FORTE

NR. 3 AUGUST 2020 Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft www.multiplesklerose.ch

PATRICK LEEMANN
Harte Landung für angehenden Piloten

ELEKTRONISCHE HILFSMITTEL
Selbstbestimmt leben

MS REGISTER
Schwerbetroffene im Fokus

MS Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft

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

HOTEL

Rotobed®

dieses Bett hilft Ihnen

und denen, die Ihnen helfen

Erfahren Sie mehr unter smart-assist.ch

heimelig betten
PFLEGE · KOMFORT

8280 Kreuzlingen
Tel. ★ 071 672 70 80

Telefon 365 Tage
persönlich besetzt

www.heimelig.ch

Im Alter zu Hause leben

Heimelig Betten möchte, dass Sie sich zuhause fühlen.

Wir beraten Sie gerne und umfassend und übernehmen die erforderlichen administrativen Aufgaben mit den Kostenträgern, damit Sie Ihren Alltag zuhause weiterhin geniessen können.

Vermietung und Verkauf von Pflegebetten

MEIER + CO

Treppenlifte

Sitzlifte | Aufzüge | Plattformlifte

Service schweizweit, kostenlose Beratung

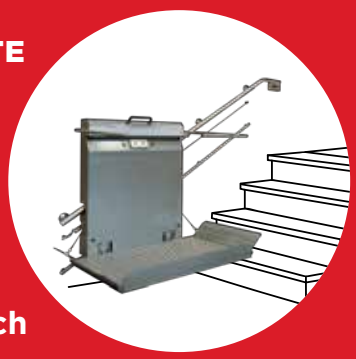
MEICOLIFT | MEICOMOBILE | MEICOSERVICE

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

HÖGG
LIFTSYSTEME
CH-9620 LICHTENSTEIG
TELEFON 071 987 66 80

TREPPENLIFTE

ROLLSTUHLLIFTE
SITZLIFTE
AUFZÜGE



www.hoegglift.ch

SWISS ENGINEERING +

ÜBER DEN WOLKEN

Liebe Leserinnen, liebe Leser

Selbst im Cockpit zu sitzen und ein Flugzeug zu steuern – wer hat nicht schon davon geträumt? Patrick Leemann stand kurz davor, seine Leidenschaft fürs Fliegen zum Beruf zu machen. Doch dann: Diagnose MS! Und damit das Ende seiner Ausbildung zum Linienpiloten. Wenn Träume platzen, Pläne scheitern und sich Hoffnungen zerschlagen, braucht es Mut für einen Neubeginn. Patrick Leemann ist keiner, der einfach aufgibt. Eine starke Persönlichkeit, die inspiriert. Mehr dazu auf Seite 4.

MS-Betroffenen in schwierigen Situationen zur Seite zu stehen, gehört zu unseren wichtigsten Aufgaben. In der aktuellen Forte-Ausgabe finden Sie viele berührende Geschichten und spannende Projekte. Auch Sie können mithelfen: Durch Ihre Spende können wir Grosses bewirken! Ich danke Ihnen für Ihr Vertrauen und Ihre Unterstützung.

Viel Vergnügen beim Lesen!

Herzlich, Ihre

Patricia Monin
Direktorin

INHALT

REPORTAGEN

Portrait Patrick Leemann 4
Corona: Ausnahmezustand 8

LEBEN MIT MS

Elektronische Hilfsmittel 10
Kinaesthetics zu Hause 12
IV-Gutachten 14
Meienbergs Meinung 15
Gruppenaufenthalt 16
Digitaler Welt MS Tag 17
Chatberatung 17
Wenn MS-Medikamente ihren Nutzen verlieren 18
Schweizer MS Register: Schwerbetroffene Personen 20

AGENDA

Spezial-Infoline-Physiotherapie 22
Mitgliederversammlung 23
Benefizkonzert 23
Risotto für den guten Zweck 24
Aufruf zur Solidarität 24

MERCI

Danke 25
Stiftung DENK AN MICH 25

MS INTERN

Gehstörungen bei MS behandeln 26
Veranstaltungen 27
Impressionen aus den Regionalgruppen 28
Kontakte knüpfen 29

AUSKLANG

Gilde-Rezept 30
Impressum 30
Rendez-vous mit Martin Tillman 31

PATRICK LEEMANN

«FLIEGEN UND MS, DAS GEHT EINFACH NICHT ZUSAMMEN.»

Patrick Leemann hatte einst ganz andere Pläne, dann kam die MS dazwischen.

Fliegen. Fidschi. Freiheit. Fun. Von zwölf Prüfungen hatte der damals achtundzwanzigjährige Patrick Leemann noch zwei zu absolvieren. Dann wäre er ausgebildeter Linienpilot gewesen. Er aber schrieb den Ausbildern: «Ihr müsst mir keine Prüfungsanmeldungen mehr schicken.» Nach einer Graufärbung im Sichtfeld und der Suche nach der Ursache stand die Diagnose MS. Da wusste er gleich: «Jetzt ist fertig mit Fliegen.» Elf Jahre später schiebt er ganz ohne Bitterkeit nach: «Ja, ich bin durch und durch Realist.»

Patrick Leemann hat eine progrediente MS, sein Körper wird fortlaufend schwächer. Zwei Jahre nach den ersten Symptomen ist er auf den Rollstuhl angewiesen, inzwischen sind auch seine Arme so schwach, dass er auf den Elektrorollstuhl umstellen musste. Als die Blase nicht mehr richtig funktionierte, bekam er einen Blasenkatheter, einen sogenannten Cystofix. Dabei fing er sich im letzten Jahr mehrere Infekte ein und musste hospitalisiert werden. Ein weiterer Einschnitt für den reisefreudigen Patrick.

Den Radius klein halten

Es ist eine aussergewöhnliche Zeit, der Corona-Lockdown hat die Welt zum Stillstand gebracht, Patrick und ich sitzen uns am Computer gegenüber, führen das Gespräch via Skype. Im Hintergrund des Bildschirms steigt eine Katze über einen Waschzuber. Miriam, Patricks Partnerin, winkt kurz in die Kamera. Patrick relativiert die Ausnahmesituation. «Viel verändert hat sich für mich nicht. Mein Leben war ja schon vorher ein bisschen so – den Radius klein halten, wenige Leute sehen, eher beobachten als teilnehmen. Ich habe mir ohnehin auch schon ein bisschen meine eigene Welt aufgebaut.»

Der 39-Jährige strahlt eine Besonnenheit aus, die in grossem Kontrast zu seinem schweren Krankheitsverlauf steht. Er scheint in sich zu ruhen, hadert nicht, sondern nimmt die Unveränderlichkeiten so an, wie sie sind. Wie geht er, der ein Flugzeug unter seine Kontrolle brachte, damit um, dass der Körper nicht mal mehr aufs eigene Kommando reagiert? Mehrere Male kommt er im Ge-

spräch auf diese Zäsur in seinem Leben zu sprechen. «Bei meinem letzten Flug sah ich plötzlich nur noch grau, ich habe die Maschine – ein Kleinflugzeug – sicher gelandet. Es ist nichts und niemand zu Schaden gekommen. Darüber bin ich sehr froh. Seither ist alles anders.»

Getakteter Wochenplan

Der Alltag des ehemaligen Piloten dreht sich nun hauptsächlich darum, ebendiesen zu bewältigen. Mittlerweile bezieht Patrick eine IV-Vollrente. Zusammen mit seiner Freundin Miriam lebt er in Effretikon in einer 3 1/2 Zimmerwohnung. Die Woche ist gut getaktet: Anfang Woche liefert der Mahlzeitenservice fünf Portionen, Einkäufe lässt sich Patrick nach Hause schicken. Dreimal kommt die Spitex vorbei, um ihn beim Duschen zu unterstützen. Aus dem Bett hilft ihm morgens Miriam, bevor sie zur Arbeit fährt.

«Es ist nur eine Frage der Zeit, bis ich zum Vollzeitpflegefall werde»

Die wöchentlichen Treffen mit anderen jungen MS-Betroffenen der Regionalgruppe Zürich Oberland sind ein fester Anker in Patricks Leben. «Wir reden über unsere Probleme, darüber, wie wir Dinge verbessern können, aber auch über anderes. Wir haben unseren Frieden.» Vor einiger Zeit hat Patrick erfahren, dass ein Bekannter von ihm ebenfalls an MS erkrankt ist und sich seither komplett einschliesst. Auf Patricks SMS reagierte er nicht. Patrick weiss als Betroffener, wovon er redet, wenn er fast appellativ sagt: «Man muss sich austauschen! Unbedingt!»

Das alte Leben hat Patrick hinter sich gelassen. Seit er selber keine Flugreisen mehr macht, war er auch nicht mehr in Kloten. Der Anblick der grossen Flugzeuge macht ihn nostalgisch. «So einen Vogel würde ich gerne selber fliegen.» Manchmal aber fährt er spontan zum Flugplatz Speck in Fehraltorf, schaut zu, trifft dort auf alte Bekannte. Seine früheren Kontakte stammen fast alle von der Fliegerei. Nicht alle Freundschaften hielten der MS stand, es gab Kollegen, die haben sich nach der Diagnose schnell verabschiedet, «Wegwerfgschpändli» nennt sie Patrick achselzuckend.

Neue Herausforderungen

In den letzten Jahren ist Patrick stiller geworden, «ein Freund sagte mir mal, er vermisse den alten Patrick». Der Rückzug hat einen Grund, es ist manchmal schwierig, an die Aussenwelt anzudocken. «Je nach Müdigkeit finde ich die Wörter nicht mehr, nur schon, mich zu

Wort zu melden, ist dann richtig anstrengend.» Er illustriert diese Entrücktheit mit einem Restaurantbesuch. «Der Kellner kommt und will die Bestellung aufnehmen. Wenn ich mir nicht schon vorher Gedanken gemacht habe, was ich nehmen werde, verzögert sich meine Reaktion. Ich muss den Ablauf kennen. Fällt etwas aus dem gängigen Schema heraus, werde ich langsamer, die Verschaltungen im Hirn scheinen mehr Zeit zu brauchen. Das ist jetzt ein Teil von mir.»

