Ausgabe N° 1 | 2021

FORTE

Das Magazin der Schweizerischen Multiple Sklerose Gesellschaft

REPORTAGE

Ich kann etwas für andere tun!

Irene Rapold engagiert sich für die nächste Generation

SCHWERPUNKTTHEMA

Forschung

MS Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft

Inhalt

2 **Inhalt und Editorial**

4 **Irene Rapold**
engagiert sich für
die Forschung

7 **Young Carers**
Wenn Kinder ihre
Eltern pflegen

9 **Veranstaltungen**

10 **Immer müde
und erschöpft**
Was hilft?

12 **Exoskelett**
Mehr Bewegungsfreiheit

13 **Leserseite**

14 **Biomarker**
Hilfsmittel

17 **Kolumne**

18 **«Du bist nicht allein»**
Regionalgruppen

19 **Rendez-vous mit**
Fabienne Bamert

7

Wenn Kinder ihre Eltern pflegen

Die Situation der
Young Carers in der
Schweiz

12

Wieder in Bewegung

Technologie für
mehr Bewegungsfreiheit

14

Biomarker

Wichtige Hilfsmittel für
Diagnose und Therapie

22

Fabienne Bamert

Die MS ihrer Mutter
hat sie geprägt

Patricia Monin
Direktorin der Schweiz. MS-Gesellschaft

Editorial

«Sie haben Multiple Sklerose» – mit dieser Diagnose wird täglich eine Person in der Schweiz konfrontiert. Wer persönlich MS-Betroffene kennt, kann nachvollziehen, was diese Diagnose für Betroffene und deren Umfeld bedeutet.

Trotz intensiver Bemühungen bleiben die komplexen Vorgänge, die sich bei Multipler Sklerose abspielen, bis heute ein Rätsel. Indem wir gezielt Schweizer Forschungsprojekte finanziell fördern, tragen wir dazu bei, die Mechanismen der Krankheit zu entschlüsseln, neue Diagnose- und Therapiemöglichkeiten zu finden und die Lebensqualität von MS-Betroffenen zu verbessern. Danke, dass Sie uns dabei unterstützen.

Als aufmerksamer Leser ist es Ihnen vielleicht schon auf den ersten Seiten aufgefallen: Das FORTE wirkt irgendwie neu und doch vertraut? Nach über zehn Jahren wurde es Zeit, das Magazin optisch und inhaltlich zu überarbeiten, um den Ansprüchen unserer Leserinnen und Leser gerecht zu werden. Nicht über Bord geworfen wurde Bewährtes: So finden Sie selbstverständlich weiterhin spannende Geschichten und Portraits, interessante Fachbeiträge und lesenswerte Reportagen im FORTE-Magazin.

Wie finden Sie das neue FORTE? Schreiben Sie uns unter redaktion@multiplesklerose.ch. Wir haben gerne ein offenes Ohr für Ihre Wünsche und Anliegen und freuen uns auf Ihre Rückmeldung.

Viel Vergnügen beim Lesen!

Patricia Monin
Direktorin

Impressum

FORTE ist das offizielle Magazin der Schweiz. MS-Gesellschaft.
Nachdruck nur mit ausdrücklicher Genehmigung.

Herausgeber:
Schweizerische MS- Gesellschaft,
Josefstrasse 129,
Postfach, 8031 Zürich
Telefon: 043 444 43 43
redaktion@multiplesklerose.ch
PC 80-8274-9
Chefredaktion: Nicole Moser
Redaktion: Antonella Rossi Harbus, Isabelle Buesser, Milo Prada
Gastautor dieser Ausgabe: Reto Meienberg
Gestaltung und Illustration: Neonrot, Zürich
Bildnachweise: MS-Gesellschaft, diverse Fotografen
Druck: Baumer Group, Frauenfeld
Publikation: 4x pro Jahr
Auflage: Deutsch 75'200 Expl., Französisch 20'000 Expl., Italienisch 15'000 Expl.

Jeder Franken ist wichtig
Unterstützen Sie MS-Betroffene und deren Angehörige mit Ihrem Spendenbeitrag

«Meine MS ist da und bleibt – doch ich kann etwas für andere tun!»

Irene Rapold lebt seit 14 Jahren mit ihrer Krankheit und engagiert sich für die Forschung. Auch wenn es vielleicht erst der nächsten Generation direkt zu Gute kommt.

«Ich werde wohl nichts mehr davon haben», sagt Irene Rapold ohne Anflug von Selbstmitleid. «Aber vielleicht die nächste Generation.» Sie zeigt auf das Titelbild der FORTE 4/2020 Ausgabe mit Melina, einer zehnjährigen MS-Betroffenen, die ihr ganzes Leben noch vor sich hat. «Genau deshalb mache ich es.»

Es ist ein regnerischer Oktobertag. Die Blätter an den Bäumen haben sich bereits verfärbt, die herbstliche Normalität wird dieses Jahr durch die laufend ansteigenden Covid-19-Ansteckungen durchbrochen. Wir sitzen deshalb trotz Kälte auf dem Gartensitzplatz, daneben steht ein igluartiges Holzgerüst, das neugierig macht. Eine Pergola aus einem Bausatz, wie Irene Rapold aufklärt.

Was ein Lockdown bedeutet, hat Irene Rapold längst am eigenen Leib erlebt. Seit der Diagnose MS wurde ihr Radius immer kleiner, während

«Man ist nicht alleine. Die MS-Gesellschaft ist die Anlaufstelle für jede Person, welche die Diagnose bekommt.»

sie in Büchern und Erinnerungen weiterhin viel reiste. Die Chemikerin mit Doktortitel, die auch in der Zeit, als ihre zwei Kinder noch klein waren, stets berufstätig war, hatte viele Schübe. Störungen im Körper blieben, Missempfindungen und Fatigue wurden zu dauernden Begleitern. Mit 48 Jahren war der Punkt erreicht: Irene Rapold war gezwungen, ihren Beruf aufzugeben. Seither setzt sich Irene Rapold für Wissenschaft und Forschung ein, auch um andere Betroffene zu unterstützen. Sie will etwas bewegen und erreichen, für Melina und andere Menschen.

«Längere Strecken zu Fuss gehen nicht mehr», erzählt Irene Rapold. «Bei Überlastung schmerzen die Füsse wie nach einer langen Wanderung». Während des Gesprächs bettet sie ihre rechte Hand in eine wärmende Decke. Irene Rapold leidet an Missempfindungen an Hand und Unterarm, die Oberflächen-Sensibilität ist gestört. «Das Tippen auf einer PC-Tastatur zum Beispiel tut derart weh, dass ich meistens nur noch die linke Hand einsetze oder an der rechten Hand einen Handschuh trage.» Die Fatigue, die immer wieder das Einlegen von Pausen erfordert, schneidet dem Tag wertvolle Stunden ab. Sichtbare und nicht sichtbare Beschwerden sind immer da, sind Teil von Irene Rapolds Leben.