Gleich nach der Diagnose besuchte Patrick eine Beratung der MS-Gesellschaft, bekam dabei Rückhalt und konkrete Handlungsanweisungen zur Einnahme seines Medikaments. Die MS-Gesellschaft ist ein Teil seines Lebens

geworden. «Ich nutze eigentlich alles.» Als er noch mit dem Handrollstuhl unterwegs war, besuchte er einen Rollstuhl-Tanzkurs in Effretikon, war in Wochenendseminaren dabei. «Besonders toll war der Kinaesthetics-Kurs.» Bereits zweimal hat er diesen Kurs zusammen mit seiner Partnerin Miriam besucht. «Uns wurde gezeigt, wie wir die Hebelkräfte beim Duschen oder Ins-Bett-Kommen nutzen können und ich mit Muskelspannung mithelfen kann. Ich würde sofort wieder hingehen. Jetzt sollen auch diejenigen davon profitieren, die es noch nicht kennen. Das hat es richtig gebracht.»

Seit 2013 sind Patrick und Miriam ein Paar, kennengelernt haben sie sich über gemeinsame Freunde. Miriam wusste, was MS ist, und war sich darüber im Klaren, dass die Krankheit auch ein Teil ihres Lebens werden würde. Von Anfang an redeten Patrick und sie offen miteinander, trotz MS ist ihnen eine gesunde Partnerschaft wichtig, die für beide stimmt.

Mit fortschreitender Krankheit ist Patrick immer mehr auf Hilfe angewiesen, der Traum von einer Reise nach Fidschi wird zum Luftschloss. «Zu weit, zu heiss, zu gefährlich». Die MS ist nicht heilbar, Patrick mag nichts beschönigen. «Es ist nur eine Frage der Zeit, bis ich zum Vollzeitpflegefall werde. Ich hoffe einfach, dass ich das so lange hinauszögern kann wie möglich.» Patrick und Miriam planen nicht weit in die Zukunft, geniessen den Moment. «Es ist schon fast erschreckend, aber wir brauchen gar nicht viel mehr als einander», sagt Miriam und lacht, Patrick schaut sie an und nickt zustimmend.

Text: Esther Grosjean
Bilder: Ethan Oelman

Mobilität gewinnen

Dank neuer Muskelkraft und Stabilität

myosuit
by myoswiss

Selbstständigkeit durch Bewegung fördern

Jeder Schritt weg von Inaktivität ist wichtig, nützt der Gesundheit und trägt zur Steigerung der Unabhängigkeit bei. Aber aktiv zu bleiben, trotz schwacher Beine, ist nicht immer ganz so einfach.

Der Myosuit ermöglicht es dir, wieder mehr tun zu können und aktiv zu sein. Ob ein längerer Spaziergang in der Natur, Training zu Hause oder professionell begleitetes Training, der Myosuit liefert dir die benötigte Unterstützung so wie du es brauchst - wie bei einem E-Bike. **Wagen Sie den ersten Schritt** – der Myosuit kann Sie dabei unterstützen.

„Ein tolles Gefühl“
Matthias, Multiple Sklerose

Das Training mit dem Myosuit hat es mir erlaubt viel länger auf den Beinen zu sein. Mein Highlight mit dem Myosuit war der Joggathlon - da konnte ich 1‘850 Meter gehen, wo ich sonst an Stöcken nur 100 Meter weit komme und völlig erschöpft bin - es war einfach genial!

Gratis testen!

Jetzt anmelden und erleben, was möglich ist!

043 215 27 15
info@myoswiss.com
www.myo.swiss

DIE MS-GESELLSCHAFT IM AUSNAHMEZUSTAND

Ein Stillstand, der keiner war: Im Lockdown wurde die MS-Gesellschaft gebraucht und gefordert, mehr denn je. Dankbarkeit war der schönste Lohn.

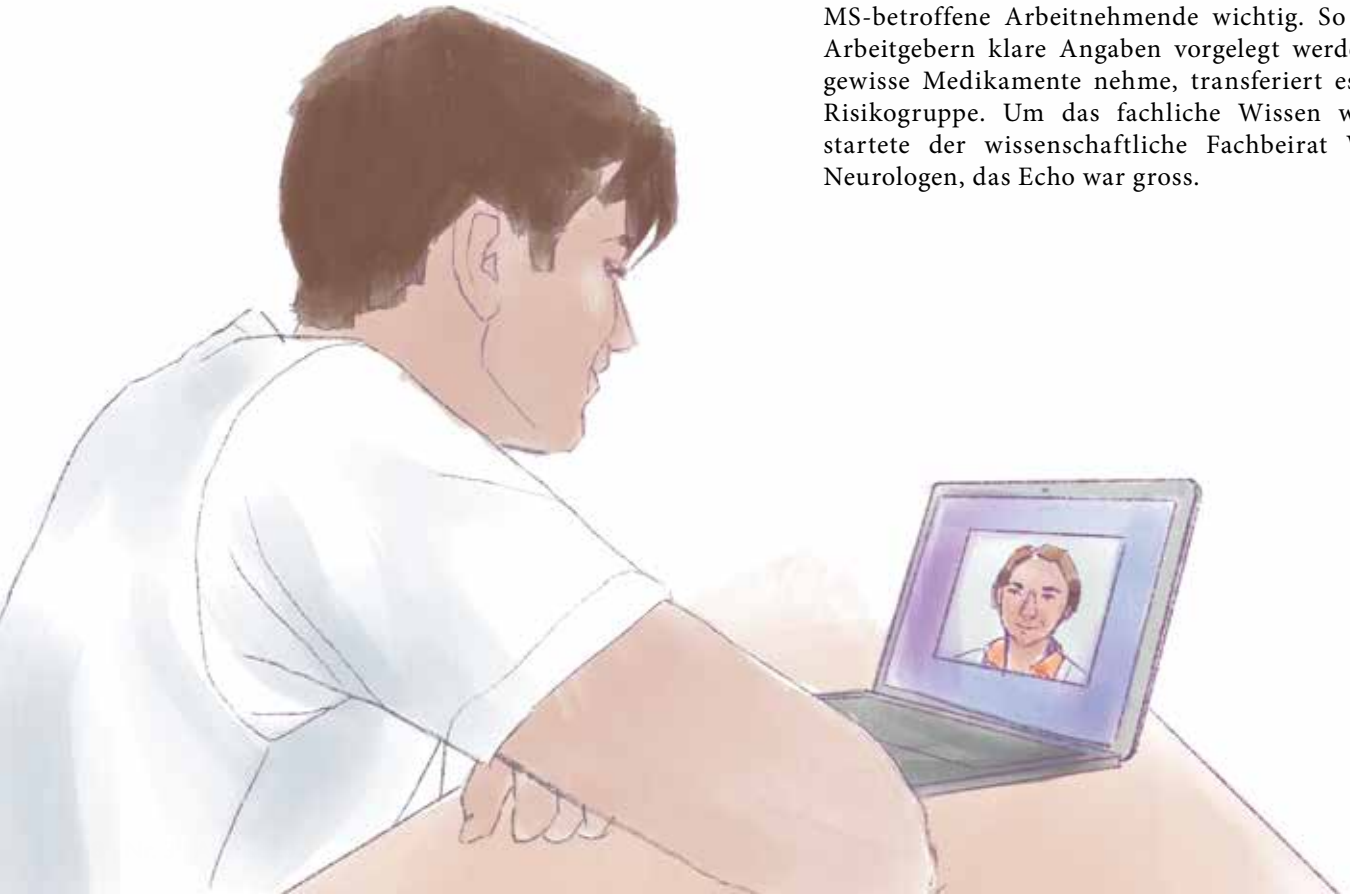
Für das Gespräch braucht es nur einen gemeinsamen Termin. Den Teilnahmeort bestimmt jeder selbst, öffnet zu besagter Zeit das virtuelle Fenster und erscheint am Bildschirm im Kästchenformat. «Hallo.» Die Routine spiegelt sich in der Unaufgeregtheit, alles scheint ganz normal. Dabei liegen drei Monate im Ausnahmezustand hinter allen. Für Susanne Kägi, Co-Leiterin Beratung, und Luana Pellegrini, Leiterin Veranstaltungen, bedeutete Corona maximalen Einsatz.

Im Februar gibt es die ersten Corona-Fälle in Europa, Mitte März schliessen in der Schweiz die Schulen. Das Virus ist plötzlich mitten im Alltag angekommen, und die Fragen werden immer mehr. Für MS-Betroffene erweitert sich die unberechenbare Lage um einen Unsicherheitsfaktor: «Was bedeutet Covid-19 für meinen spezifischen Fall?» Ihre eigene Welt steht jetzt zusätzlich kopf.

Eine nie dagewesene Situation erfordert schnelles Reagieren und sofortige Massnahmen. Die Beratungsstunden an der Infoline wurden umgehend von täglich vier Stunden auf sieben hochgefahren, neu auch Samstage angeboten und von einer auf drei Personen aufgestockt. Aber selbst das war knapp. «Nicht nur der Umfang der Anfragen war überwältigend», beschreibt Susanne Kägi die Situation, «immer mussten wir auch wissensmässig einen Schritt voraus sein – sei es im arbeitsrechtlichen oder medizinischen Bereich.» Die beinahe täglichen Änderungen in der Faktenlage und in den politischen Voraussetzungen machten die Situation zusätzlich herausfordernd.

Internationale Zusammenarbeit

Ohne Rückschliessung mit der internationalen Forschung und die Intensivierung der Zusammenarbeit wäre es nicht gegangen. Drei Mal wöchentlich traf sich der wissenschaftliche Beirat der MS-Gesellschaft virtuell zu einem Meeting, die italienische MS-Gesellschaft konnte mit dem traurigen Vorsprung wertvolle Informationen in der noch sehr dünnen Datenlage liefern. Die Zusammenarbeit half auch, eigene Empfehlungen herauszugeben und auf der Webseite zu publizieren, als Orientierung für Betroffene und Angehörige. Solche Richtlinien und Werte waren gerade auch für MS-betroffene Arbeitnehmende wichtig. So konnten den Arbeitgebern klare Angaben vorgelegt werden: Wenn ich gewisse Medikamente nehme, transferiert es mich in die Risikogruppe. Um das fachliche Wissen weiterzugeben, startete der wissenschaftliche Fachbeirat Webinare für Neurologen, das Echo war gross.