Sich mit anderen austauschen, tut gut

Seit 2012 hat Irene Rapold keine Schübe mehr, die Langzeittherapie in Form einer monatlichen medikamentösen Infusion schlägt an. Trotz der Diagnose MS brauchte es Überwindung, bis Irene Rapold sich bei der MS-Gesellschaft meldete. Eine

Anlaufstelle für MS-Betroffene, da drängte sich unweigerlich der Angst machende Rollstuhl in ihre Vorstellung. Heute sind die monatlichen, von der MS-Gesellschaft organisierten, Mittagstische gelebte Freundschaften und der Rollstuhl das, was er ist: ein Hilfsmittel für manche Betroffene. Die Gespräche empfindet sie als unersetzlich. «Man muss sich einander nicht erklären, weiss, was die Diagnose bedeutet. Man ist nicht alleine. Die MS-Gesellschaft ist die Anlaufstelle für jede Person, welche die Diagnose bekommt.»

Irene Rapold hat nach ihrer MS-Diagnose viele Phasen durchlebt: negieren, traurig sein, akzeptieren, hadern, annehmen. Jetzt will sie teilen. «Meine MS ist da und bleibt, die Schädigungen können nicht rückgängig gemacht werden». Sie macht deshalb beim MS Register mit und leistet damit ihren Beitrag für die Forschung als MS-Expertin.

Das Schweizer MS Register

Seit vier Jahren gibt es jetzt das MS Register in der Schweiz. Die von der MS-Gesellschaft finanzierte und der Universität Zürich umgesetzte Datenbank zielt darauf ab, den Lebensalltag von Betroffenen zu erforschen. Mittlerweile beteiligen sich schweizweit über 2'400 MS-Betroffene an diesem sogenannten Citizen-Science-Projekt, in dem sie als Experten für MS ihre Erfahrungen aktiv in Wissenschaft und Gesellschaft einbringen.

Irene Rapold gehört zu den 25 Betroffenen, die die Vortests durchlesen und Rückfragen oder Anregungen an die federführenden Wissenschaftler und Neurologen weitergeben. In den halbjährigen Fragebögen werden Aspekte wie physische Einschränkungen, Finanzen oder Ernährung aufgegriffen, immer mit deren Bezug auf die MS.

«Ich engagiere mich und leiste gerne meinen Beitrag als MS-Expertin.»

Wenn Kinder ihre Eltern pflegen

Sie stemmen einen Alltag, den Gleichaltrige nicht kennen – und der in der Öffentlichkeit kaum wahrgenommen wird.

Weil seine Mutter schwer krank ist, erledigt der 12-jährige Tobias den Haushalt. Er kocht, wäscht, kauft ein, hilft beim An- und Ausziehen, der Körperpflege, erinnert an Medikamente, tröstet, wenn es notwendig ist – und seine Hausaufgaben? Erledigt er ebenfalls. Er kümmert sich einfach um alles. Nur für ihn selbst bleibt bei diesem Pensum keine freie Minute. Auf seinen Schultern lastet eine Verantwortung, die sonst normalerweise Erwachsene übernehmen.

Ein typisches Szenario der sogenannten Young Carers, das in der Schweiz rund 8% aller Kinder und Jugendlichen teilen. Young Carers sind Kinder und junge Erwachsene unter 18 Jahren, die wegen eines erkrankten Eltern- oder Grosselternteils oder Geschwister, anstelle von Erwachsenen viele familiäre Aufgaben bewältigen müssen. Die Liste der Aufgaben kann lang sein: Von emotionaler Unterstützung, über Pflege, medizinische Verrichtungen, bis zur Hilfe im Haushalt. Sie regeln finanzielle Angelegenheiten und kommunizieren mit Fachleuten. Oft wachsen die Kinder und Jugendlichen schleichend in ihre Betreuungs- oder Pflegerolle hinein. Gerade auch bei einer Krankheit wie MS, bei der sich die Übernahme der Aufgaben mit der Zeit verändern und mehren kann.

Die Situation der Young Carers ist schwierig. Ihre Rolle belastend – auch zeitlich. Was sie alles nebst Schule oder Ausbildung leisten, bleibt

Aussenstehenden oft verborgen. Denn: Viele Young Carers verhalten sich unauffällig. Sie versuchen die Situation so lange es geht alleine zu bewältigen – weil sie «hineingewachsen» sind, es als normal oder selbstverständlich empfinden. Manchmal auch aus Scham oder Angst. Wie soll man den Freunden erklären, dass man keine Zeit hat, weil man seiner Mutter die Haare waschen muss?

Seit 2014 beschäftigen sich Prof. Dr. Agnes Leu und ihr Forschungsteam intensiv mit dem Thema «Young Carers» (Kinder bis 18 Jahre) und «Young Adult Carers» (im Alter von 18 bis 25 Jahren) in verschiedenen nationalen und internationalen Projekten. Sie haben massgeblich zur Sensibilisierung von Fachpersonen, Politik und Öffentlichkeit für dieses wichtige Thema beigetragen.

5 Fragen an Prof. Dr. Agnes Leu

Warum machen Sie sich für dieses Thema stark?
Während oft nach dem Befinden des kranken Elternteils gefragt wird, erkundigt sich selten jemand, wie es dem pflegenden Kind oder Jugendlichen dabei geht. Wie die Situation in der Schweiz aussieht, wussten wir kaum: Konkrete Zahlen gab es keine. Durch unsere nationalen Studien haben wir nach intensiven sieben Jahren Forschung ein Bild der Situation von Young Carers in der Schweiz. Das hilft bei der Sensibilisierung von Fachpersonen und der breiten Öffentlichkeit – und wir hoffen, dadurch die Situation für Young Carers und Young Adult Carers verbessern zu können.

Was dürfen Eltern von Kindern grundsätzlich erwarten?
Die Grenze zwischen Mithilfe und Belastung ist stark abhängig von der Resilienz des Kindes, also wie gut es Belastungen standhalten und damit umgehen kann. Während für das eine Kind vielleicht eine Stunde pro Tag zu viel sein kann, sind es bei einem anderen vielleicht drei oder vier Stunden. Häufig merkt man es erst spät – beziehungsweise zu spät – wenn es zu viel ist. Eltern, vor allem physisch bzw. chronisch erkrankte Personen, haben aber eigentlich ein gutes Gespür dafür, was sie ihren Kindern zumuten. Doch wenn der gesunde Elternteil arbeiten muss, scheint häufig gar keine Entlastung möglich. Die Hürde für die Inanspruchnahme externer Unterstützung, z.B. Spitex, ist hoch, wenn die finanziellen Mittel fehlen....

Woran erkennt man, dass ein Jugendlicher dringend Hilfe benötigt?
Man muss genau hinsehen – und dann nicht abwarten, sondern das Thema aktiv ansprechen! Oft sind es nicht die typischen Anzeichen wie Müdigkeit oder Probleme in der Schule, sondern eher kleine Dinge. Wenn sich jemand plötzlich zurückzieht oder nicht mehr so fröhlich ist. Oder wenn ein Jugendlicher beim Arzt oder beim Besuch zu Hause immer als eine Art «Begleitschatten» des erkrankten Elternteils anwesend ist. Dann kann man dies ansprechen und fragen: «Wer bist du? Wie geht es dir in dieser Situation? Wie können wir dich unterstützen?»

Was hilft Eltern, sich aus dieser Situation zu bewegen? Damit sie Ihre Kinder unterstützen können?
Oft hilft, wenn sich die betreute Person selber bewusst ist, dass sie externe Unterstützung benötigt. Weil die Kinder und Jugendlichen die Betreuungsrolle oft als etwas Selbstverständliches ansehen

Prof. Dr. Agnes Leu ist Juristin, Medizinethikerin und Pro-Rektorin Forschung an der Careum Hochschule Gesundheit in Zürich. Seit 2014 leitet sie das Forschungsprogramm «Young Carers» am Forschungsinstitut der Careum Hochschule Gesundheit.

(sie kennen es nicht anders) nimmt die betreute Person manchmal nicht bewusst wahr, wie viel Unterstützung sie vom Kind erhält. Und für den Young Carer ist es schwierig, diese Betreuungsaufgabe oder einen Teil davon abzugeben – aus Loyalität und Liebe zur betreuten Person.

Wie geht es weiter, welche Folgeprojekte verfolgen Sie?
Wir haben in der Schweiz eine gute Grundlage aufgebaut und widmen uns nun weiteren Themen. Ein Beispiel sind Unterstützungs- und Austauschmöglichkeiten für Young Carers (Get-Together), persönliche oder Online-Treffen. Zudem planen wir vertiefte Studien und wollen herausfinden: Wie unterscheidet sich die Betreuungs- oder Pflegerolle beispielsweise bei körperlichen, psychischen und Suchtmittelerkrankungen? Doch dazu müssen wir zuerst – wie es in der Forschung häufig der Fall ist – Geldgeber finden.

Rat finden Angehörige und Betroffene auch bei der MS-Gesellschaft – unsere dipl. Beraterinnen und Berater stehen telefonisch, via Chat und persönlich für Beratungsgespräche zur Verfügung.

Veranstaltungen

Fr. 05. März 2021, 09.30 bis 17.15 Uhr
Grundl. Mobilisation & Positionsunterstützung *(F/A)*
Walchwil (ZG) kostenlos

Sa. 06 März 2021, 10.00 bis 12.00 Uhr
MS & Arbeit *(B/A/I)*
Solothurn (SO) Mitglieder kostenlos / Nichtmitglieder CHF 20.00

Sa. 20 März 2021, 10.00 bis 12.00 Uhr
Stimmung & Emotionen *(B/A/I)*
Zürich (ZH)
Mitglieder kostenlos / Nichtmitglieder CHF 20.00

Sa. 27. März 2021, 09.30 bis 17.15 Uhr
Sicher sein in Pflegesituationen *(F/A)*
Winterthur (ZH) kostenlos

Sa. 08. Mai 2021, 09.30 bis 17.15 Uhr
Kommunikation & Interaktion *(F/A)*
Winterthur (ZH) kostenlos

Sa. 08. Mai 2021, 09.30 bis ca. 17.00 Uhr
Rund ums Reisen ins Ausland *(B/A)*
Zürich (ZH)
Mitglieder CHF 25.00, Nichtmitglieder CHF 40.00

Sa. 12. Juni 2021, 13.30 bis ca. 15.30 Uhr
Barrierefrei am Zürich HB *(B/A)*
Zürich (ZH)

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

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

Immer müde und erschöpft – was hilft?

Etwa 70 bis 80% der MS-Betroffenen kennen sie: Die Fatigue, die sich klar von der normalen Müdigkeit im Alltag unterscheidet. Dazu kommt häufig eine reduzierte Kraft- und Ausdauerleistung. In Valens werden verschiedene erfolgversprechende Behandlungsmethoden erforscht.

Während bisherige Studien entweder die Ausdauer oder Müdigkeit untersuchten, wird im aktuellen Projekt von Dr. Jan Kool und seinem Forschungsteam der Effekt einer kombinierten Behandlung von Ausdauer und Müdigkeit analysiert. Dies geschieht im Rahmen einer drei- bis vierwöchigen stationären Rehabilitation im Rehazentrum Valens.

Kurz und intensiv

Für die Ausdauer setzt das Forschungsteam auf hochintensives Intervalltraining (HIIT), eine anstrengende, aber sehr effektive Trainingsmethode. Dazu treten die Versuchspersonen in der Klinik Valens auf einem Ergometer (einem stationären Fahrrad) kräftig in die Pedale. «Ein bisschen strampeln reicht nicht», erklärt Dr. Kool mit einem Lächeln. «Man muss sich schon etwas quälen, an die eigenen Grenzen gehen – dafür dauert die Belastung nicht so lange.» Hohe Belastungsphasen wechseln sich mit kurzen Pausen ab, bevor der nächste harte Block folgt. Das intensive Training lohnt sich: So konnte nachgewiesen werden, dass sich die Blutlaborwerte dadurch verbessern und die Entzündungsaktivität abnimmt – eine gute Nachricht für MS-Betroffene.

Besteht nicht die Gefahr, dass man es bei dieser Art von Training übertreibt? Eine wichtige Frage, findet Dr. Kool. Die Fachpersonen aus Physiotherapie, Sport, Ergotherapie und Medizin, die in der Klinik Valens tätig sind, verfügen über grosse Erfahrung mit MS-Betroffenen und haben das nötige Verständnis für die Krankheit. «Wenn man nach einem harten Training Müdigkeit verspürt, ist das nachvollziehbar», sagt Dr. Kool. «In der Regel verschwindet diese jedoch bereits wieder nach ca. 20 Minuten.»

Auch auf mentaler Ebene lernen die Teilnehmenden, mit ihrer Müdigkeit besser umzugehen. In einer Energiemanagement-Schulung werden unter Anleitung einer Ergotherapeutin verschiedene Themen in der Gruppe diskutiert. «Die Teilnehmer überlegen sich beispielsweise, zu welcher Uhrzeit und unter welchen Umständen sie Aufgaben am besten erledigen können», erklärt Dr. Kool. Der Austausch mit anderen Betroffenen hat auch eine wichtige soziale Komponente. «Man kann von deren Erfahrungen profitieren und spürt, dass man auch selbst einen Beitrag zum eigenen Wohlbefinden leisten kann.» Die Teilnehmer formulieren für sich auch persönliche Ziele für die Zeit nach der Reha.

Dr. Kool und sein Forschungsteam wollen die Aussagekraft der Studie noch erhöhen, indem sie zwei unterschiedliche Kombinationen miteinander vergleichen: Während eine Gruppe von Teilnehmenden die Energiemanagement-Schulung mit hochintensivem Intervalltraining absolviert, wird die andere Gruppe mit Muskelentspannungsübungen und einem moderaten Ausdauertraining behandelt.