16. März: Bundesrat ruft «ausserordenliche Lage» aus
Viele MS-Betroffene waren schon vorher freiwillig in Isolation gegangen. Einige sagten nun auch die Spitex ab, Angehörige übernahmen die Vollpflege. Das löste eine Flut an Fragen aus. Ganz allgemein: «Wie lange geht das?» Praktisches: «Wo bekomme ich nun Materialien für die Pflege her?» Existentielles: «Wie halte ich das ohne Physiotherapie aus?» Oder: «Kann ich als Angehöriger die Vollpflege irgendwo anrechnen?»

Die MS-Gesellschaft unterstützte, wo sie konnte, und machte für Corona, wie Susanne Kägi unterstreicht, einen anderen Katalog auf. «Wir waren für unsere Klienten mit schneller und unbürokratischer Hilfe zur Stelle, quasi wie der Bund für die Firmen», macht sie die Analogie. Auch finanziell wurde Betroffenen unbürokratisch unter die Arme gegriffen, so zum Beispiel wenn jemand mit besonderer Gefährdung neu mit dem Taxi zum Arzt fahren musste, die Mittel dazu aber nicht hatte.

Neue Webinare
Einerseits war da also das Hochfahren der Informationstätigkeit, der digitalen Präsenz und das sofortige Ergreifen von dringenden Massnahmen, andererseits aber auch das Einstellen aller physischen Veranstaltungen. Gruppenaufenthalte bis Ende Juni mussten annulliert werden. Das war für alle Involvierten schmerzhaft. Luana Pellegrini erlebte ein Wechselbad der Gefühle: «Wir mussten loslassen und dann gleich wieder hochfahren.» Sie setzte in Kürze Webinare in den drei Landessprachen auf, engagierte sich dafür, Wissen und Unterhaltung in die Haushalte zu bringen. «Wir boten für MS-Betroffene Meditationen an, Singen oder Zeichnen, ich rekrutierte Anbieter aus allen möglichen Sparten.» Auf einmal konnten Personen erreicht werden, die krankheitshalber an ihr Heim gebunden sind.

Am 8. Juni endete der Lockdown. Noch gibt es keinen Impfstoff gegen Corona. Die MS bleibt. Und mit ihr die Unsicherheit für Betroffene. Es ist irgendwie ein Ende ohne Ende. Auch die MS-Gesellschaft pausiert nicht.

Text: Esther Grosjean

MIT ELEKTRONISCHEN HILFSMITTELN AM LEBEN TEILNEHMEN

In den letzten Jahren wurden mit der Entwicklung elektronischer Hilfsmittel grosse Fortschritte erzielt. Die praktischen Helfer können in vielen Lebensbereichen eingesetzt werden: am Arbeitsplatz, als Wohn- und Alltagshilfen sowie in der Kommunikation. Sie unterstützen Betroffene dort, wo sie an ihre Grenzen stossen.

Smartphones, Tablets und Apps gehören für die meisten von uns ganz selbstverständlich zum Alltag. Für Personen, deren Bewegungsfreiheit aufgrund einer Erkrankung oder Behinderung eingeschränkt ist, bedeuten technische Kommunikationsmittel jedoch weitaus mehr: Freiraum, Selbstbestimmung und die Möglichkeit, mit der Umwelt in Kontakt zu treten.

Tippen am Computer leichtgemacht

So individuell wie die Menschen sind, so vielfältig sind auch die Möglichkeiten, welche elektronische Helfer bieten. Eine MS-Betroffene, die früher als Bürofachkraft arbeitete, erzählt, dass sie ihrem Mann schon immer gerne administrative Arbeiten abgenommen hat. Ihre Handmobilität ist jedoch durch die Multiple Sklerose stark eingeschränkt. Das Arbeiten am Computer wurde immer schwieriger. Heute kann sie wieder problemlos eine Steuererklärung selbst ausfüllen – dank verschiedener Anpassungen am PC und der Tastatur. «Ich bin froh, dass ich das wieder selbst machen kann. Es geht zwar langsam, aber es geht – und ich kann meinen Mann entlasten, der sonst schon genug zu tun hat», sagt sie.

Um die Arbeit am Computer zu erleichtern oder überhaupt erst möglich zu machen, gibt es verschiedene Optionen. Angefangen von ganz einfachen Hilfsmitteln, wie einer angepassten Tastatur oder einer Maus, die sich mittels Kopf-, Lippen- oder einer ganz kleinen Augenbewegung steuern lässt, zu Sprachsystemen, bei denen der Computer einen Inhalt aus dem Internet vorliest oder umgekehrt Sprache in Text umwandelt. Dank dieser kleinen technischen Raffinessen können Betroffene sich vernetzen, informieren und sich wieder im Internet bewegen.

Praktische Wohn- und Alltagshelfer

Elektronische Hilfsmittel erleichtern den Alltag auch im Wohnbereich. Ein Beispiel aus der Praxis: Max, ein Betroffener, liegt alleine zu Hause im Bett. Seine Bezugsperson hat sich gerade verabschiedet und kommt erst in ein paar Stunden wieder. Es ist Sommer, die Fensterläden sind geöffnet. Doch plötzlich kündigt sich ein heftiges Gewitter an. Wie praktisch wäre es jetzt, wenn Max direkt vom eigenen Bett aus die Fensterstoren schliessen könnte. Mit elektronischen Hilfsmitteln ist dies möglich. Mit den sogenannten Umfeldsteuerungen kann in der Wohnung vieles in Bewegung gesetzt werden. Licht und Fernseher lassen sich einschalten oder eine Bezugsperson, die sich an einem anderen Ort im Haus befindet, kann alarmiert werden. Moderne Geräte bestehen meist aus einem Smartphone mit erweiterter Elektronik. Speziell dabei: Die Bedienung erfolgt entweder mit dem Finger, einem Stift, per Roll-

Bild: ©Active Communication

stuhljoystick oder dem sogenannten Scanning-Modus, bei dem alle Funktionen automatisch durchlaufen. Dabei werden Zeile um Zeile neue Symbole angezeigt, bis die gewünschte Funktion bestätigt wird – dafür reicht bei Bedarf auch schon eine kleine Kopfbewegung.

Kommunikationshilfen:
Sagen können, was man möchte

In die Kategorie Kommunikationshilfen fallen Computer oder Tablets, welchen Menschen, die nicht mehr sprechen oder schreiben können, eine Stimme verleihen. Es gibt inzwischen zahlreiche Arten elektronischer Kommunikationshilfen, wobei die motorischen und kognitiven Fähigkeiten bei der Wahl entscheidend sind. Bei Sprachcomputern oder dem Talker wird der auf einer Tastatur geschriebene Text von einer synthetischen Stimme wiedergegeben. Bei geringem Bewegungsspielraum kann auch die Augensteuerung dafür eingesetzt werden. Eine wichtige Unterstützung im Alltag, um mit Menschen Kontakt aufzunehmen.

Abklärung und Finanzierung

Die Invalidenversicherung (IV) übernimmt in der Schweiz unter bestimmten Voraussetzungen die Kosten einer ganzen Reihe von Hilfsmitteln. Für Rentnerinnen oder Rentner, die keinen Anspruch mehr auf IV-Leistungen haben, gibt es Mietmöglichkeiten. Wichtig ist eine fundierte und individuelle Beratung bei der Wahl des richtigen Hilfsmittels. Dazu müssen in einem ersten Schritt eine Bedarfsabklärung vorgenommen und ein Antrag bei der IV gestellt werden.

Gibt es Grenzen bei der Versorgung mit Hilfsmitteln?

Sofern die betroffene Person einen Taster mittels Handbewegung, Stirnrunzeln, Kopfnicken, Laut, einer Geste oder durch das Wippen mit dem grossen Zeh bedienen kann, ist die Nutzung von Computer, Smartphone oder Kommunikationsgerät möglich. Die Grenzen liegen da, wo keine motorischen Möglichkeiten zum Drücken eines Tasters vorhanden sind und aufgrund fehlender Augenmotorik auch keine Augensteuerung eingesetzt werden kann. Nur in sehr seltenen Fällen findet man gar keine Lösung, um die Selbstständigkeit oder Kommunikationsmöglichkeiten zu verbessern. Spezialisierte Anbieter, wie beispielsweise die Firma Active Communication AG mit Sitz in Steinhausen ZG können – nebst der MS-Gesellschaft – beratend unterstützen.

DIE ENTDECKUNG DER LANGSAMKEIT: KINAESTHETICS ZU HAUSE

«Es ist leichtsinnig, sagt die Vorsicht, es ist unmöglich, sagt die Erfahrung, es ist was es ist, sagt die Liebe.» Ziemlich bekannte Lyrik aus der Feder von Erich Fried, aber auch eine präzise Beschreibung der Lebenssituation vieler schwer MS-Betroffener und derer Partner oder pflegenden Angehörigen, wenn es um Mobilisation und Transfer bei Bewegungseinschränkungen geht. Sie kümmern sich mit viel emotionaler Zuwendung und hohem körperlichem Aufwand um ihre Liebsten: bis an ihre Grenzen – und darüber hinaus.

Irgendwann fordern mangelnde Ausbildung und permanente körperliche Überbelastung bei pflegenden Angehörigen ihren Tribut, in Form von Schmerzen und Verspannungen.

Eine Frage des Trainings – Übung macht den Meister

«Kinaesthetics – Mobilisation zu Hause» ist ein erfolgreicher Ansatz, diesen gesundheitlichen Problemen vorzubeugen. Dahinter steckt die Philosophie, Bewegung im Kontakt mit anderen Menschen so einzusetzen, dass körperliche Beschwerden, Stürze oder Schmerzen – sowohl bei Angehörigen als auch bei Betroffenen – verhindert werden können. Walther Fahrni von der MS-Gesellschaft über die Vorteile: «Das Angebot unterstützt das Ziel der Betroffenen, möglichst lange zuhause bleiben zu können. Angehörige erfahren eine Möglichkeit, rückenschonender zu mobilisieren, zu transferieren und zu unterstützen.» Klar ist: Hilfe und Inputs von aussen anzunehmen, heisst auch, eigene Grenzen zu erkennen. Es bedeutet, gewohnte Muster abzulegen und sich mit neuen Bewegungsabläufen auseinander zu setzen. Und wer die Abläufe einmal erlebt, erkennt: Sie sind definitiv anders. Geschmeidig, fliessend, langsam, nicht abrupt und hart, sie geben Gewicht und Anstrengung an das Umfeld ab. Raketenwissenschaft ist das trotzdem nicht: Man kann es lernen, und man kann es rasch einsetzen, zum Beispiel im Rahmen eines 2 mal 2 Stunden-Trainings zuhause.

Das Training: Die individuelle Situation als Mass aller Dinge

Die MS-Gesellschaft arbeitet dazu mit einem Pool ausgesuchter Kinaestheticstrainerinnen der Dachorganisation Kinaesthetics Schweiz zusammen. Für einen nachhaltigen Erfolg des Trainings wird ein ausgeklügelter Prozess in Gang gesetzt, mit dem Ziel einer massgeschneiderten Lösung. «Massgeschneidert» mag werblich überstrapaziert sein, hier passt es. Walther Fahrni prüft in einem ersten Schritt, was das genaue Anliegen ist. Er klärt dann zunächst telefonisch ab, ob zum Beispiel die Spitex oder Physiotherapeuten im Boot sind. Danach: Welches sind die zentralen Bedürfnisse, was ist hilfreich, welche Abläufe sollten optimalerweise angeschaut werden: Einen MS-Betroffenen vom Bett in einen Rollstuhl oder aufs WC bewegen? Vom Sofa ins Bett? Vom Rollstuhl in das Auto transferieren? Alle individuellen Notwendigkeiten werden akribisch erfasst. Aber nicht nur das. Abgeklärt wird auch: Wie ist die Raumsituation? Welche möglichen Hindernisse gibt es, wie zum Beispiel Treppen? Welche Hilfsmittel sind vorhanden, wie zum Beispiel Patientenheber oder Aufzüge? Wie ist die Einrichtung vor Ort, zum Beispiel das Bett?
Sind die ersten telefonischen Abklärungen getätigt und kommt man zum gegenseitigen Schluss, dass ein Kinaestheticstraining vor Ort sinnvoll ist, wird eine Kinaestheticstrainerin einbezogen, ein Vertrag vereinbart, und es wird mit dem Antragsteller ein erster 2-stündiger Termin ausgemacht. Nur die erste halbe Stunde vor Ort gehört dann noch weiteren Abklärungen – dann geht es an die Arbeit, sprich, ans Training von Bewegungsabläufen.
Nach den ersten zwei Stunden bespricht die Kinaestheticstrainerin mit den Anwesenden die Erfahrungen. Was war überraschend? Was war möglich, was nicht? Passende und weiterführende Massnahmen werden für die nächsten zwei Stunden gemeinsam besprochen und festgelegt. Idealerweise liegt zwischen den zwei Trainingseinheiten eine sinnvolle Zeitspanne. So erhalten die Personen die Möglichkeit, auch neu Erlerntes im Alltag einzuüben. Die zweiten 2 Stunden gehören dann idealerweise dem Vertiefen und Optimieren der Kinaestheticshandlungen. Am Ende der zwei Trainingssequenzen kontaktiert Walther Fahrni wiederum die Betroffenen. Wie ist es ihnen ergangen, welche neue Erfahrungen haben sie mit dem Kinaestheticstraining und der Trainerin gemacht? Was konnte erreicht werden, und wo gibt es noch offene Fragen, welche angegangen werden müssen? Dies ist Qualitätssicherung, kontinuierlich begleiteter Prozess und Zukunftsplanung in einem.

Fragen kostet nichts (einen Antrag stellen auch nicht)

Die Anforderungen, von Kinaesthetics zu Hause profitieren zu können, sind bewusst niedrig gehalten. Die telefo-

nische Abklärung – wie beschrieben – minimiert den Aufwand für die Antragsteller. Anfallende Kosten werden von der MS-Gesellschaft übernommen, sofern das Vermögen der Antragssteller unter 70'000 Franken liegt.

Text: Rainer Widmann

Bitte richten Sie Ihre Anfrage direkt an die Schweiz. MS-Gesellschaft, per Mail an info@multiplesklerose.ch oder per Telefon an unsere MS-Infoline: 0844 674 636.

INCLUSION HANDICAP: WILLKÜRLICHE IV-GUTACHTEN STOPPEN

Marc Moser, Kommunikationsverantwortlicher von Inclusion Handicap, spricht Klartext: «Die Missstände bei den medizinischen Gutachten der Invalidenversicherung (IV) sind erheblich, die Qualität vereinzelt schludrig». Der Verband Inclusion Handicap, in dem auch die MS-Gesellschaft Mitglied ist, hat eine Meldestelle für Opfer von willkürlichen IV-Gutachten eingerichtet. Im folgenden Artikel nimmt er Stellung.

Medizinische Gutachten sind wichtige Instrumente, um den Anspruch auf IV-Leistungen abzuklären. Nur teilweise stellt die IV auf die Einschätzung der behandelnden Ärztinnen ab, die ihre Patienten seit Jahren betreuen und gut kennen. In vielen anderen Fällen holt sie externe medizinische Gutachten ein, um abzuklären, wie hoch die Arbeitsfähigkeit einer versicherten Person ist. Prinzipiell ist nichts dagegen einzuwenden. Nur sieht die Realität auch mit Gutachten nicht immer objektiv und unabhängig aus. Denn immer wieder erhalten dieselben Institute und Ärztinnen von der IV Aufträge in Millionenhöhe zugeschanzt. Der Verdacht liegt nahe, dass diese als «Gegenleistung» die Arbeitsfähigkeit der Versicherten systematisch zu hoch einschätzen. Schliesslich muss die IV sparen. Das Bundesamt für Sozialversicherung (BSV) hat gar mit einigen IV-Stellen Ziele vereinbart, damit die Anzahl ausbezahlter Renten gesenkt werden oder zumindest nicht steigen sollen. Diese Quotenziele widersprechen eklatant dem Versicherungsprinzip: Es wird nicht mehr immer seriös geprüft, ob jemand Anrecht auf die Versicherungsleistung hat.

Keine Transparenz und willkürliche IV-Guthaben

In der täglichen Arbeit der Rechtsberatung von Inclusion Handicap fallen schon seit einiger Zeit zweifelhafte und tendenziöse Gutachterinnen und Gutachter auf. Immer wieder gelangen auch einzelne Fälle an die Öffentlichkeit. Ende 2019 machte der «Blick» einige haarsträubende Machenschaften publik:

- Ein Gericht stellte bei einem Gutachter «gewisse Fehlleistungen» fest. Er erhielt jedoch weiterhin Aufträge von der IV über insgesamt 3.1 Millionen Franken.
- Ein Gutachter hat in 16 Gutachten identische Texte verwendet und dabei jeweils 100 Prozent Arbeitsfähigkeit attestiert.
- Ein Gutachter schreibt Patienten trotz schweren Depressionen zu 100 Prozent arbeitsfähig. Eine Patientin begeht später Suizid. Der Gutachter erhielt von der IV Aufträge über insgesamt 1.9 Mio. Franken.
- Ein Gutachter glaubt nach eigenen Angaben an Wunderheilung, erhält aber dennoch immer wieder Aufträge von der IV. Für das Verfassen der Gutachten lässt er sich mehr Zeit als erlaubt. Die Patientin und ihre Familie kommen in finanzielle Nöte.

Licht ins Dunkle bringen

Bundesrat Alain Berset hat daraufhin angekündigt, die Missstände untersuchen zu lassen. Inclusion Handicap unterstützt dies. Der Dachverband hat am 28. Februar eine Meldestelle eingerichtet. Damit soll das Bild geschärft werden, welche Probleme wie häufig vorkommen. Hat der Gutachter etwa eine Diagnose nach 20 Minuten gestellt? Unterschied sie sich von derjenigen des behandelnden Arztes? Hat der Gutachter sich für die Anforderungen an den Beruf oder die letzte Stelle interessiert? Die Erkenntnisse sollen in die politische Arbeit einfliessen, mit dem Ziel, die Situation zu verbessern.

Wichtiger Hinweis:

Bitte beachten Sie, dass die Meldestelle keine rechtliche Beratung ist. Rechtskräftig beurteilte Fälle können in der Regel nicht wiederaufgerollt werden. Sofern Sie eine Rechtsberatung wünschen, kann die MS-Gesellschaft Ihnen die Adressen geeigneter Rechtsanwälte und Rechtsdienste vermitteln.

Text/Bild: Marc Moser,
Kommunikationsverantwortlicher Inclusion Handicap

MEIENBERGS MEINUNG

Urne

Ein guter Bekannter von uns, der zwischen Bern und Schwarzenburg wohnt, hat ein Leben lang als treuer Bundesangestellter gearbeitet, bis er sich vor einem Jahr frühpensionieren liess, um sich mehr mit seinem Lieblings-Hobby befassen zu können: dem Töpfern. Er hat damit gute Erfolge. An vielen Wochenmärkten buchen er und seine Frau jeweils einen Stand in der Umgebung und sogar bis nach Thun, wo sie ihre Gegenstände und Kunstwerke zum Verkauf anbieten. Besonders fasziniert hat mich zum Beispiel eine Urne, die man mit der Asche des Toten in ein fliessendes Gewässer stellen kann. Die Urne beginnt sich nach einigen Minuten aufzulösen, und die Asche wird mit der lebendigen Flut des Flusses davongetragen. Dies hielt ich schon immer für eine würdigere Bestattungsform, als auf einem stillen Friedhof unter einem schweren Stein zu verwesen. Nicht dass ich davon schon jetzt Gebrauch machen möchte, das kann gern noch ein paar Jahrzehnte warten. Dafür habe ich auch trotz meiner MS noch viel zu viel vor. Zum Beispiel zusammen mit meiner Frau noch einmal Irland zu besuchen und dort in einem Pub ein half a pint of Guinness zu geniessen. Oder auch noch andere Länder zu bereisen. Und noch viele gute Bücher zu lesen. Und einfach das Leben zu geniessen. Die Urne kann warten.

Reto Meienberg

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

SWISS•TRAC®

Schneller unterwegs mit dem neuen Modell SWT-1S.

Händler finden:
www.swisstrac.ch

EINE KURZE GESCHICHTE DER GRUPPENAUFENTHALTE

1961, zwei Jahre nach ihrer Gründung, führt die Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft für MS-Schwerbetroffene ihren ersten Gruppenaufenthalt (GA) durch. Das Ziel: Eine Auszeit vom Alltag zu schaffen, für die Betroffenen, aber auch für die Menschen, die sie betreuen und begleiten.