Nichts verpuffen lassen

«In der Reha können wir viele positive Veränderungen anstossen – doch nur, wenn das Programm zu Hause weitergeführt wird, werden die Effekte anhalten», sagt Dr. Kool. Drei Monate nach dem Reha-Aufenthalt kontaktieren die Forscher die Patienten deshalb erneut für eine kurze Befragung: Was hat es für die Betroffenen leichter bzw. schwieriger gemacht, das Programm zu Hause durchzuziehen? Werden sie auch längerfristig daran festhalten? Die Erkenntnisse fliessen in das Forschungsprojekt ein. «Wünschenswert wären bessere Angebote, vor allem in der ambulanten Therapie», stellt Dr. Kool fest. Das betrifft sowohl den Coaching- wie auch den Trainingsaspekt. Leider gibt es in der Umsetzung gewisse Hindernisse: Die Krankenkassen übernehmen maximal eine Therapie pro Tag.

Dr. Kool lässt sich dadurch nicht beirren: «Die Forschungsarbeit macht mir grossen Spass. Wir können hier in der Klinik Valens so nah an der klinischen Arbeit forschen – mit dem Ziel, zukünftige Behandlungen zu verbessern – eine tolle Aufgabe!»

v.l.n.r /// *Dr. Jens Bansi, Sporttherapeut, HIIT Experte, Projektleiter bisheriger HIIT Studien, Valens*
Nadine Patt, cand PhD, MSc ETH, Sporttherapeutin, Wissenschaftliche Mitarbeiterin im Rahmen des aktuellen Projektes, Valens
Dr. Jan Kool, Projektleiter des aktuellen Projektes, Leiter Forschung und Entwicklung, Physiotherapeut, Valens
Ruth Hersche, MSc, cand PhD, Fachhochschule Tessin (SUPSI Manno Tessin), Wissenschaftliche Mitarbeiterin SUPSI Forschung, Expertin für die Energiemanagement-Schulung in diesem Projekt
Dr. Roman Gonzenbach, Chefarzt Klinik für Neurologie und Neurorehabilitation, Valens

Exoskelett: Kleine Motoren für mehr Bewegungsfreiheit

Exoskelette sind am Körper getragene Orthesen (Schienen). Sie unterstützen den Körper von aussen und wurden entwickelt, um Menschen zu helfen, die nur noch eingeschränkt gehen können.

Weltweit gibt es nur wenige Geräte, die den Trägern sowohl das Gehen wie auch das Halten des Gleichgewichts erleichtern. Das Exoskelett «Autonomyo» der École polytechnique fédérale de Lausanne (EPFL) ist eines davon. Das Gerät erkennt die Bewegungen und Absichten seines Trägers und hilft synchron bei der Ausführung. Die Unterstützung kann individuell angepasst werden. Es lässt sich sogar für jedes Gelenk einzeln definieren, wie gross die Leistung der Elektromotoren sein soll.

Die MS-Gesellschaft unterstützt das Projekt der EPFL bei der Durchführung der ersten klinischen Tests, welche voraussichtlich am Universitätsspital des Kantons Waadt stattfinden werden. Ungefähr dreissig Personen, darunter auch zehn MS-Betroffene, werden das Exoskelett testen. Durch die Feedbacks der Teilnehmer erhofft sich das Forschungsteam wertvolle Erkenntnisse. Dabei geht es einerseits um die Gestaltung des Geräts, die Auswahl der Bauteile sowie die Platzierung der Sensoren – und zusätzlich auch um die Steuerungsstrategien, d.h. wie sich die Bewegungen und Bewegungsabsichten des Trägers aufs Gerät übersetzen lassen. Ein grosser Wunsch ist es, die Technologie später auch Betroffenen für die Rehabilitation zu Hause zugänglich zu machen.

Mehr dazu? Scannen Sie den QR–Code zum ▷ Video-Interview: «AUTONOMYO Interview July 2019», (nur in Französischer/Englischer Sprache)

Zulassung Medikamente

Mayzent® (Siponimod)

Die Zulassungsbehörde Swissmedic hat Mayzent® (Siponimod) im Oktober 2020 die Zulassung erteilt. Zugelassen ist es zur Behandlung von erwachsenen Patienten mit sekundärprogredientenVerlaufsformen (SPMS) der Multiplen Sklerose (MS) mit entzündlichen Krankheitsaktivitäten.

Zeposia® (Ozanimod)

Wird zur Verlaufsbehandlung der Multiplen Sklerose eingesetzt. Zugelassen ist es für Erwachsene mit schubförmig remittierender MS. Die Kosten von Zeposia® (Ozanimod) werden durch die Grundversicherung der Krankenkassen übernommen.

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

Alle MS-Infoblätter sind auf unserer Webseite publiziert.

Liebe Leserinnen, liebe Leser

Diese Rubrik gehört zukünftig Ihnen! Hier veröffentlichen wir ab sofort Ihre Tipps und Anregungen.

Musiktipps
Den Anfang machen in dieser Ausgabe die Mitarbeitenden der MS-Gesellschaft mit ihrer persönlichen Lieblingsmusik für einen kalten Wintertag.
Geniessen Sie die aktuellen Lieblingshits der MS-Gesellschaft auf einer Spotify-Playlist. Einfach im Internet-Browser: https://link.smsg.swiss/dcc eintippen oder: Spotify-App öffnen, in der Suchfunktion auf das Kamera-Symbol (oben rechts) klicken und folgenden Spotify-Code scannen:

Wir suchen Interviewpartner für die nächste FORTE-Ausgabe
Nicht alle MS-Betroffenen sprechen offen und mit allen über ihre Krankheit. Was sind die Gründe und Erfahrungen dafür? Welche Vorteile/Nachteile bringt dieser persönliche Entscheid mit sich?

Bitte schreiben Sie uns unter: redaktion@multipleklerose.ch oder per Post (Stichwort FORTE). Wir sichern Ihnen vollständige Diskretion zu und werden Ihre Geschichte auf Ihren Wunsch hin anonym veröffentlichen. Vielen Dank für Ihr Vertrauen.

Biomarker: Wichtige Hilfsmittel für Diagnose und Therapie

Biomarker können helfen, eine Krankheit früher zu erkennen und Betroffene wirkungsvoller zu behandeln. Doch was sind Biomarker genau? Und was können neue Biomarker wie die leichte Kette der Neurofilamente (NfL) für MS-Betroffene bedeuten? Wir fragen einen Experten.

Herr Prof. Jens Kuhle, was sind eigentlich Biomarker?

Einfach gesagt, sind es Messgrössen biologischer Prozesse im kranken wie auch im gesunden Körper. Sie erlauben es, den aktuellen Krankheitszustand objektiv zu erfassen und damit den Verlauf von Krankheiten zu diagnostizieren, den Verlauf vorherzusagen, oder die Wirksamkeit einer Therapie zu messen. Der grosse Vorteil ist, dass Biomarker eine Krankheitsaktivität anzeigen, bevor sie sich klinisch zeigt, z.B. mit einem MS Schub. Neuerdings spricht man auch über «digitale Biomarker», bei denen mittels Apps oder Fitbits Verlaufsdaten über die Bewegungsaktivität und damit über den Grad der Behinderung, gesammelt werden.

Man hört viel von diesem Biomarker NfL (Neurofilament light chain). Was ist neu?