1961. Juri Gagarin ist der erste Mensch im All, John F. Kennedy wird Präsident der USA, in Berlin wird mit dem Bau einer Mauer zwischen Ost und West begonnen. 2020. Gagarin, Kennedy, die Mauer: Sie alle sind Geschichte. Die Gruppenaufenthalte gibt es noch immer – und sie sind eines der nachgefragtesten und beliebtesten Angebote der MS-Gesellschaft.

Vom Wert der Tage

Das hat gute Gründe. Luana Pellegrini, Bereichsleiterin Kongress- & Veranstaltungsmanagement bei der MS-Gesellschaft, fasst sie zusammen. «Für die MS-Betroffenen ist das eine fast einzigartige Möglichkeit, zusammen mit anderen Betroffenen Gemeinsamkeit zu erleben, dem oft belastenden Alltag und möglicher Einsamkeit zu entfliehen. An Freizeitaktivitäten teil zu nehmen, die sonst gar nicht vorstellbar wären, an schönen Orten, die man sonst nie besuchen könnte. Und für die Angehörigen natürlich die Chance, parallel einmal Ferien zu machen, Kraft zu tanken, los zu lassen, Verantwortung zu übergeben, im Wissen, dass ihre Lieben sicher und gut versorgt sind.» Sieben Gruppenaufenthalte pro Jahr, mit jeweils 12 Gästen, zweimal 20 Freiwilligen (die Equipe wechselt zur «Halbzeit») und zwei Leiterinnen, erfordern eine durchdachte Planung und Organisation. Es braucht hohe Professionalität, den schwer MS-Betroffenen Tage der Fürsorge, Sicherheit und Sorglosigkeit zu schenken, mit grossem Erfahrungswissen und fachlicher Kompetenz. «Technik» und blosses Knowhow reichen aber nicht. Es braucht auch Herzblut, Einfühlungsvermögen und Engagement. Alles zusammen, vor allem auch die herausragende Arbeit der Freiwilligen, ergibt eine emotionale Tiefe, die immer wieder unvergessliche Momente schenkt.

Momente, die in Erinnerung bleiben

Berührende Geschichten gibt es immer wieder. Vom Mann, der sich erst vorsichtig zum Rollstuhltanz aufs Parkett wagt, und dem die Musik dann das Herz öffnet. Der erzählt, wie seine schwere Kindheit als Verdingkind, durch die Ehe mit seiner Frau, die wie Gold sei, mehr als ausgeglichen wurde, und wie sie früher, in besseren Tagen, gerne zusammen das Tanzbein geschwungen hätten. Von der Frau, die am kreativen Nachmittag mit dem Pinsel, der Hand, den Fingern, mit Unterstützung eines Freiwilligen oder alleine malt und deren Ehemann verrät, dass sie früher viel künstlerisch gemacht habe, das ganze Zuhause noch immer voller Bilder von ihr sei. Vom Ausflug auf den Berg an einem heissen Julitag, wo die Gruppe mit 12 Menschen in Rollstühlen und fast 20 Betreuenden natürlich auffiel. Und dort von einer Wildfremden 100 Franken für Erfrischungen zugesteckt bekam. Oder vom Mann, der seinen Elektrorollstuhl auf liegend gestellt hatte, mit Hut, kurzen Hosen, T-Shirt und barfuss da lag, den kühlen Wind genoss, die fantastische Aussicht und sagte: «Hier gehe ich nicht mehr weg, hier bleibe ich.»

Zwangspause

Was viele (immer bewältigte) organisatorische Herausforderungen und Krisen aller Art nicht geschafft haben, erreicht im Frühjahr/Sommer 2020 das Corona-Virus. Erstmals in der Geschichte der MS-Gesellschaft und der GAs müssen Gruppenaufenthalte abgesagt werden. Wo sonst bei individuellen Absagen manchmal Tränen fliessen, regiert grosses Verständnis: Safety first, Schutz ist das Wichtigste. Und es kommt ja immer auch darauf an, was man aus einer Krise macht. Im Fall der GAs wird am Optimieren des Konzepts gefeilt, irgendetwas lässt sich immer verbessern, und die Zeit ist ideal, um neue Komponenten, Inhalte und Techniken anzutesten. Denn eine Sache ist ganz klar: Pessimismus ist Zeitvergeudung. Man darf sich schon jetzt auf die nächsten Gruppenaufenthalte freuen. Das Beste kommt noch, liegt immer in der Zukunft, mit neuen, bewegenden Momenten.

Text: Rainer Widmann

DIGITALER WELT MS TAG

Der Welt MS Tag hat seinen festen Platz in der Agenda. Jährlich wird Ende Mai rund um den Globus zur Solidarität mit MS-Betroffenen aufgerufen. Die MS-Gesellschaft rückte gleich einen ganzen Monat lang die Anliegen von Menschen mit MS in den Mittelpunkt – in Zeiten von Corona rein digital.

Unter dem Motto #MiteinanderStark wurde in einer grossen Kampagne auf Multiple Sklerose hingewiesen. Zu Wort kamen Betroffene, Angehörige, Forschende und Mitarbeitende der MS-Gesellschaft. So gaben MS-Betroffene in kurzen Videoclips authentische Einblicke in ihren Alltag und wie sie ihre Situation meistern. Symptome und Auswirkungen der Krankheit kamen genauso zur Sprache, wie aktuelle Forschungserkenntnisse oder die Notwendigkeit eines MS Registers.
Auch beim TV Sender Tele Top, stand Multiple Sklerose mehrfach im Fokus. In der Woche vor dem Welt MS Tag wurde in Zusammenarbeit mit der MS-Gesellschaft täglich ein TV-Beitrag zum Thema MS ausgestrahlt. Den Abschluss der spannenden Sendereihe bildete die Vorstellung des neuen MS-Zentrums, welches als Musterzentrum für MS-Betroffenen entstehen soll.

Nochmals ansehen? Alle Videos sind auf Social Media und der Website der MS-Gesellschaft abrufbar.

PROBEZEIT BESTANDEN

Im April 2020 ging das neue Beratungsformat der MS-Gesellschaft als Pilotprojekt in der Deutschschweiz an den Start. Die finale Bewertung steht erst im Herbst an. Nach intensiven Wochen und mit der Corona-Pandemie als echtem «Stresstest» kann aber festgehalten werden: Die Chatberatung hat die in sie gesetzten Erwartungen bislang erfüllt.

«Niederschwellig», von überall per Handy und PC erreichbar, anonym und schnell sollte der neue Kanal sein, und all diese Qualitäten bringt er mit. Caterina Ruch, Projektleiterin, fasst die Erfahrungen so zusammen: «Die Zielgruppe der eher jüngeren, digital-affinen User wird voll erreicht. Die Kontaktaufnahme ist unkompliziert, persönlich und mit schneller Antwortzeit. Der längste Chat ging über 45 Minuten, in der Regel geht es aber um kürzere, fokussierte Fragen. Da kann das Tool seine Vorteile massiv ausspielen, weil es ideal ausgelegt ist für Infos, Links, Daten von Ansprechpartnern, kurzum für alles, was am Telefon nur sehr mühsam zu vermitteln wäre. Die Technik läuft stabil, das Handling ist so einfach und intuitiv wie erwartet. Bei den angesagten Themen sind die sozialarbeiterischen Fragestellungen klar die Nummer 1, gefolgt von medizinischen Themen und Kundenservice/Veranstaltungen.»

Nicht nur beim Beratungs-Team ist man überzeugt, dass der Kanal eine Lücke schliessen kann. Auch die «User» zeigen sich angetan und vergeben durch die Bank positive Noten. Nach weiteren Auswertungen wird über einen Ausbau des Angebots im Tessin und in der Romandie entschieden.

WENN MS-MEDIKAMENTE IHREN NUTZEN VERLIEREN

MS-Betroffene sind verunsichert, wenn sie merken, dass ihr Medikament nach vielen Jahren der Verlaufstherapie nicht mehr den gewünschten Nutzen erbringt. Wie das zu erklären ist und welche Möglichkeiten es danach gibt, erläutert der erfahrene und kürzlich als Chefarzt der Neurologie der Kliniken Valens pensionierte Neurologe Prof. Jürg Kesselring im Interview.

Wieso verlieren MS-Medikamente irgendwann ihren Nutzen?
Jürg Kesselring: Die Medikamente sind leider keine Wundermittel, obwohl in den letzten Jahren der MS-Forschung erhebliche Fortschritte gemacht wurden. Die Medikamente, die in der Verlaufstherapie eingesetzt werden, dienen vor allem dazu, die Entzündungsreaktionen zu reduzieren. Dadurch verringert sich die Zahl der Schübe. Nun geht man davon aus, dass im Verlauf der Krankheit der Entzündungsanteil abnimmt, bzw. sich in Bereichen abspielt, die Medikamenten nicht zugänglich sind. Daraus folgert man, dass die Medikamente, die eben auf diese Entzündungen ausgerichtet sind, nicht mehr gleich gut wirken können. Wissenschaftlich konnte dies jedoch noch nicht genügend beantwortet werden. Die meisten Medikamentenstudien waren auf eine Dauer von 2-3 Jahren ausgelegt. Wie das Medikament im Langzeitverlauf wirkt, wurde bis auf wenige Ausnahmen noch zu wenig erforscht.

Ein anderer Ansatz, der etwas in Vergessenheit geraten ist, betrachtet die Antikörper: Mit dem Medikament gelangt fremdes Eiweiss in den Körper, welcher mit der Produktion von Abwehrstoffen, sogenannten Antikörpern, reagiert. Gewisse Medikamente führen dazu, dass immer mehr Antikörper gebildet werden und nach einigen Jahren werden diese Präparate wirkungslos, weil sie von den vielen bereits vorhandenen Antikörpern direkt gebunden werden. Diese früher sehr intensiv geführte Diskussion hat meiner Meinung nach immer noch Relevanz.