Der Untergang von Nervenzellen ist die unmittelbare Ursache von akuten körperlichen Ausfällen oder auch chronischer Behinderungen («Progression»). Bei diesem Vorgang werden die Bestandteile der Nervenzellen freigesetzt, was sich zuerst im Liquor und dann im Blut nachweisen lässt. Bereits vor 30 Jahren hat man herausgefunden, dass man im Liquor Bestandteile des Nervenzellskeletts, die Neurofilamente, nachweisen kann. Erhöhte Konzentrationen liefern Hinweise darauf, dass eine Krankheit aktiv ist und fortschreitet. Die Entnahme von Liquor aus dem Rückenmarkskanal (Lumbalpunktion) ist unangenehm und nicht immer schmerzlos. Man kann diese Untersuchung nicht alle drei bis sechs Monate wiederholen. Jedoch kann eine Verlaufsuntersuchung leicht mittels einer Blutabnahme erfolgen, wenn nachgewiesen ist, dass die Messwerte in Hirnflüssigkeit und Blut übereinstimmen. Unterstützt durch technologische Fortschritte ist es uns am Universitätsspital Basel in den letzten fünf Jahren gelungen, sehr sensitive Nachweisverfahren für die Neurofilamente im Blut zu etablieren. Meine Arbeitsgruppe beschäftigt sich seit mehr als zehn Jahren mit diesem Thema, und es ist ein Durchbruch, dass wir jetzt das erste Mal einen Biomarker haben, der die Krankheitsaktivität der MS im Blut zuverlässig abbildet.

Was heisst das für MS-Betroffene?

Bei MS verlassen wir uns in der Praxis bisher auf die klinisch-neurologischen Untersuchungen und MRI Untersuchungen des Gehirns und des Rückenmarks. Es ist leider bekannt, dass vieles an Krankheitsaktivität mit diesen Methoden unentdeckt bleibt, aber gleichzeitig zur langfristigen Symptomverschlechterung beiträgt. Wir haben nachgewiesen, dass wir mit diesem ersten Blutbiomarker diese unterschwellige Krankheitsaktivität bei MS sensitiv messen können. Die bisherigen Daten, die unter anderem im Rahmen der Schweizer MS Kohortenstudie gewonnen werden konnten, sind vielversprechend. Dadurch liessen sich Krankheitsaktivität früher erkennen, der Schweregrad einschätzen und die Therapiewirksamkeit besser überwachen. Dies könnte zu einem noch

Prof. Jens Kuhle
Leitender Arzt, Leiter MS Zentrum Universitätsspital Basel, ist nebst seiner Funktion als Leiter des Multiple Sklerose Zentrums und stellvertretender Leiter des «Research Center for Clinical Neuroimmunology and Neuroscience Basel (RC2NB)» am Universitätsspital Basel, auch Leiter der Schweizer MS-Kohortenstudie und im Wissenschaftl. Beirat der MS-Gesellschaft. Seine Forschungsaktivitäten konzentrieren sich auf Biofluid-Marker, die mit dem Verlauf und den Folgen neurologischer Erkrankungen im Allgemeinen und speziell mit der Etablierung von Neurofilament-Leichtketten als erstem blutbasierten Biomarker bei MS in Zusammenhang stehen.

individuelleren und personalisierten Einsatz der MS Therapeutika beitragen.

Sind diese Biomarker zuverlässig?

Ja und ich möchte das an einem Beispiel erklären: Wenn man sich den Arm bricht und dieser wieder zusammenheilt, kann man nach 8 Wochen das Röntgenbild anschauen und hat ein ganz klares Resultat. Bei der MS haben wir die Schwierigkeit, dass es sich um eine lebenslange Erkrankung handelt und wir uns trotz aller Bemühungen, die neurologischen Untersuchungen gründlich und genau durchzuführen, und zusätzlich MRI Untersuchungen nicht sicher sein können, ob die Krankheit wirklich zum Stillstand gekommen ist. Kurz: Es könnte sein, dass der Biomarker sogar besser ist als die etablierten klinischen und MRI Untersuchungen – oder dass er schlechter ist. Das ist die Krux hier zu beweisen, dass neue Marker wirklich «besser» sind. Und es macht es auch schwierig zu sagen: «Wir sind jetzt bereit und können den Biomarker ab sofort bei jedem Patienten verlässlich einsetzen.» Es ist ein Puzzle aus vielen Teilen.

Und die nächsten Schritte?

Wir sind dabei, verlässliche Normwerte zu entwickeln und auch besser zu verstehen, wie andere häufig vorhandene Zusatzerkrankungen die Konzentration der Neurofilamente im Blut beeinflussen. NfL ist altersabhängig, was interessant ist, weil man offensichtlich das Altern des Gehirns im Blut messen kann: Gesunde Menschen mit 50 oder 60 Jahren haben höhere Werte als Gesunde mit 20 oder 30 Jahren. Deshalb ist es wichtig, altersbezogene Normwerte zu generieren. Gleichzeitig müssen wir mehr über Diabetes, hohen Blutdruck etc. wissen, weil diese ebenfalls zu Nervenschädigungen führen und damit den NfL Wert erhöhen.

Was bedeutet ein höherer NfL-Wert?

Wir konnten zeigen, dass bei Gesunden mit erhöhtem NfL das Hirn über einen Zeitraum von zwei bis vier Jahren schneller schrumpft. Das heisst konkret, dass es «ungesund» ist, erhöhte NfL-Werte im Blut zu haben. Es geht hier um einen Biomarker, der nicht spezifisch für die Krankheit MS, sondern «nervenspezifisch» ist. Gesunde Nerven sind bei allen Menschen – mit MS oder anderen Hirnerkrankungen – wichtig. NfL könnte gar eine Art «neues Cholesterin im Jahr 2030» werden. In den letzten zwölf Monaten haben wir ca. 15'000 gesunde Kontrollproben gemessen (von der Nabelschnurblutprobe bis zur 90-jährigen Kontrollperson), um Referenzwerte zu gewinnen, die wir in der Klinik zuverlässig anwenden können.

Wie verbreitet sind die neuen Biomarker bereits?

Vor fünf bis zehn Jahren waren wir vergleichsweise einsam unterwegs mit Forschung zu Neurofilamenten, mittlerweile beschäftigen sich viele Arbeitsgruppen weltweit mit deren Einführung in die klinische Praxis. Auch in klinischen Studien für neue MS Medikamente wird NfL mittlerweile fast immer bestimmt. Es ist durchaus realistisch, dass in naher Zukunft Neurofilament Messungen breit in der Routine verwendet werden und fast jedes klinische Labor diese Bestimmungen durchführen kann.

Was fasziniert Sie daran, auf diesem Gebiet zu forschen?