Was kann man tun, wenn das Medikament nicht mehr wirkt?
Auch wenn medikamentöse Therapien in ihrer Wirkung nachlassen, kann man mittels umfassender Rehabilitation die Lebensqualität positiv beeinflussen. Mit «umfassend» meine ich nicht nur die Übungen in der Rehaklinik, sondern auch aktive Massnahmen im persönlichen Alltag. Darüber hinaus haben wir Ärzte immer auch das Ziel, die Erholung nach einem Schub zu fördern. Das nennt man in der Fachsprache «Recovery of Function». Es wäre wünschenswert, Medikamente zur Unterstützung dieser Wiedergewinnung der Funktionen nach einem Schub zur Verfügung zu haben, aber davon sind wir leider noch weit entfernt.

Werden alle MS-Betroffenen irgendwann vor der Entscheidung stehen, das Medikament abzusetzen?
Dies kann nicht pauschal beantwortet werden, aber in meinen Sprechstunden ist diese Frage immer wieder aufgekommen. Bei der Verordnung eines Medikaments ist es Aufgabe des Arztes, Ergebnisse aus wissenschaftlichen Studien auf die einzelnen Betroffenen angepasst zu interpretieren. Dabei muss auch berücksichtigt werden, ob die Bereitschaft der Betroffenen da ist, das Medikament auf lange Zeit zu nehmen. Das nennt man in der Fachsprache «Adhärenz». Zwischen Patient und Arzt wird dann eine verbindliche Abmachung getroffen, zu der auch gehört, dass der Patient sich meldet, wenn er oder sie das Gefühl hat, das Medikament wirke nicht mehr so gut. Diese Frage gehört schon sehr früh zur Arzt-Patienten-Beziehung.

Die Diskussion muss also schon am Anfang der Therapie angesetzt werden?
Ich finde das ganz wichtig! Die Verordnung eines MS-Medikaments ist eine sehr anspruchsvolle Aufgabe, die einen Dialog zwischen allen Beteiligten erfordert, also Therapeuten, Betroffenen und Angehörigen. Insbesondere der Dialog mit den Betroffenen muss über lange Zeit sorgfältig

geführt werden, damit eine Vertrauensbasis entsteht. Nur dann werden sich die Betroffenen an ihren Arzt wenden, wenn Fragen zu nachlassender Wirksamkeit, zu Nebenwirkungen etc. aufkommen.

Sie haben die Angehörigen erwähnt. Welche Rolle spielen sie?
Es ist wichtig, Angehörige miteinzubeziehen. Man muss abwägen, wieviel guten Einfluss die Angehörigen haben. Es soll nicht sein, dass besorgte Angehörige für Betroffene entscheiden. Der Arzt muss grosses Einfühlungsvermögen haben, um sich in die Betroffenen hineinzuversetzen und abzuwägen, was für diese am besten ist. Alle Faktoren spielen zusammen: Wer ist diese Person, wer sind diese Angehörigen, wie ist das Gespräch untereinander, wie ist die Krankheit?

Wie sieht nach einem Therapiestopp die weitere Begleitung aus, auch im Sinne der Förderung der Lebensqualität?
Lebensqualität ist schwer zu messen, aber sie ist etwas vom Wichtigsten, nicht nur für MS-Betroffene. Unter Lebensqualität verstehe ich, dass man seinen Fähigkeiten entsprechend etwas machen kann, gemeinsam mit anderen. Die MS-Gesellschaft bietet hier wertvolle Möglichkeiten, etwa mit ihren Regional- und Selbsthilfegruppen, in denen sich die Teilnehmenden gegenseitig aufbauen und motivieren können.

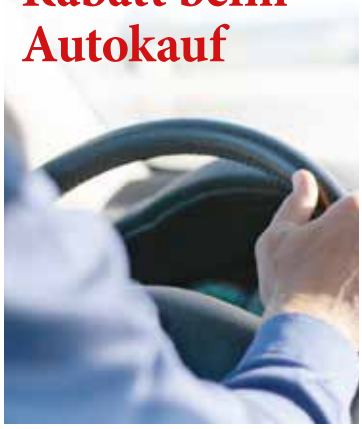
MS-Betroffene haben manchmal das Gefühl, sie seien auf dem «Abstellgleis». Was raten Sie ihnen?
Hier kommt die Resilienz zum Tragen: Wir alle haben aufbauende Kräfte in uns. Diese Kräfte muss man trainieren, so wie man Muskeln aufbaut oder eine neue Fremdsprache lernt. Auch im sozialen Bereich müssen wir trainieren: Wenn wir in einer Umgebung sind, in der wir immer wieder abgewertet werden, hilft uns das nicht weiter. Wir brauchen liebevolle Menschen um uns, die uns aufbauen. Ein positives soziales Gefüge entsteht aber nicht von alleine, wir müssen auch selber etwas dafür tun.

Haben Sie zum Abschluss dieses Interviews ein persönliches Anliegen?
MS bedeutet für mich auch «Mehr Selbstvertrauen». Das gilt für uns alle! Wir sollen uns gegenseitig helfen und aufbauen. Ein gesundes Vertrauen in die eigenen Kräfte ermöglicht uns eine Erdung im Alltag. Wir können mit anderen Leuten, die uns motivieren, Netzwerke schaffen. Das hilft uns immer, etwas Gutes auch aus schwierigen Situationen zu machen.

Interview: Susanne Kägi
Bilder: Jürg Kesselring / Stockphoto

Auf unserem youtube-Kanal finden Sie das ganze Interview.

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 einen Flottenrabatt:

Antragsformular bei der MS-Infoline bestellen: **0844 674 636.**

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

Das Schweizer

MS

Register

Schwerbetroffene Personen im MS Register

Personen mit schweren Einschränkungen kämpfen täglich mit vielen Herausforderungen. Leider gab es lange keine Therapieoptionen für diese Gruppe, um den MS-Verlauf positiv zu beeinflussen. Deshalb standen Schwerbetroffene lange nicht im Fokus der MS-Forschung. Mit neuaufkommenden Therapiemöglichkeiten ändert sich dies auch für diese Gruppe. Was wissen wir aus dem MS Register bereits über Schwerbetroffene?

Das Schweizer MS Register ist seit 2016 für alle MS-Betroffenen da, unabhängig von Verlauf oder durchgeführten Therapien. Auch viele Personen mit schweren Einschränkungen und ausgeschöpften medikamentösen Behandlungsoptionen («Schwerbetroffene») nehmen am MS Register teil. Schwerbetroffene Personen haben sehr häufig einen MS-Verlauf mit schleichender (progredienter) Verschlechterung – dies im Gegensatz zu schubförmigen Verläufen, wie sie häufig in frühen Erkrankungsphasen zu beobachten sind. Betroffene mit einer progredient verlaufenden MS machen in der Tat mehr als einen Viertel aller Teilnehmenden im MS Register aus. Die ausführlichen Daten von diesen Betroffenengruppen sind mitunter eine der Stärken des MS Registers, was bereits in mehreren Forschungsarbeiten veröffentlicht wurde. Im Folgenden werden ein paar Beiträge exemplarisch zusammengefasst.

Die Gesundheitsversorgung von Schwerbetroffenen

Schwerbetroffene haben besondere Bedürfnisse und stellen andere Herausforderungen an die Gesundheitsversorgung als andere MS-Betroffene. Dies zeigt sich in der Art der Gesundheitsversorger, die Schwerbetroffene aufsuchen. In einer Untersuchung der «Versorgungs-Muster» im MS Register hatten Personen mit einem sekundär- und primär-progredienten Verlauf überdurchschnittlich häufig keine regelmässigen neurologischen Konsultationen (wobei insgesamt nur 11% im MS Register nicht regelmässig neurologisch betreut werden). Die Mehrheit dieser Betroffenen wurde jedoch durch einen Hausarzt oder eine Hausärztin betreut. Vertiefte Analysen zeigten, dass nicht mangelnder Zugang zur Versorgung der treibende Faktor ist, sondern dass viele dieser Betroffenen «austherapiert» waren. Das heisst, dass es für diese Personen keine medikamentösen Therapieoptionen mehr gab, die von einem Neurologen/einer Neurologin verschrieben werden müssen (oder können). Dies hat sich teilweise in neuerer Zeit geändert. Deshalb kommt die Studie zum Schluss, dass regelmässige neurologische Kontrollen auch für Schwerbetroffene empfehlenswert sind, um diese neuen Behandlungsoptionen zu prüfen.

Symptome und Lebensqualität von Schwerbetroffenen

Betroffene mit einem progredienten Verlauf unterscheiden sich oft auch bezüglich der Symptomatik von Betroffenen mit einem schubförmigen Verlauf. Letztere beurteilten depressive Symptome, Zittern und Spastiken im Durchschnitt als besonders belastend; für Betroffene mit progredientem Verlauf waren dies Schmerzen, Lähmungserscheinungen und Darmprobleme. Gleichzeitig war die selbsteingeschätzte gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Betroffenen mit progredientem Verlauf im Durchschnitt fast 20 Prozentpunkte tiefer als bei Personen mit schubförmigem Verlauf – dies auf einer Skala von 0 (schlechteste Lebensqualität) bis 100 (beste Lebensqualität). Diese groben Muster dürfen aber nicht darüber hinwegtäuschen, dass die Ausprägung von und das Empfinden der verschiedenen Symptome sehr individuell ist. Trotzdem können solche Angaben für Betroffene und Gesundheitsversorger hilfreich sein, weil sie beispielsweise die Kommunikation erleichtern.

Depressionen und Multiple Sklerose

Dass Depressionssymptome aber auch bei Personen mit progredientem Verlauf ein grosses Problem darstellen können, belegt eine noch unveröffentlichte Studie des MS Registers. Diese Befunde brachten zum Vorschein, dass Suizidgedanken bei sekundär-progredienten Verlaufsformen ein grösseres Thema waren als bei anderen Verlaufsformen. Bei genauerer Betrachtung zeigten sich aber Unterschiede im Schweregrad dieser Suizidgedanken: Während ein Viertel dieser Personen an gelegentlichen Suizidgedanken litten, aber es nicht tun würden, waren 5% von ernsten Suizidgedanken betroffen – das frühzeitige Aufsuchen von Hilfe kann für diese Gruppe lebensrettend sein.