Trotz aller Bemühungen und Fortschritte sehe ich immer wieder Patienten in der Klinik, deren Zustand sich trotz aller vorhandenen Therapien verschlechtert. Die Bemühungen zur Standardisierung der neurologischen Untersuchungen bekomme ich hautnah in der Neurologie des Universitätsspitals Basel mit. Dennoch: Wir alle kennen gute und schlechte Tage und wissen, dass wir im Alter langsamer werden – nur messen können wir das schlecht. Mich fasziniert die Aussicht, hierfür einfach zugängliche und präzisere Masse im Blut zu finden und weiter zu entwickeln. Werte, die es zulassen würden, Krankheitsaktivität genauer und früher abzubilden, dadurch schneller und effektiver zu behandeln und damit chronische Einschränkungen zu verhindern. Das treibt mich an, täglich mein Bestes zu geben.

Ein Freund

Reto Meienberg – Kolumnist im FORTE

Nach einer Sendung über MS, an der ich teilgenommen habe, rief mich ein netter Basler an und fragte, ob wir uns mal sehen könnten für einen Austausch über MS. Wir trafen uns in einem Café im Seefeld. Er sagte mir, dass er vor kurzem auch die Diagnose MS erhalten habe und wollte wissen, wie ich mit dieser Krankheit umgehen würde. Ich erzählte ihm davon. Und dann redeten wir über anderes. Ich stellte bald fest, dass er ein äusserst angenehmer und witziger Typ war. Wir haben uns sehr gut verstanden, unsere Treffen wurden regelmässig. Dabei erzählte er mir einmal von seiner Idee, witzige Cartoons über das Thema «Behinderung» zu machen. Daraus entstand das Buch «Behinderte sind auch nur Menschen».

Wir verbrachten zusammen auch die Rehas, wobei einmal etwas Sonderbares geschah. Wir fuhren mit meinem Swiss Trac durch das Dorf, als mein Freund plötzlich an mir vorbeiflog. Er hatte sich hinten an meinem Rollstuhl festgehalten und als ich zu schnell aufs Trottoir wechselte, wurde er aus seinem Rollstuhl katapultiert und stürzte nach ein paar Meter vor mir zu Boden. Zum Glück blieb er unverletzt. Kürzlich erhielten wir eine Karte von seiner Frau mit einem seiner Cartoons. Ein Rollstuhlfahrer, der in den Himmel abhebt und ruft: «Gott sei Dank». So war er und so bleibt er in unserer Erinnerung.

Reto Meienberg

«Du bist nicht allein»

Die Regionalgruppen (RG) sind ein wichtiger Bestandteil der MS-Gesellschaft. Ihr Ziel: MS-Betroffenen in den Regionen zur Seite zu stehen und ihnen ein abwechslungsreiches Freizeitprogramm zu bieten. Dies gilt auch für jüngere Personen: Nina, Katarina, Mario, Ivy und Patrick sind Kontaktpersonen von «Jungen Gruppen». Was motiviert sie persönlich, sich in der Gruppe zu engagieren?

Katarina Bischoff, Multum Sensus, Kanton St. Gallen

Unsere «Multum Sensus» Gruppe habe ich mit drei weiteren Frauen im Jahr 2017 als Untergruppe einer Regionalgruppe gegründet. Es war uns ein Anliegen, eine Möglichkeit der Begegnung und des Austausches für junge Menschen mit MS zu bieten. Multum Sensus heisst soviel wie «starkes Gefühl/Wahrnehmung». Es soll verdeutlichen, wie stark MS-Betroffene sein müssen, für sich, ihr Umfeld, privat wie im Beruf. Wir möchten MS-Betroffene ansprechen die z.B. berufstätig sind, keine sichtbaren Einschränkungen haben und dadurch weniger Kontakt zu anderen Betroffenen haben. Unsere Teilnehmer sind zwischen 20 und ca. 45 Jahre alt und schätzen den unkomplizierten Umgang und Austausch.

Nina Henz, «Unheilbar Glücklich», Kanton Baselstadt/Baselland

Da es keine Regionalgruppe für junge und/oder arbeitstätige Betroffene gab, entschloss ich mich, dies selbst in die Hand zu nehmen. Das Organisieren und Planen von Anlässen macht mir grossen Spass – die Hilfe von Regina sowie der Regionalgruppe Basel ist dabei eine wertvolle Unterstützung für mich.

Mario Siravo, Insieme, Kanton Thurgau

In den ersten Wochen nach meiner eigenen Diagnose war die MS-Gesellschaft für mich eine grosse Hilfe. Gerade in der ersten Zeit nach meiner Diag-

nose wäre ich froh gewesen, ich hätte mit jemandem reden können, den das gleiche Schicksal ereilt hat. Vielleicht ist das ein zusätzlicher Antrieb, um ein Netzwerk zu schaffen.

Ivy Spring, dreaMS, Kanton Zürich

Ich möchte Gutes tun und dabei auch Wertschätzung erfahren. Ich selbst bin leider nicht mehr berufstätig und habe so eine wichtige Aufgabe, die mit viel Freude und Freundschaften verbunden ist.

Patrick Kellenberger, Chill Club, Kanton Bern

Wir sind eine individuelle Gruppe, in welcher jedes Mitglied gerne neue Ideen für ein Treffen oder einen Event einbringen kann. Wir hoffen, dass wir nach Corona auch wieder grössere Events durchführen können, beispielsweise einen schönen Nachmittag auf dem Stockhorn, ein gemeinsamer Konzertbesuch oder gar eine kleine Städtereise. Der grösste Wunsch wäre jedoch, im Winter zusammen in Luzern Schlittschuhfahren zu gehen, dort gibt es die einzige Schlittschuhbahn, welche für Rollstuhlgänger geeignet ist. Gerne heissen wir auch weitere Kolleginnen und Kollegen in unsere Gruppe willkommen!

«Wegen Corona waren unsere Treffen leider oftmals nicht möglich. Wir konnten jedoch über soziale Netzwerke in Verbindung bleiben.»

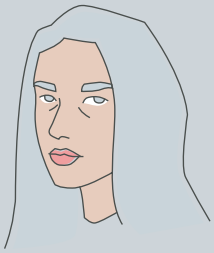
Mario Siravo, Insieme, Kanton Thurgau

Die Kraft der Regionalgruppen

Immer und überall einen Ansprechpartner für Betroffene und Angehörige

Bern und Oberwallis		
Bern	*Therese Masshardt*	*031 767 77 61*
Berner Seeland	*Helen Schmid*	*032 384 23 65*
BE Bewegung & Sport	*Therese Masshardt*	*031 767 77 61*
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, Chill Club	*Patrick Kellenberger*	*pamoki@gmx.ch*
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*
Basel und Umgebung	*Monique Tschui*	*061 361 56 66*
*BS/BL, Unheilbar Glücklich**	*Nina Henz*	*henznina@yahoo.de*
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*
*ZH, dreaMS**	*Ivy Spring*	*dreaMS@regionalgruppen.ch*
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 / F. Liechtenstein		
FL / Oberrheintal	*Manuela Hermann*	*078 659 52 01*
Glarus	*Kurt Gerber*	*055 615 10 49*
Graubünden	*Martina Tomaschett*	*079 662 40 24*
St. Gallen / Appenzell	*Walter Gschwend*	*071 245 35 32*
	Georges Müller	*079 794 25 07*
*SG, Multum Sensus**	*Katarina Bischoff*	*regionalgruppen@multiplesklerose.ch*
Thurgau	*Markus Koch*	*079 276 84 01*
*TG, Insieme**	*Mario Siravo*	*mario.siravo@bluewin.ch*
Wil und Umgebung	*Irene Blättler*	*071 911 11 36*
Überregional		
MS-Runningteam	*Agnes Koller*	*079 795 03 13*