Die hier vorgestellten Arbeiten zeigen sinnbildlich: Es gibt nicht «die» typische MS-betroffene Person; genauso wenig wie es «den» typischen MS-Verlauf gibt. Die Abbildung der ganzen Bandbreite der Erkrankung ist deshalb zentral. Dank der grossen Unterstützung der MS-Betroffenen durch Daten und aktive Projektmitarbeit ist es dem Schweizer MS Register bereits einige Male gelungen, etwas mehr Licht ins Dunkle zu bringen. Ein grosser Dank gebührt an dieser Stelle auch vielen Angehörigen, welche die Betroffenen bei der Teilnahme am MS Register motivierend und aktiv unterstützen. Die Erforschung der Auswirkung von und des Umgangs mit MS, sowie die bessere Beschreibung der verschiedenen Verläufe, bleibt auch weiterhin ein wichtiges Standbein der Forschung des MS Registers. Deshalb: Mitmachen bleibt wichtig!

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

SPEZIAL-MS-INFOLINE PHYSIOTHERAPIE

Physiotherapeutische Anwendungen sind ein sinnvoller Ansatz in der Behandlung der MS. Am Dienstag, 8. September 2020 wird das Beratungsteam der MS-Gesellschaft durch zwei externe Spezialistinnen der Fachgruppe Physiotherapie bei Multipler Sklerose FPMS verstärkt.

Physiotherapie wird oft erst verschrieben, wenn MS-Betroffene bereits sichtbare Schwierigkeiten beim Gehen oder anderen körperlichen Aktivitäten aufweisen. Physiotherapie kann jedoch schon in frühen Stadien der MS wirkungsvoll unterstützen und mehr Sicherheit oder Erleichterung beim Gehen, beim aufrechten Sitzen oder beim Aufstehen geben. Speziell zum 8. September 2020, dem internationalen Tag der Physiotherapie, wird in der MS-Gesellschaft eine telefonische Spezial-Infoline eingerichtet. Zwei Physiotherapie-Experten beantworten von 17.30 bis 20.30 Uhr alle Fragen rund ums Thema Physiotherapie.

Dienstag, 8. September 2020 | 17.30 bis 20.30 Uhr

Spezial-MS-Infoline «Physiotherapie»

0844 674 636

am 8. September: 17.30 bis 20.30 Uhr

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.

MITGLIEDERVERSAMMLUNG 2020 – DURCHFÜHRUNG IN SCHRIFTLICHER FORM

Aufgrund der aussergewöhnlichen Lage im Zusammenhang mit COVID-19 (Coronavirus) kann die Mitgliederversammlung 2020 nicht im üblichen Format durchgeführt werden. Der Schutz unserer Mitglieder hat höchste Priorität, daher führt die MS-Gesellschaft die Mitgliederversammlung in schriftlicher Form durch. Die Mitglieder werden dieses Jahr ihr Stimmrecht auf schriftlichem Weg ausüben. Die detaillierten Unterlagen mit sämtlichen Traktanden werden per Post zugestellt.

Die MS-Gesellschaft bedauert es sehr, den schönen Anlass dieses Jahr nicht in der üblichen Form durchführen zu können und auf den persönlichen Austausch, die Feierlichkeiten und das gesellige Zusammensein verzichten zu müssen.

Wir danken Ihnen für Ihr Verständnis! Für Ihre Agenda: Kommendes Jahr, 2021, ist die MV am 5. Juni geplant.

BENEFIZKONZERT AM SONNTAG, 8. NOVEMBER 2020 VON 11.00 BIS 13.00 UHR:

KLASSISCHE MUSIK GENIESSEN UND GUTES TUN

Das Benefizkonzert des Camerata Orchesters unter der Leitung von Dirigent Howard Griffiths verspricht auch dieses Jahr ein hochkarätiges musikalisches Highlight zu werden: Mit einem Solisten, der auch schon für Queen Elizabeth II gespielt hat.

Klassik-Fans aufgepasst! Dieses Jahr stehen Stücke von Beethoven und Mozart auf dem Programm, die Leckerbissen für die Ohren sind. Sein 4. Klavierkonzert komponierte Beethoven in den Jahren 1805 bis 1806, auf dem Höhepunkt seines Schaffens. Ein Jahr später stellte er es im Palais Lobkowitz in Wien vor. Dabei sass er als grandioser Pianist gleich selbst am Klavier. Am Benefizkonzert wird diese Aufgabe der Brite Martin James Bartlett übernehmen. Schon als 17-jähriger zum BBC Young Musician of the Year 2014 gekürt, spielte der begnadete Pianist auch schon für die Queen zu ihrem 90. Geburtstag.
Nach einer kurzen Erfrischungspause geniessen die Gäste Mozarts letzte Sinfonie, die Jupiter-Sinfonie. Heute bezeichnet man dieses Werk, vor allem das Finale, als eine der besten Sinfonien der Musikwelt. Lassen Sie sich dieses musikalische Highlight auf keinen Fall entgehen!

Das Benefizkonzert 2020 findet in der Tonhalle Maag in Zürich-West statt. Der Erlös kommt Menschen mit MS zugute.

PROGRAMM 08.11.20, 11.00 – 13.00 UHR

Leitung:	Howard Griffiths
Orchester:	Camerata Schweiz
Solist:	Martin James Bartlett (Pianist)
Programm:	Ludwig van Beethoven; Klavierkonzert Nr. 4 G-Dur op. 58
	Wolfgang Amadeus Mozart; Sinfonie Nr. 41 C-Dur «Jupiter»

Tickets
multiplesklerose.ch/konzert

RISOTTO FÜR DEN GUTEN ZWECK

Am 5. September kochen die Gilde-Köche wieder feinen Risotto in verschiedenster Ausführung, zugunsten von Menschen mit MS.

Zu einem kleinen Preis kann man an einem der über 24 Standorte in der ganzen Schweiz einen Zmittag geniessen und damit Menschen mit MS unterstützen. Letztes Jahr erkochten die Köche der Gilde etablierter Schweizer Gastronomen stolze 85'000 Franken. Der Erlös kommt unter anderem der Schweiz. MS-Gesellschaft und den MS-Regionalgruppen zugute. Diese sind an vielen Orten mit dabei und engagieren sich für den Verkauf der Portionen. Viele Organisatoren lassen sich auch beim Programm etwas Besonderes einfallen.

Übrigens: Einige Köche veranstalten den Gilde-Kochtag an einem anderen Datum! Alle Daten und Standorte finden Sie auf www.multiplesklerose.ch

Aufruf zur Solidarität

Die Schweiz. MS-Gesellschaft führt im September 2020 eine schweizweite Sammlung durch. Ziel ist es, auf die Krankheit Multiple Sklerose aufmerksam zu machen und neue Spenderinnen und Spender zu gewinnen.

Eine grosse Anzahl Schweizer Haushalte erhält im September 2020 einen Spendenaufruf der MS-Gesellschaft. Bei der diesjährigen Sammlung wird eine junge Frau portraitiert, die zeigt, was es heisst, mit der Krankheit MS durchs Leben zu gehen. Ziel ist es, die Öffentlichkeit vermehrt auf das Thema MS aufmerksam zu machen und über die Krankheit zu informieren.
Die Schweiz. MS-Gesellschaft unterstützt Betroffene und deren Angehörige in ihrem Alltag. Um diese Arbeit leisten zu können und eine zuverlässige Anlaufstelle zu sein, ist die MS-Gesellschaft auf Spenden angewiesen. Dank der vielen treuen Spenderinnen und Spender können wichtige Beratungsdienstleistungen, Entlastungsaufenthalte und Veranstaltungen weiterhin professionell angeboten werden.
Ein herzliches Dankeschön für Ihre Unterstützung!

DANKE AN DIE STIFTUNG DENK AN MICH

Jahr für Jahr kann die Schweiz. MS-Gesellschaft auf die wertvolle Unterstützung der Stiftung DENK AN MICH zählen. Allein im Jahr 2019 wurden knapp 77'000 Franken überwiesen. Dank dieser beachtlichen Summe können Betroffene bei Veranstaltungen Spannendes erfahren und Freiwillige in Kursen lernen, wie man Menschen mit MS bestmöglich pflegt und betreut.

Am allerwichtigsten ist die Grosszügigkeit der Stiftung aber für die wichtigen Gruppenaufenthalte, die sowohl für Betroffene als auch für deren Angehörige eine Verschnaufpause und Abwechslung vom intensiven Alltag möglich machen.

Für die langjährige Zusammenarbeit und das grosse Vertrauen bedankt sich die MS-Gesellschaft ganz herzlich bei der Stiftung DENK AN MICH.

DANKE FÜR IHRE UNTERSTÜTZUNG

Die Corona-Pandemie fordert ohne Frage von uns allen ihren Tribut. Für MS-Betroffene – und da nicht nur für jene, die immunsupprimierende Medikamente erhalten und als besondere Risikogruppe gelten – war und ist sie aber eine noch gewaltigere Herausforderung.

Aussergewöhnliche Zeiten verlangen nach aussergewöhnlichen Mitteln und Massnahmen. Die MS-Gesellschaft hat diesen Kampf gegen MS und Corona an allen Fronten aufgenommen, um den Betroffenen bestmöglichen Schutz und Unterstützung zu gewähren.

Mit finanzieller Nothilfe wurden unbürokratisch Gelder gesprochen, zum Beispiel für Taxi- oder Transportdienste zu Arztbesuchen, damit Betroffene nicht den Gefahren öffentlicher Transportmittel ausgesetzt wurden. Gleichzeitig fielen durch den Ausfall von Veranstaltungen Erlöse weg, mussten Stornogebühren bezahlt werden, und es drohen Einbussen bei den öffentlichen Geldern.

Die Mitarbeitenden der MS-Gesellschaft standen und stehen trotzdem für Betroffene in allen Landesteilen ohne Unterbruch telefonisch, per E-Mail, Video, Chatberatung und mit verlängerten MS-Infoline Zeiten im Einsatz. Zusätzlich aufgezeichnete Webinare vermitteln Tipps für den Alltag und geben wenigstens auf virtueller Ebene ein Gefühl des Zusammenhalts. Weiter erhalten MS-Betroffene regelmässige Updates zu Corona und allen damit zusammenhängenden, komplexen Fragestellungen (medizinisch, arbeitsrechtlich). Last but not least wurden Schutzmasken besorgt und verteilt.

Das war nur dank Ihnen möglich, den Spenderinnen und Spendern. Dafür ein grosses und herzliches Dankeschön. Verbunden mit der Bitte: Unterstützen Sie uns und damit Menschen mit MS auch weiterhin. Die Situation mag sich aufgrund der Lockerungen für weite Teile der Öffentlichkeit entspannter darstellen, für viele MS-Betroffene bleibt sie schwierig. Sie benötigen nach wie vor unsere Hilfe.