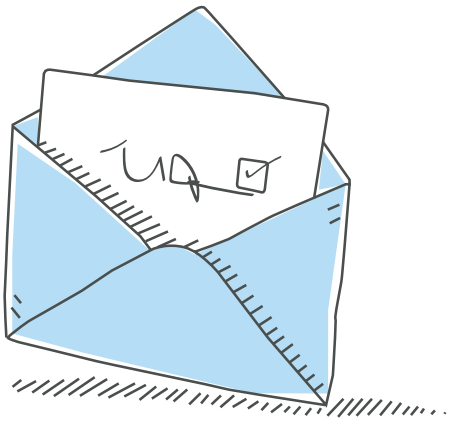
Alle Kontakte zu den Regional- und Selbsthilfegruppen finden Sie auf multiplesklerose.ch



** Junge Gruppen*

Mitglieder-versammlung 2020

Erstmals seit der Gründung der Schweizerischen Multiple Sklerose Gesellschaft im Jahr 1959 wurde die Mitgliederversammlung im 2020 in schriftlicher Form durchgeführt.



Wahlergebnisse

Besonders erfreulich waren die mit überwältigendem Mehr bestätigten Wiederwahlen der Präsidentin, Prof. Dr. Rebecca Spirig, des Quästors, Dr. Gilles de Weck, und des Vorstandsmitglieds, Philipp do Canto, RA lic. iur. Das Protokoll der MV 2019 wurde genehmigt, ebenso die Jahresrechnung und der Jahresbericht 2019. Dem Vorstand wurde die Décharge erteilt. Die Mitgliederbeiträge 2021 wurden bestätigt und die bisherige Revisionsstelle wiedergewählt.

Mitglieder-versammlung 2021

Am Samstag, 5. Juni 2021 findet die diesjährige MV im Hotel Mövenpick in Regensdorf statt.

Am Vormittag steht der offizielle Teil mit den statutarischen Traktanden auf dem Programm. Nachmittags folgt der gesellige Teil mit der Ehrung der Regionalgruppenjubiläen und der Würdigung der Gewinnerin resp. des Gewinners des MS Preis 2021. Wir freuen uns auf Sie!

Verleihung MS-Preis
Der MS-Preis geht an Menschen, die sich in besonderem Mass für MS-Betroffene und deren Angehörigen einsetzen. Ideen für Nominationen bitte bis Ende Februar an:

Schweiz. MS-Gesellschaft
Antonella Rossi Harbus
Postfach, /8031 Zürich oder per E-Mail an:
arossi@multiplesklerose.ch

MS-Spendenlauf: Laufend Gutes tun!

Am Sonntag, 30. Mai 2021 findet der nächste MS-Spendenlauf statt. Der Aufruf richtet sich an alle Sportskanonen, Läuferinnen, Walker, Rollstuhlfahrer und Familien, die den Sonntag an der frischen Luft verbringen möchten.

Zur Auswahl stehen drei Stecken von je 5, 10 oder 20 Kilometer. Ob joggend, walkend oder spazierend – der Spass und die Motivation etwas für Menschen mit MS zu tun, stehen bei dieser Aktion im Vordergrund. Die kürzeste Strecke ist auch für Rollstuhlfahrende mit Swisstrac und Kinderwagen geeignet. Die Teilnehmenden werden durch eigene Sponsoren mit einem Pauschal- oder Mindestbeitrag von 3 Franken pro Kilometer unterstützt. Wir hoffen, dass auch dieses Jahr eine möglichst hohe Summe zusammenkommt. Der Erlös geht vollumfänglich an Menschen mit MS. Teilnehmen können Einzelpersonen, Familien oder auch Firmenteams.

Weitere Informationen und Anmeldung (auch vor Ort möglich) auf www.ms-spendenlauf.ch

2021 VIRTUAL edition

MS State of the Art Symposium

Der bedeutendste Multiple Sklerose Fachkongress der Schweiz wurde dieses Jahr erstmals virtuell durchgeführt. Die national und international anerkannten Experten fokussierten sich auf das Thema: «MS und Infektionskrankheiten».

Renommierte Referenten und Forscher beleuchten in ihren Fachvorträgen hochaktuelle Themen wie «Corona Pandemie und MS» oder «MS und Impfungen» aus verschiedenen Blickwinkeln. Mit dem «MS State of the Art Symposium» bietet die MS-Gesellschaft eine Plattform für Fachpersonen, die sich in Sachen Multipler Sklerose auf den neusten Stand bringen wollen. Das Symposium richtet sich in erster Linie an Neurologen, Fachärzte, Hausärzte und Spezialisten. Aufgrund der Covid-19-Situation wurde das Symposium erstmals virtuell durchgeführt.

Forscher stellten Projekte vor

Nachwuchsforschenden bot sich die Möglichkeit, ihre von der MS-Gesellschaft geförderten Forschungsprojekte zu umreissen und auf ihr Thema neugierig zu machen. In virtuellen Meetingräumen beantworteten sie anschliessend die Fragen der Zuhörer.

Weitere Informationen:
www.ms-state-of-the-art.ch

(nur in englischer Sprache)

Rendez-vous mit Fabienne Bamert

Fabienne Bamert – vielen bekannt als Gastgeberin der beliebten Sendung «Samschtig Jass» oder «SRF bi de Lüt» auf SRF – ist dieses Mal unser Gast im FORTE-Magazin. Die MS ihrer Mutter hat sie geprägt.

Fabienne Bamert, Sie wohnen in Oberägeri ZG, direkt am See. Wie wir gehört haben, sind Sie eine richtige «Wasserratte»?
Absolut! Wenn man direkt am See aufwächst und schon als Kind jede freie Minute auf oder im Wasser verbringt, kriegt man das nie mehr weg. Ich könnte nicht mehr ohne Wasser leben!

Wie sieht für Sie ein perfekter Tag aus?
Der perfekte Tag findet auf jeden Fall draussen statt. Im Sommer auf dem See zum Baden oder Fischen. Am Abend Grillieren und auf dem Balkon ein gutes Glas Wein trinken. Im Herbst auf den Mythen wandern oder im Wald Pilze suchen und im Winter ab auf die Piste. Im Optimalfall mit einem meiner Lieblingsmenschen!