GEHSTÖRUNG BEI MS BEHANDELN

In der Praxis werden MS-bedingte Gehstörungen zunehmend mit Fampyra® (4-Aminopyridin) behandelt. Seit Dezember 2019 wird das Medikament durch die Grundversicherung der Krankenversicherer vergütet. Zugelassen ist es bei erwachsenen MS-Betroffenen mit Gehbehinderung (EDSS 4.0-7.0).

Der Wirkstoff 4-Aminopyridin ist seit Jahren bekannt. Neu wurde dieser in eine retardierte Form (Arzneistoff wird im Körper verlangsamt freigesetzt) gebracht und hat somit eine längere Wirkungsdauer. Zudem konnten bestimmte Nebenwirkungsrisiken reduziert werden. Studien zeigten bei einem Teil der Betroffenen eine Verbesserung der Gehfähigkeit. Ob dieser Effekt nach mehreren Jahren anhält, ist nicht hinreichend belegt.

Verschreibungspflichtig

Das Medikament ist verschreibungspflichtig, und muss durch einen in der Behandlung von MS erfahrenen Arzt begonnen und überwacht werden. Die Erstverordnung sollte auf eine zwei- bis vierwöchige Therapie begrenzt sein, da der Behandlungserfolg innerhalb von zwei bis vier Wochen nach Behandlungsbeginn erwartet wird.

Für weitere Information und Fragen wenden Sie sich an unsere MS-Infoline: 0844 674 636.

we integrate. active.

Active Communication AG
Ein Unternehmen der Schweizer Paraplegiker-Stiftung
CH-6312 Steinhausen
www.activecommunication.ch

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

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

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

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

MS und Psyche (B/A/I)
Sa. 24. Oktober 2020, 09.30 bis 12.30 Uhr
Basel (BS), Mitglieder kostenlos / Nichtmitglieder CHF 20.–

Ernährung - Impulsreferat (B/A)
Do. 29. Oktober 2020, 18.30 bis 20.00 Uhr
Zürich (ZH), Mitglieder kostenlos / Nichtmitglieder CHF 20.–

Schluck – und Sprechstörungen (B/A/I)
Sa. 07. November 2020, 09.30 bis 12.30 Uhr
Basel (BS), Mitglieder kostenlos / Nichtmitglieder CHF 20.–

Ernährung – Workshop 1: Antientzündliche Küche (B/A)
Do. 12. November 2020, 18.30 bis 20.00 Uhr
Zürich (ZH), Mitglieder kostenlos / Nichtmitglieder CHF 20.–

Behandlung störender Spastizität (B/A/I)
Sa. 21. November 2020, 09.30 bis 12.30 Uhr
Walzenhausen (AR), kostenlos

Weitere Veranstaltungen finden Sie in unserem Halbjahresprogramm und unter www.multiplesklerose.ch, Rubrik Unsere Angebote

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

FREIZEIT & PERSÖNLICHKEIT

Uetliberg mit Mountain – oder E-Bike (B/A)
Sa. 12. September 2020, 9.30 bis ca. 15.00 Uhr
Zürich (ZH), 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. 26. September 2020, 10.00 bis 16.00 Uhr
Zürich (ZH), 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 (LU), 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

IMMER AN IHRER SEITE

2020 ist ein turbulentes Jahr, das von uns allen viel Flexibilität und Durchhaltewillen erfordert. Trotz aller Widrigkeiten stehen wir zusammen und setzen uns für MS-Betroffene ein.

Der Stab der Regionalgruppen dankt allen Freiwilligen, die sich unermüdlich engagieren und die MS-Gesellschaft tatkräftig unterstützen. Das Team des Stabs der Regionalgruppen aus allen drei Landesteilen ist für Sie da und wünscht allen einen schönen, positiven und angenehmen Sommer!

Marianna Monti & Laurence Baud, Stab Regionalgruppen im Centre SEP Lausanne

Cristina Minotti, Stab Regionalgruppen im Centro SM Lugano

Maria Moreno, Livia Baumann & Doris Namira Hämmerling, Stab Regionalgruppen im Zentrum Zürich

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	076 454 05 17	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
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/Pfäffikon	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 Lustenberger
Gasthaus Thorenberg - Restaurant Maximo
6014 Luzern-Littau

THUNFISCH-JAKOBSNUSSCARPACCIO

mit Wasabi-Pannacotta und Thunfisch-Tataki

Zutaten (für 4 Personen)

Thunfisch- Jakobsnusscarpaccio

140g	Thunfisch, Sushi-Qualität
140g	Jakobsnüsse
	Salz, Pfeffer, Ingweröl

Wasabi-Pannacotta

300g	Vollrahm
25g	Wasabipaste
1.5 Blatt	Gelatine
	Salz, Pfeffer

Thunfisch-Tataki

100g	Thunfisch, Sushi-Qualität
10g	Sojasauce
5g	Ingweröl
20g	Schwarzer Sesam
	Salz, Pfeffer

Zubereitung

Thunfisch- Jakobsnusscarpaccio
Thunfisch ca. 1cm dick schneiden. Jakobsnüsse auf Thunfisch legen. Thunfisch und Jakobsnüsse satt in Folie einrollen und einfrieren. Aufschneiden und mit Salz, Pfeffer und Ingweröl marinieren.

Wasabi-Pannacotta
Vollrahm mit der Wasabipaste aufkochen und würzen. Eingeweichte Gelatine beigeben, anschliessend in Gläser abfüllen (Inhalt ca. 75g) und kühl stellen.

Thunfisch-Tataki
Thunfisch würzen und von allen Seiten kurz anbraten, anschliessend mit Sojasauce und Ingweröl marinieren. Im schwarzen Sesam wenden und portionieren.

Die Vorspeise kann nach Belieben mit Salat oder Kresse garniert werden.

GILDE Restaurants
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 Nicole Moser **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 MARTIN TILLMAN

Martin Tillman ist der erfolgreichste Filmmusiker, den die Schweiz je hervorgebracht hat. Der 1964 in Zürich geborene Cellist, Komponist und Multi-Instrumentalist hat bei geschätzten 100 Soundtracks mitgearbeitet und stand bereits mit Grössen wie Elton John, B.B. King oder Sting auf der Bühne.

In welchem Alter und «unter welchen Umständen» spürten Sie das erste Mal den Wunsch, Musiker zu werden?
Da ich in einem Haus voll Musik gross geworden bin, stand die Musik immer im Zentrum meiner beruflichen Träume und Ambitionen. Einzig im Alter von rund 16 Jahren hatte ich die Idee, Bauer zu werden. Ich stellte es mir unerhört cool vor, auf dem Traktor sitzend zu rauchen.

Ihre Karriere in Hollywood begann zäh, als eine Art «Kuchen-Kurier», unter anderem für Barbra Streisand. Haben Sie einen Rat für junge Musiker, die sich überlegen, professionell Musik zu machen?
Work hard – never give up – develop your own voice?

Sie waren an den Soundtracks zu Blockbustern wie «Total Recall», «The Da Vinci Code», «Batman: The Dark Knight Rises» oder «Pirates of the Caribbean» beteiligt. Gibt es – bei diesem eindrücklichen Portfolio – überhaupt noch ein Projekt, das Sie extrem reizen würde?
Bis heute lasse ich mich immer wieder überraschen. Und dabei stelle ich jedesmal wieder fest, dass mich die richtigen Projekte im richtigen Moment finden.

Wenn Sie fünf Adjektive zur Verfügung hätten, wie würden Sie sich beschreiben?
Spontan – im Moment lebend – lebensbejahend – zugewandt – und wenn links nicht geht, geht vielleicht rechts.

Musikalisch sind Sie eine Art Wunderkind. Was können Sie definitiv gar nicht?
Für andere die Steuererklärung ausfüllen.

Ihre Frau Eva, 2019 verstorben, lebte fast 10 Jahre mit MS. Wie ging Eva mitder Krankheit um?
Stoisch, stark, lebensbejahend bis ans Ende!

Martin Tilman, Filmmusiker, kehrt nach 30 Jahren USA in die Schweiz zurück.

Wie haben Sie als Angehöriger diese Zeit erlebt?
Die grosse Herausforderung ist die Ungewissheit. Es ist wie ein Marathon, von dem man nicht weiss, wie lange er dauert. Umso wichtiger ist es, immer in der Energie zu bleiben.

Gab es Momente, in denen Sie besonders Glück, Wut, Trauer, Dankbarkeit empfanden?
In meiner Erinnerung gibt es diesen einen Moment nicht. Es gibt nur das Bewusstsein: auch diese Erkrankung ist Teil des Lebens.

Können Sie anderen Angehörigen Mut machen, einen Rat für schwierige Phasen geben?
Unsere Kraftquelle war die Liebe. Ich selbst konnte immer aus meiner Musik schöpfen. Sie liess mich auch kreativ bleiben.

Sie sind nach 30 Jahren aus den USA in die Schweiz zurückgekehrt. Ein Kulturschock?
Ich erlebe die Schweiz als offenes Land. Alles ist mediterraner und eine Spur leichter geworden.

Sie sind gekommen, um zu bleiben?
Ich werde in der Schweiz bleiben. Dank der modernen Technologien, kann ich problemlos von hier aus an grossen Hollywood-Produktionen mitarbeiten.

Das Corona-Virus ist «schuld», dass die Konzerte Ihres Liveprogramms «Superhuman» in den November verschoben werden mussten.
Die Absage war natürlich ein Schock und für mich – wie auch für viele andere – eine Vollbremsung. Es ist wichtig, dass das Konzert im November tatsächlich stattfinden kann. Momentan sieht es gut aus.

Nächstes Konzert:
«Superhuman»
12./13. November 2020
Theater 11, Zürich

ZH Tickets
ticketcorner.ch

Bild: Martin Tillman
Interview: Rainer Widmann

Das Schweizer

MS Register

Teilnehmen ist wichtig!

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

Haben Sie noch Fragen?

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

Bitte in Blockschrift ausfüllen.

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

Vorname / Name _____

Strasse / Nr _____

PLZ / Ort _____

Tel / Mobile _____

E-Mail _____

Sprache: DE ◯ FR ◯ IT ◯

Einsenden an:

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