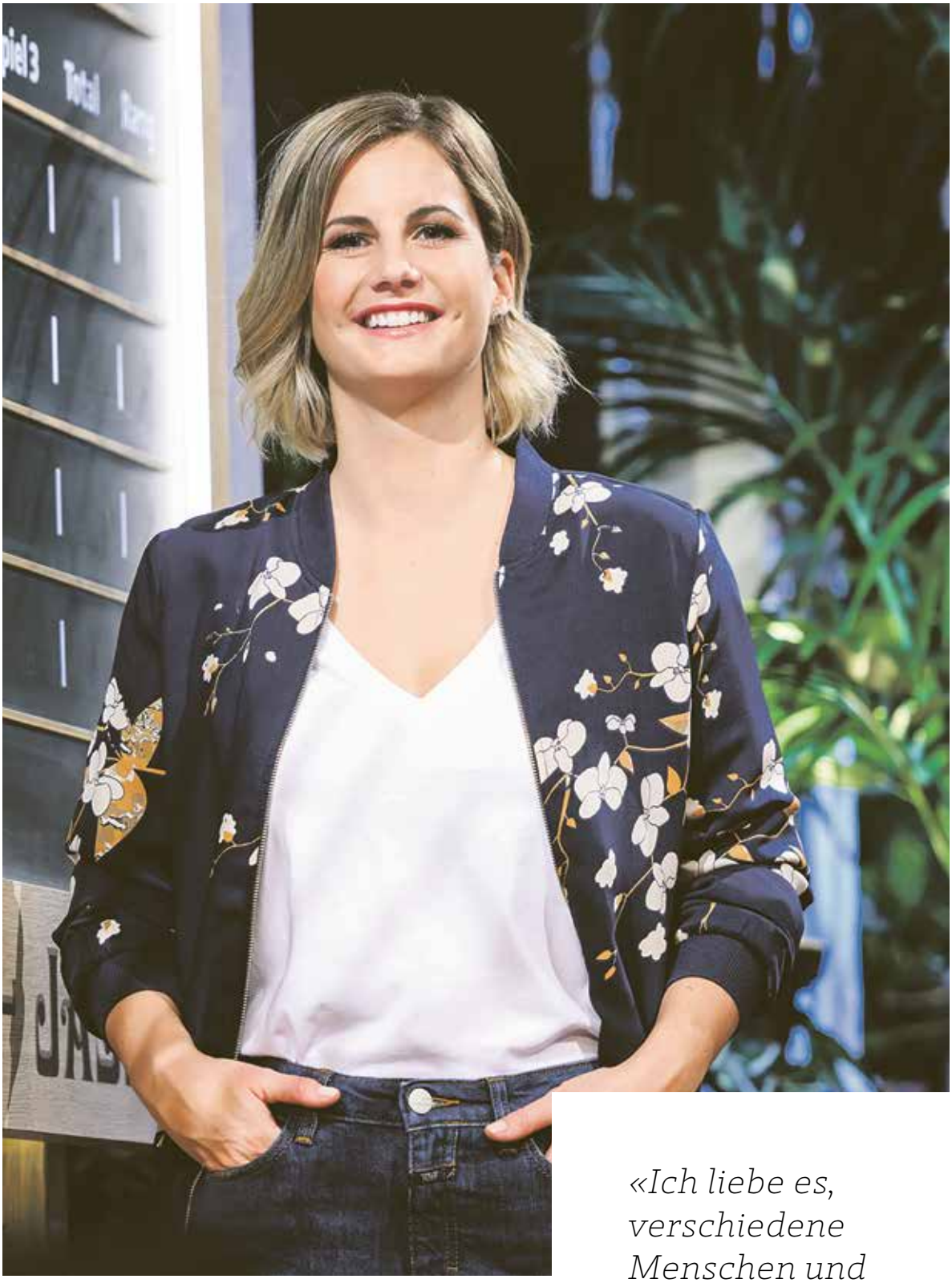
Sie waren ungefähr acht Jahre alt, als bei Ihrer Mutter Multiple Sklerose diagnostiziert wurde. Wie hat Sie das als Kind geprägt?
Mein Bruder und ich mussten sehr schnell erwachsen werden. Wir haben unser Mami so gut es ging im Haushalt unterstützt. Wir haben geputzt, gewaschen und gingen einkaufen. Später haben wir sie zu Hause auch betreut, bis es irgendwann nicht mehr ging und sie mit knapp über 50 ins Altersheim musste. Meinen Bruder und mich hat diese Zeit extrem zusammengeschweisst!

Wie nehmen Sie den Umgang der Gesellschaft mit dem Thema MS wahr?
Ich merke, dass viele Menschen nicht wissen, wie viele verschiedene Formen und Verläufe der Krankheit es gibt. Mein Mami hat zum Beispiel keine Schübe. Vor allem in der Anfangs-Phase können viele Menschen die Krankheit nicht einordnen. Unser schlimmstes Erlebnis: Als Kinder haben mein Bruder und ich unser Mami in der Stadt gestützt, so konnte sie noch ein bisschen gehen. Da kam eine Frau vorbei und sagte zu meinem Mami ganz abschätzig: «Schon am Morgen so viel gesoffen, dass die Kinder sie stützen müssen…» Da wurde mir schlagartig klar, dass viele Menschen Multiple Sklerose gar nicht kennen. Das hat sich inzwischen zum Glück ein bisschen verändert.

Wie geht es Ihrer Mutter heute? Wie geht sie mit der Krankheit um?
Die Krankheit hat sich ziemlich schnell verschlechtert. In den letzten Jahren hatte sie mehrere Lungenembolien und Schwierigkeiten mit der Atmung. Inzwischen ist sie in der Palliativpflege und wir versuchen einfach, noch ganz viele Dinge zu machen, die sie liebt.

Haben Sie vielleicht einen Tipp für Angehörige in einer ähnlichen Situation?
Alles annehmen was kommt. Es hat mich immer extrem verletzt, wenn ich gemerkt habe, dass wieder etwas verloren geht. Plötzlich kann sich ein Mensch mit MS nicht mehr selber anziehen, nicht mehr selber waschen, nicht mehr aufstehen. Als Angehörige muss man das irgendwie akzeptieren können und das Beste daraus machen.

Worauf legen Sie den Fokus, wenn Sie moderieren, wie bereiten Sie sich auf eine Moderation vor? Haben Sie Lampenfieber?
Ich bin eine Perfektionistin und will immer gut vorbereitet sein. Die Nervosität kommt dann kurz davor, aber immer, und ich liebe dieses Gefühl. Erst mit diesem Fokus kann ich auch abliefern.



«Ich liebe es, verschiedene Menschen und ihre Geschichten kennenzulernen.»

Was wird Ihr nächstes Projekt sein?
Die Live-Sendungen von «SRF bi de Lüt». Ich kann es kaum erwarten, in der ganzen Schweiz unterwegs zu sein und verschiedene Menschen und deren Geschichten kennenzulernen.

Sonntag, 30. Mai 2021

An diesem Tag wird weltweit zur Solidarität mit den 2,5 Millionen MS-Betroffenen aufgerufen. Die Schweiz. MS-Gesellschaft wird sich unter dem Motto **#MiteinanderStark** mit verschiedenen Themen im ganzen Monat Mai 2021 auseinandersetzen: Tabus, MS-Betroffene, die anonym bleiben wollen, Ausgrenzungen etc.

Bleib auf dem Laufenden

Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft