Ausgabe N° 2 | 2021

FORTE

Das Magazin der Schweizerischen Multiple Sklerose Gesellschaft

PORTRAIT

MS: Warum ich?

Mathias Mettler

SCHWERPUNKTTHEMA

Tabus

MS Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft

Inhalt

2 **Inhalt und Editorial**

4 **Ein Kompass zeigt nach Norden**
Mathias Mettler

8 **Viel zusammen erlebt**
Regula Jenny und ihr verstorbener Mann, Willi

10 **Agenda / Veranstaltungen**

11 **Mitgliederversammlung**

12 **Arbeiten mit MS – Welche Rechte habe ich?**

15 **«Das ist für uns Geborgenheit»**

18 **Kognitive Veränderungen bei MS**
Dr. Olivia Zindel-Geisseler

21 **Kolumne**

22 **Leserseite**

23 **Welt MS Tag**

25 **Kontakte knüpfen**

26 **VIP-Interview**
Phil Hubbe

4

Rund um die Uhr auf fremde Hilfe angewiesen

Mathias Mettler verzagt nicht

12

Arbeiten mit MS – Welche Rechte habe ich?

Antworten von Dr. iur. Denis G. Humbert

24

«Wir tragen beide das gleiche Rucksäckli»

Robert und Johannes Denzler, MS-Betroffene

26

«Ich möchte Leute zum Lachen bringen»

Cartoonist Phil Hubbe

Patricia Monin
Direktorin der Schweiz. MS-Gesellschaft

Editorial

Die Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft kennt keine Tabus. MS-Betroffene und Angehörige können sich mit allen Fragen, Sorgen oder Ängsten (auch anonym) an uns wenden. Gleichzeitig sensibilisieren wir die Öffentlichkeit, was ein Leben mit MS für Betroffene und Angehörige bedeutet und welche Einschränkungen damit verbunden sein können.

Diese FORTE-Ausgabe widmet sich Tabuthemen, wie Trauer, Sexualität oder Einschränkungen durch MS bei der Arbeit und klärt auf. Damit alle offener und ohne Angst vor Konsequenzen damit umgehen können und so Vorbehalte und Berührungsängste abnehmen. Setzen wir uns gemeinsam dafür ein, dass MS-Betroffene in ihrem Alltag mehr Solidarität erfahren!

Tauchen Sie ein in ein spannendes FORTE.

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, Rainer Widmann
Gastautoren dieser Ausgabe: Esther Grosjean, Dr. Olivia Zindel-Geisseler, Dr. Denis G. Humbert, Reto Meienberg
Gestaltung und Illustration: Neonrot, Zürich
Bildnachweise: Schweiz. MS-Gesellschaft, Ethan Oelmann, 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. Danke!

Ein Kompass zeigt nach Norden

«Mathias, ist das Schicksal ein mieser Verräter?» Die Frage ist hart. Ein Regisseur würde in die Stille eine Rückblende inszenieren, im Zeitraffer, ein Bub, der an der Schultafel eine komplizierte Gleichung erklärt, ein Junge, der zusammen mit Kollegen im Sportverein Erfolge feiert, Hand in Hand mit einem jungen Mädchen. Dann ein kalter Tag, eine Ärztin, die eine Diagnose eröffnet.

Und dann wäre die Kamera zurück im Hier und Jetzt von Winterthur. Keine Blicke, die töten könnten, kein prominentes Opfer – das Schicksal – «nur» ein junger Mann, der Worte gesucht und gefunden hat und jetzt beherrscht dementiert: «Nein. Irgendwann musste ich mich mit dieser Krankheit und den zunehmenden Lebenseinschränkungen abfinden. Vor dieser Erkenntnis fragte ich mich aber schon manchmal, warum MS gerade mich getroffen hat.»

Der Eindringling

Mathias Mettler hätte Grund, mit dem Schicksal zu hadern. Viele Gründe, gute Gründe. Hoch veranlagt, gelingt ihm Schulisches leicht, ein Wirtschafts-Studium poppt am Horizont auf, die im Scherz geäusserte Idee, irgendwann einmal «Chef» zu sein, hat zurecht Charme. Bis die MS und deren aggressiver Verlauf seinen Lebensweg kreuzt. Im Dezember 2006, mit 14 Jahren, kommt er von einem Unihockey-Spiel nach Hause. «Ich erzählte den Eltern, dass ich im letzten Spiel kaum mehr zum Einsatz kam, weil mein rechtes Bein nicht mehr funktionierte.» Der im Januar 2007 erstmalig geäusserte Verdacht auf MS wird im März schnell bestätigt. 2021, knappe dreizehn Lebensjahre später, sitzt Mathias mit inkompletter Tetraplegie im Elektrorollstuhl. «Ich bin während 24 Stunden an 7 Tagen die Woche auf fremde Hilfe angewiesen.» Ein Leben, in das sich zudem ganz aktuell eine eingeschränkte Lungenfunktion und schwindende Sehkraft in den Vordergrund drängen – und das vom Corona-Virus um einen Faktor X verkompliziert wird. «Ja, die Angst vor einer Corona-Ansteckung schränkt mich ein. Und ja, ich fühle mich manchmal isoliert und auch einsam.»

Ja, es tut weh. Aber...

Keine Momentaufnahme. Wenn die Jahre und die Kollegen an dir vorbeziehen, du dich von Plänen verabschieden musst, was heisst das für dich? «Mitanzusehen, wie die Freunde ins Leben hinausgehen können, grosse Reisen machen, ihren Weg und Anerkennung im Berufsleben finden, Neues ausprobieren, sich verlieben, heiraten und Kinder kriegen – das tut manchmal im Herzen weh und macht mich traurig.» Traurig sein, das ist das eine, dagegen aktiv anzugehen, etwas ganz anderes. «Ich hatte nie ein Vorbild, weder beruflich noch sportlich», sagt Mathias. Eigentlich. Denn rückblickend würde er heute Stephen Hawking dazu zählen. Weil der ein naturwissenschaftliches Genie war, ein Nobelpreis-Anwärter? Nein. «Weil er trotz grosser Einschränkung sehr erfolgreich auf seinem Gebiet war.»

Solidarität: Keine Einbahnstrasse

Geben und nehmen. Mathias akzeptiert die extremen psychischen und physischen Herausforderungen «seiner» MS fast vom ersten Moment

«Meine Eltern begleiten und unterstützen mich durchs Leben.»

Mathias Mettler

an. «Während der Schul- und Studienzeit stand für mich meine Krankheit und deren Verlauf nicht im Vordergrund, ich konzentrierte mich auf den Weg, den ich trotz Krankheit gehen wollte.» Das, was möglich war, auch möglich machen, Potenziale zum eigenen und zum Wohl aller ausschöpfen. Den Schulweg meistert er mit Krücken, Rollstuhl, einem umgebauten Fahrzeug. Er schafft nicht nur die Matura, er schliesst 2016 auch sein Bachelor Studium in Soziologie ab. Er wagt den Blick über den Tellerrand, für fünf Monate zum Studentenaustausch ins schwedische Lund und erlebt dort die «beste Zeit seines Lebens». Aus dem Studienort wird ein Sehnsuchtsort: Frei, weg von zu Hause, trotz Einschränkungen selbständig, eine andere Lebensart, Landschaft, Seen, das Meer, die farbi-

gen Häuser. Zurück arbeitet er in der studienfreien Zeit. 2018 beendet er auch sein Masterstudium «Health Sciences». Ohne Atempause beginnt er 2019, sich im Paraplegiker-Zentrum Nottwil an die erste Arbeitswelt heranzutasten.

Als «Gegenleistung» erfährt Mathias Solidarität in allen Lebenssituationen. Mitschüler machen die Teilnahme an Ausflügen und Klassenlagern möglich. Während des Studiums werden Prüfungszeiten und -orte speziell gewährt. Mathias

«Mit den zunehmenden Lebenseinschränkungen musste ich mich abfinden.»

Mathias Mettler

hat auch keine Berührungsängste, psychologische Hilfe in Anspruch zu nehmen. Er sammelt ein engmaschiges Netzwerk von Unterstützern um sich. Im absoluten Zentrum: Er, seine Eltern und seine Schwester. «Sie begleiten mich mit grossem Einsatz und selbstlos unterstützend durch mein Leben.» Auch die Schweiz. MS-Gesellschaft ist seit 2010 und bis heute beratend an seiner Seite. Gehprobleme im Schulsport, Rollerprüfung, Heilmittelfinanzierung, Autoprüfung und Umbau, Studienberatung, Auslandsaufenthalt, später IV, psychologische und medizinische Beratung, rollstuhlgerechte Wohnungen, Arbeitsversuche. Ein Spiegelbild der Herausforderungen, die die MS im Laufe der Jahre an Mathias gestellt hat.

Das brutale Gesicht der MS

Heute sagt Mathias: «Ich habe mein Umfeld so eingerichtet, dass ich jederzeit weiss, wo ich bei welchen Problemen Hilfe anfordern kann». Ein perfektes System also? Nein. Es gibt faktisch gesamtgesellschaftliche Herausforderungen, die Grenzen definieren. Die Forschung? Aus ganz individueller Sicht: Für Mathias zu langsam, zu spät. Und es gibt eine fast gnadenlose Wahrheit: Manchmal reichen alles Wollen, alles positiv Denken, alles «Liefern» und bilaterale Solidarität nicht aus. Die MS hat 1'000 Gesichter, auch unbarmherzige. Bei Mathias Mettler zeigt sich die Krankheit von ihrer brutalen Seite. Menschen, die ihn länger nicht sehen, erkennen Veränderungen. Die Sprache, die Atmung, die Müdigkeit. Die Eltern erkennen, dass Beratung und Prozesse Zeit benötigen. Die man nicht hat, denn der extrem progressive MS-Verlauf verändert permanent die Ausgangslage und erschwert die Umsetzung von Plänen. Die Krankheit ist der Planung, die sorgfältig und koordiniert sein muss, immer einen Schritt oder zwei voraus. Und Mathias selbst muss erkennen, dass Arbeitsversuche nicht gelingen mögen, weil sie über seine Kräfte hinausgehen. «Die Eingliederung in der ersten Arbeitswelt war wegen meinen Einschränkungen und dem sich verschlechterndem Verlauf nicht möglich.»

Wünsche und Emotionen

Aber auch hier keine Resignation. Stattdessen auf der Bucket-List ganz oben: «Ich würde gern an der Universität Lund einen Doktortitel machen.» Lund also, der Sehnsuchtsort. Und Doktor. Die Ambition scheint nicht weniger, aber sie beginnt «weicher» zu werden, die Form von Wünschen anzunehmen. Wem vertraut Mathias die grossen Wünsche an? Wem die Ängste? Den Eltern, klar. Und was ist mit Themen, die man mit den eigenen Eltern lieber nicht anschauen möchte? Freunde stehen bereit, ganz allgemein, und eine gute Freundin im Speziellen. «Mit ihr kann ich mich auch über tiefere Sinnfragen austauschen.» Gehören Tabu-Themen dazu? «Wenn ich das Gefühl hätte, dass ein Austausch wichtig wäre, könnte ich auch das mit ihr besprechen.»

Könnte eine Beziehung, Liebe ein Thema sein? Oder genauer: Wieder ein Thema sein? Denn es gab eine «Jugendliebe, welche auseinanderging. Die Krankheit war nicht der Grund.» Keine Ahnung, was ein Regisseur jetzt in die Stille hinein inszenieren würde. Aber es müsste schnell gehen, denn im Hier und Jetzt von Winterthur fällt der Satz: «Ja, eine Liebe ist für mich auch heute eine denkbare Option. Es passiert, wenn's passiert.»

/// **Text:** Rainer Widmann
/// **Fotos:** Ethan Oelman

«Wir haben viele kleine Tode zusammen erlebt!»

Regula Jenni erzählt offen über den langen Abschied von ihrem MS-betroffenen Mann Willi und die erste Zeit ohne ihn – nach 37 gemeinsamen Jahren.

«Wir haben viele kleine Tode zusammen erlebt!» Mit diesen Worten schliesst Regula Jenni ihre Mail an die Schweiz. MS-Gesellschaft. Der Tod ihres Ehemannes Willi liegt da genau ein Jahr zurück. Tiefe Trauer und gleichzeitig ein Gefühl von Erleichterung sind in ihrem Herzen. Der Lockdown bringt Ruhe, aber wenig Ablenkung. Willi Jenni starb am 9. Januar 2020 mit 77 Jahren im Pflegeheim. Knapp drei Monate zuvor hatte das Paar silberne Hochzeit gefeiert. Willi war für das Fest vom Pflegheim abgeholt worden, im Restaurant wurde er von Familie, Freunden und seiner Ehefrau empfangen. «Er hat es genossen», blickt Regula auf diesen Tag zurück, «und hat seine allerletzten Kräfte mobilisiert.» Der Realitätsbezug war zu diesem Zeitpunkt nicht mehr da, auch gelang es ihm nicht mehr, sich zeitlich zu orientieren. Eine insgesamt 37-jährige gemeinsame Wegstrecke lag hinter Regula und Willi und doch war sie auf sich gestellt. Schon mehrere Jahre hatte sie für alles zu sorgen.

Zusammen durchs Leben

Es ist die grosse Liebe. Willi und Regula gehen wandern und auf Reisen. Er bringt seiner sechzehn Jahre jüngeren Frau das Skifahren bei, später kaufen sie sich gemeinsam eine Wohnung. Willi ist ein ausgezeichneter Koch und stellt mit viel Freude Menüs zusammen, degustiert Weine. Über den Weinanbau weiss er ebenso Bescheid wie über Resultate verschiedenster Sportwettkämpfe. Sein Gedächtnis gleicht dem eines Elefanten, auf Willis Orientierungssinn ist Verlass. Nur gesund kannte Regula ihren Mann nie. Willi litt unter einer degenerativen Wirbelsäulenveränderung, Schmerzen waren ständige Begleiter. 2005 erhielt er die Diagnose: schubförmig verlaufende MS. Er verlor die Kraft in den Beinen. In den letzten Jahren war er auf den Rollstuhl angewiesen. Weitere Erkrankungen wie Diabetes, Probleme an den Venen und eine Herzinsuffizienz machten ihm zu schaffen. Willis positive

Art brachte ihm stets viel Bewunderung ein, er akzeptierte, was er nicht ändern konnte.

Ein Platz im Pflegeheim

Im Sommer 2019 bezieht Willi Jenny ein Zimmer im Pflegeheim, in dem Regula in einem 90-Prozent-Pensum als Leiterin Pflege und Betreuung arbeitet. Es ist das einzig freie Bett in ihrem Kanton. Willi ist bereits sehr schwach, und die Schmerzen sind unerträglich. Regulas Schwester vertraut er an: «Das ist kein Leben mehr. Ich habe abgeschlossen.» Seine Herzinsuffizienz wird nicht mehr operiert, er bekommt Morphinpflaster, später Methadon. Höhere Dosierungen helfen, die Schmerzen auf ein Minimum zu reduzieren.

Als Regula am ersten Tag nach der Arbeit auf das Zimmer ihres Mannes geht, um sich zu verabschieden, reagiert er ungehalten: «Warum nimmst du mich nicht mit nach Hause?» Er versteht nicht, dass er mittlerweile eine Vollzeitpflege braucht. Regula hadert: «Was machst du da eigentlich, das ist doch gegen seinen Willen?» Auch zu wissen, dass ihr Mann nie mehr in die gemeinsame Wohnung zurückkehren wird, ist schwer auszuhalten. «Mein erster Impuls war, die Wohnung gleich zu verkaufen. Ich wollte nur noch weg, alles hinter mir lassen.» Aber es blieb nicht mal Zeit, ein Verkaufsinserat aufzusetzen, Regula war zu beschäftigt damit, zu funktionieren.

Ein langer Abschied

Die Dichterin Mascha Kaléko schrieb vor über siebzig Jahren in der letzten Strophe ihres Gedichtes Memento:

> ***Der weiss es wohl, dem gleiches widerfuhr;***
> ***– und die es trugen, mögen mir vergeben.***
> ***Bedenkt: den eignen Tod, den stirbt man nur,***
> ***Doch mit dem Tod der andern muss man leben.***

Regulas Mann zog sich über die Jahre immer mehr zurück. Vor allem als die Kognition nachliess, blätterte Schicht für Schicht von Willis früherem Ich ab. «Ich strich nur noch durch: Buchhaltung. Nein. Wein. Interessiert ihn nicht mehr. Menus für gute Abendessen, nein, kein Interesse mehr. Selbst Sport am TV war plötzlich nicht mehr wichtig. Die früher geliebten Sachbücher blieben ungelesen liegen.» Längere Gespräche fanden immer seltener statt, und eine zunehmende Lethargie nahm Überhand.

Die ehrliche und offene Art der Einundsechzigjährigen beeindruckt. Sie spricht mutig Dinge aus, die wehtun. Zu akzeptieren, dass vieles nicht mehr geht, fiel schwer. Es gab eine Zeit, da wollte sie die Normalität auf Biegen und Brechen aufrechterhalten. «Ich war Managerin, Pflegefachfrau, Koordinatorin, Organisatorin und wollte dabei auch noch Willis Ehefrau bleiben.» Das bedeutete eine permanente Überforderung.

Kraftschöpfen für Angehörige

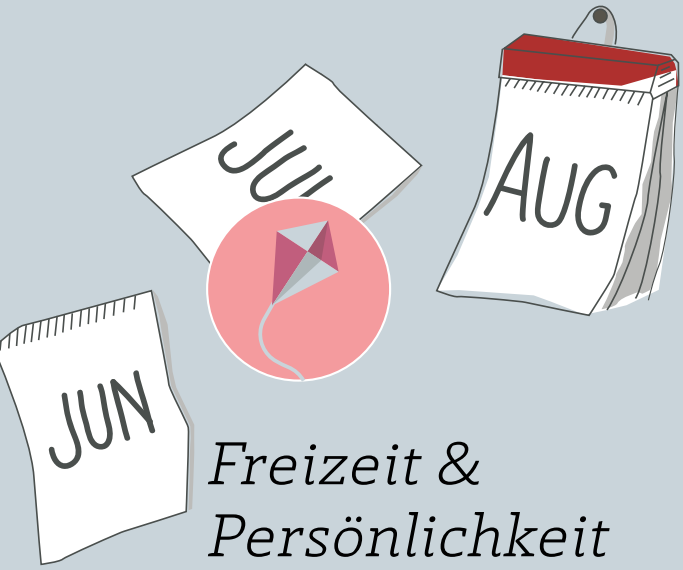
Jährlich bietet die Schweiz. MS-Gesellschaft die Veranstaltung «Kraftschöpfen für Angehörige» an. Für Regula Jenni waren das Lichtblicke, dreimal war sie dabei. «Die guten Gespräche mit anderen Personen in ähnlicher Situation und die Inputs von Susanne Kägi, die das Wochenende leitete, waren wertvoll. Sie hat uns bewusst gemacht: Gerade als Angehörige müsst ihr auch auf euch selbst aufpassen. Man muss sich Sorge tragen.»

Loslassen

Zu Weihnachten bekam Willi einen Christbaum in sein Zimmer, so wie er es sich gewünscht hatte. Als die Pflegehilfe den Baum im Januar abräumte, scherzte er noch mit ihr. Ein paar Minuten später verstarb er im Beisein von Regula. Sie durfte während seinen letzten Lebensminuten bei ihm sein.
Kurz darauf kam Corona. Nach wiederholten Lockdowns und einem Minimum an sozialen Kontakten fühlt sich Regula einsam. Die traurigen Ereignisse jährten sich, auch der Tod ihrer 99-jährigen Mutter, den sie ebenfalls verkraften musste. Regula spürte aber auch Erleichterung. Der Zwang, nur noch funktionieren zu müssen, ist von ihr abgefallen. Sie kann in sich gehen, auf eigene Bedürfnisse hören. Und sie ist ihrer Lust nach Veränderung nachgegangen. Das Wohnzimmer und Willis Zimmer sind nicht mehr wiederzuerkennen, sie sind neu eingerichtet und gestaltet. Regula will in der Wohnung voller schöner Erinnerungen an ihren Mann bleiben und gleichzeitig Neues schaffen. Zum ersten Mal blickt sie wieder in die Zukunft und freut sich, wenn sich die Welt wieder mehr öffnet.

/// **Text:** Esther Grosjean

Veranstaltungen



Freizeit & Persönlichkeit

Sa. 26. Juni bis So. 27. Juni 2021

Gemeinsam stark! (B/A)

Kappel am Albis (ZH)
Pro Paar: Mitglieder CHF 500.–,
Nichtmitglieder CHF 550.–
(inkl. Verpflegung & Unterkunft)

Sa. 04. September bis So. 05. September 2021

Kraftschöpfen für Angehörige (A)

Rorschacherberg (SG)
Mitglieder CHF 280.–,
Nichtmitglieder CHF 300.–
(inkl. Verpflegung & Unterkunft)

Sa. 04. September bis So. 05. September 2021

Resilienz (B)

Kappel am Albis (ZH)
Mitglieder CHF 280.–,
Nichtmitglieder CHF 300.–
(inkl. Verpflegung & Unterkunft)

Sa. 13. November bis So. 14. November 2021

Kinaesthetics zu zweit (B/A)

Walchwil (ZG)
Pro Paar: Mitglieder CHF 500.–,
Nichtmitglieder CHF 550.–
(inkl. Verpflegung & Unterkunft)

So. 18. Juli bis Sa. 24. Juli 2021

Kindercamp (A)

Wallisellen (ZH) – kostenlos

Information & Wissen

Sa. 19. Juni 2021, 10.00 bis 12.00 Uhr

Umgang mit Spastik & Schmerzen MS (B/A/I)

Chur (GR) – Mitglieder kostenlos,
Nichtmitglieder CHF 20.–

Do. 09. September 2021, 18.00 bis 20.00 Uhr

Umgang mit Fatigue (B/A/I)

Solothurn (SO)
Mitglieder kostenlos,
Nichtmitglieder CHF 20.–

Di. 21. September 2021, 18.00 bis 20.00 Uhr

Sport & Neurorehabilitation (B/A/I)

Luzern (LU) – kostenlos

Di. 21. September 2021, 18.00 bis 20.00 Uhr

Kognitive Symptome erkennen und behandeln (B/A/I)

Zürich (ZH) – Mitglieder kostenlos,
Nichtmitglieder CHF 20.–

Di. 05. Oktober 2021, 18.00 bis 20.00 Uhr

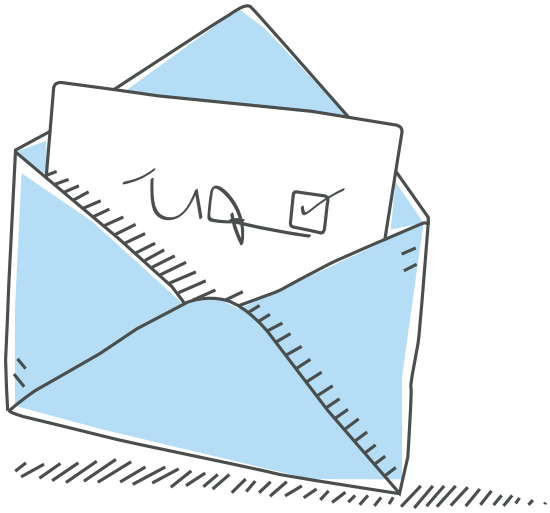
Komplementärtherapien: Kinesiologie (B/A/I)

Chur (GR) – Mitglieder kostenlos,
Nichtmitglieder CHF 20.–

Weitere Veranstaltungen finden Sie unter www.multiplesklerose.ch, Rubrik: Unsere Angebote

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

Mitgliederversammlung 2021



Die 62. Mitgliederversammlung der Schweiz. MS-Gesellschaft wird schriftlich durchgeführt.

Der Schutz der Mitglieder hat oberste Priorität. Aus diesem Grund hat der Vorstand schweren Herzens entschieden, die Mitgliederversammlung auch in diesem Jahr in schriftlicher Form durchzuführen. Die detaillierten Unterlagen mit sämtlichen Traktanden gehen am 28. April auf die Post und werden im Lauf der ersten Maiwoche bei den Mitgliedern eintreffen. In der Ausgabe Forte 03/2021 erwartet Sie ein Bericht zu den Abstimmungsergebnissen, den Jubiläen der Regionalgruppen und zum MS Preis 2021.

Gutes Tun und in Bewegung bleiben

Unterstützung für Menschen mit MS ist mehr denn je gefragt. Auch in diesem Jahr bieten wir Möglichkeiten, «laufend» Gutes zu tun.

MS Spendenlauf
Der MS Spendenlauf Ende Mai wird dieses Jahr aufgrund der unsicheren Entwicklung mit Corona in anderer Form durchgeführt. Informationen dazu finden Sie unter www.ms-spendenlauf.ch.

SEPtember Walk
Von 1. bis 30. September 2021 findet schweizweit zum ersten Mal der SEPtember Walk statt. Das Motto lautet: «Jeder läuft sein eigenes Rennen – aber nie alleine.» Diese Laufveranstaltung wurde 2020 ins Leben gerufen. Die erste Durchführung fand in der Romandie statt und war ein grosser Erfolg. Über 850 Menschen machten mit. Die frei wählbare Laufstrecke von vier Kilometern wird im Monat September absolviert. Auf der Startnummer der in Rot gekleideten Teilnehmenden ist der Zweck des Laufs angegeben. Die eingesandten Fotografien der Teilnehmenden werden auf der Webseite publiziert und für eine Online-Sensibilisierungs-Kampagne genutzt.

Genauere Informationen finden Sie im FORTE 3/2021 und im Frühsommer auf unserer Webseite unter «Spenden und Helfen».

Arbeiten mit MS welche Rechte habe ich?

Irgendwann sehen sich MS-Betroffene mit der Frage konfrontiert: Soll ich meine Diagnose mitteilen? Was ändert sich dadurch? Muss ich gar mit einer Kündigung rechnen? Wir haben nachgefragt.

Herr Dr. Humbert, muss ich einen zukünftigen Arbeitgeber in einem Vorstellungsgespräch über meine MS-Erkrankung informieren?

Grundsätzlich gilt das sogenannte Notwehrrecht der Lüge. Es bedeutet, dass der Stellenbewerber unzulässige Fragen im Vorstellungsgespräch falsch beantworten darf. Unzulässig sind Fragen über den allgemeinen Gesundheitszustand oder über Krankheiten, welche die aktuelle oder voraussehbare Arbeitstauglichkeit nicht betreffen, dies auch nicht indirekt z.B. durch Fragen über laufende Renten. Unzulässig sind ferner Fragen über Behinderungen, soweit diese die Arbeitsausführung nicht verunmöglichen oder erschweren. Es kommt also auf die Art der auszuführenden Arbeit an und darauf, ob die MS-Erkrankung die Arbeitstauglichkeit beeinträchtigt. Nur wenn dies der Fall ist, muss über die MS-Erkrankung informiert werden.

Und in einem bestehenden Arbeitsverhältnis? Muss ich dort eine Neudiagnose mitteilen?

Nein, denn die Diagnose geht den Arbeitgeber nichts an und der Arbeitnehmer ist nicht verpflichtet, bei einer teilweisen oder vollumfänglichen Arbeitsunfähigkeit den Arbeitgeber über den Krankheitsgrund zu informieren.

Darf mir mein Arbeitgeber trotz meiner MS-Erkrankung kündigen?

Der Arbeitgeber darf gemäss Art. 336c Abs. 1 lit. b des Schweizerischen Obligationenrechts (OR) nach Ablauf der Probezeit das Arbeitsverhältnis nicht kündigen, während der Arbeitnehmer durch Krankheit ganz oder teilweise an der Arbeitsleistung verhindert ist und zwar im ersten Dienstjahr während 30 Tagen, ab dem zweiten Dienstjahr bis und mit fünften Dienstjahr während 90 Tagen und ab dem sechsten Dienstjahr während 180 Tagen. Wichtig ist, dass nicht die Krankheit eine dieser erwähnten Sperrfristen auslöst, sondern nur die Arbeitsverhinderung. Ist der an MS erkrankte Mitarbeitende arbeitsfähig, darf ihm somit gekündigt werden.

Welche Rechte habe ich bei einer Kündigung?

In der Schweiz gilt der Grundsatz der Kündigungsfreiheit. Dies bedeutet, dass der Arbeitgeber auch ohne Vorliegen von sachlichen Gründen wie z.B. mangelhafte Leistung oder mangelhaftes Verhalten unter Einhaltung der vertraglich vereinbarten Kündigungsfristen das Arbeitsverhältnis auflösen darf. Die Kündigung darf jedoch nicht i.S.v. Art. 336 OR missbräuchlich sein. Diese Gesetzesbestimmung enthält einen nicht abschliessenden Katalog von missbräuchlichen Kündigungsmotiven. Eine missbräuchliche Kündigung ist zwar gültig, doch kann der Gekündigte vom Arbeitgeber eine Entschädigung in der Höhe von maximal sechs Monatslöhnen verlangen. Der gekündigte Mitarbeitende kann sich sodann gegen eine Kündigung wehren, die während den erwähnten Kündigungssperrfristen bei einer Arbeitsunfähigkeit infolge MS-Krankheit ausgesprochen wird. Eine derartige Kündigung wäre dann ungültig. Ist hingegen die Kündigung vor Beginn einer solchen Sperrfrist erfolgt, aber die Kündi-

Denis G. Humbert
Dr. iur. Rechtsanwalt, Fachanwalt SAV Arbeitsrecht, Partner Humbert Heinzen Lerch Rechtsanwälte

Denis G. Humbert ist Partner bei Humbert Heinzen Lerch Rechtsanwälte, eine auf Arbeitsrecht spezialisierte Anwaltskanzlei in Zürich. Sie wurde vom Wirtschaftsmagazin «Bilanz» und der Zeitschrift «Le Temps» als führende «Top Anwaltskanzlei im Arbeitsrecht» ausgezeichnet. Denis G. Humbert berät Arbeitgeber und Arbeitnehmer in sämtlichen arbeitsrechtlichen Fragen und vertritt diese auch vor den staatlichen Gerichten. Er unterstützt Arbeitgeber auch im Krisenmanagement im Zusammenhang mit internen Untersuchungen. Denis G. Humbert publiziert und referiert regelmässig über arbeitsrechtliche Themen.

gungsfrist bis dahin noch nicht abgelaufen, so wird deren Ablauf unterbrochen und erst nach Beendigung der Sperrfrist fortgesetzt.

Wie sieht es bei der Lohnfortzahlungspflicht durch Arbeitsunfähigkeit bei MS aus?

In der Praxis finden sich über die Lohnfortzahlungspflicht des Arbeitgebers bei Arbeitsunfähigkeit meistens vertragliche Bestimmungen entweder im Arbeitsvertrag oder im Personalreglement. Oft wird vereinbart, dass der Arbeitgeber im ersten Dienstjahr den Lohn zu 100% während drei Wochen und danach unter Berücksichtigung der Anzahl Dienstjahre längere Lohnfortzahlung leisten muss. Im Kanton Zürich beträgt gemäss der sogenannten Zürcher Skala die Lohnfortzahlung z.B. im ersten Dienstjahr drei Wochen, im zweiten Dienstjahr acht Wochen, im dritten Dienstjahr neun Wochen usw. und zwar immer zu 100%. Häufig schliessen die Arbeitgeber eine sogenannte Krankentaggeldversicherung mit einer Versicherungsgesellschaft ab. Diese übernimmt nach einer bestimmten Wartefrist, die in der Praxis häufig 30 Tage beträgt, 80% des Lohns während 720 oder 730 Tagen, dies bei hälftiger Prämienbeteiligung durch den Arbeitnehmer.

Welche finanziellen Konsequenzen hat – nebst dem tieferen Lohn – eine Pensumsreduktion?

Eine Pensumsreduktion von z.B. 50% mit einem entsprechenden tieferen Lohn hat bei Arbeitsunfähigkeit infolge einer MS-Erkran-

kung Auswirkungen auf die Höhe der von einer Krankentaggeldversicherung geleisteten Krankentaggelder. Eine Arbeitspensumsreduktion hat nach einer Kündigung und der daraus entstehender Arbeitslosigkeit aber auch Auswirkungen auf die Höhe der Arbeitslosentaggelder. Das Arbeitslosenversicherungsgesetz stellt nämlich auf den bisherigen Lohn ab. Die Arbeitslosentaggelder betragen bei unterhaltspflichtigen Arbeitslosen 80% und bei den übrigen Arbeitslosen 70%.

Herr Dr. Humbert,
vielen Dank für das Interview.

/// **Interview:** Nicole Moser

Mehr erfahren?

Ergebnisse aus dem MS Register 2019 zeigen: Von 315 erwerbstätigen MS-Betroffenen fühlte sich die Hälfte durch den Arbeitgeber gut unterstützt. 61% der Betroffenen mit einer progredienten MS geben an, Unterstützung zu erhalten, im Vergleich zu 48% der betroffenen Personen mit einer schubförmigen MS.

Das Beratungsteam der MS-Gesellschaft ist für MS-Betroffene und Angehörige da. Die Infoline berät auch interessierte Arbeitgeber:
Tel. 0844 674 636
(Mo. - Fr. von 9 – 13 Uhr).

Erfahrungen von MS-Betroffenen

«Am 1. April 2020 habe ich wieder einen Arbeitsvertrag für 100% erhalten, nachdem ich wegen kognitiver Fatigue das Pensum reduzieren musste. Mein Arbeitgeber hat mir stets gezeigt, dass meine Krankheit keinen Einfluss hat auf meine Arbeit, beziehungsweise Beurteilungen, und er weiterhin auf mich setzt. Für mich ist dies ein starkes Zeichen. Ich bin schon seit 21 Jahren im selben Betrieb und hatte einige Schübe, die zu vorübergehenden Arbeitsausfälle führten.»

S.V.

«Bei einem Schub, welcher das Tastaturschreiben komplett verunmöglichte, meinte mein damaliger Vorgesetzter, ich könne ja mit den Füssen versuchen zu schreiben. Wenn ich jetzt noch sage, dass dies ein Arzt war, welcher meine Krankheit kannte, kann das kaum jemand verstehen.»

E.S.

«Ich habe für mich die Entscheidung getroffen, offen und transparent zu kommunizieren. Bis jetzt habe ich bloss eine negative Erfahrung gemacht, die mir gezeigt hat, dass es wichtig ist, für sich einzustehen. Niemand hat das Recht, unqualifiziert über einen anderen zu urteilen.»

J. W.

«Das ist für uns Geborgenheit»

Anina im Gespräch über Liebe, Intimität und Sexualität.

«Gerne hätte ich früher über Sexualität gesprochen – nur wusste ich nicht mit wem», erinnert sich Anina (Name von der Redaktion geändert). Ob unter MS-Betroffenen, bei medizinischen Fachpersonen, im Bekanntenkreis – es war ein Tabuthema. Wenn über etwas nicht gesprochen wird, braucht es Mut, es trotzdem zu tun und sich zu öffnen. Anina traute sich und fragte im Freundeskreis nach: «Sag', wie ist es bei dir? Spürst du denn kein sexuelles Verlangen?» Die Antworten: «Naja, irgendwie schon… aber dann mache ich Selbstbefriedigung.» Oft hörte sie auch: «Darüber mag' ich nun wirklich nicht reden, ich habe schon MS – das reicht mir.» «MS habe ich doch auch!», dachte sich Anina in solchen Momenten. Auch sie musste ihr Leben neu sortieren. Der Wunsch nach Liebe, Zuneigung und Intimität war trotzdem da. Sie träumte von einem verständnisvollen Partner, bei dem es knisterte und sie sich geborgen fühlen konnte. Einige Jahre später lernte sie diesen Mann kennen, nennen wir ihn hier Pascal.

Pascal arbeitet im gleichen Dorf, in dem Anina wohnt. Begegnet sind sich die beiden bei einem Musikkonzert von Florian Ast. Drei Jahre ist das her. Die zwei fanden sich auf Anhieb sympathisch: «Er liebt Musik, genau wie ich», erzählt Anina mit strahlenden Augen. Von Anfang an wurde mit offenen Karten gespielt. «Mich gibt es nämlich nur mit MS!», stellt Anina klar. Ihre Diagnose erhielt sie mit 22 Jahren. Die heute 44-Jährige lebt alleine in einer barrierefreien Wohnung, den Rollstuhl als ständigen Begleiter. Jeden Tag kommt die Spitex. Die Pflegerin hilft ihr, sich morgens zu waschen und anzuziehen. «Alles andere kann ich selbst», sagt sie. Die Erleichterung in ihrer Stimme ist spürbar. «Ich bin froh, dass ich abends alleine ins Bett gehen kann.» Ginge das nicht, müsste sie wegen der Spitex bereits um 19 Uhr ins Bett – viel zu früh für die unternehmungslustige Frau. Die Abende mit Pascal, der regelmässig bei ihr übernachtet, sind schön. Nicht zuletzt auch wegen einem besonderen Möbelstück: Dem neuen, breiten 1.60 Meter Spitex-Bett. «Wie habe ich für dieses Bett gekämpft! Damit wir es bequem und schön zusammen haben. Endlich genügend Platz für uns beide», sagt sie lächelnd. «Ich geniesse es sehr, dass er da ist. Dass ich meinen Kopf an seine Schulter legen kann. Ein schönes Gefühl, das ich jahrzehntelang vermisst habe.»

MS kann vieles verändern: Die Lebensplanung, den Alltag, die Rollen innerhalb der Beziehung und auch das Liebesleben. Durch die MS beschädigte Nervenbahnen im Rückenmark oder Hirn können dafür verantwortlich sein, dass Betroffene nicht so einfach in Stimmung kommen oder das sexuelle Empfinden nicht so erleben, wie sie es sich wünschen. Erektionsstörungen, Trockenheit der Vagina, unangenehme Empfindungen im Genitalbereich, Libidoverlust oder ein ausbleibender Orgasmus sind einige Beispiele. Auch andere MS-Symptome wie Fatigue, kognitive Probleme, Spastizität, Schmerzen, Zittern, Muskelschwäche oder Depressionen können die Stimmung zu Nichte machen. Was, wenn im intimen Moment wegen einer Blasen- oder Darmstörung plötzlich ein «Unglück» passiert?

Eine offene, respektvolle Kommunikation kann helfen, Ängste aufzulösen und die Perspektive des anderen zu verstehen. Wie attraktiv und begehrenswert man sich fühlt, wirkt sich auf die sexuelle Beziehung aus. «Auch mir schoss der Gedanke durch den Kopf, dass ich nichts kann, nichts mehr bin», erinnert sich Anina. «Dann fährt man natürlich alles runter. Man hat gar keine Lust mehr.» Ein zu hoher Leistungsdruck oder eine veränderte Wahrnehmung des eige-

nen Körpers erschweren es, Zärtlichkeiten miteinander zu geniessen. Anina sagt es heute so: «Die Krankheit ist da, so ist das einfach. Meine sexuellen Bedürfnisse haben sich dadurch nicht verändert, nur das Tempo! Deswegen muss ich aber auf nichts verzichten. Alles braucht seine Zeit, und die müssen wir uns nehmen.»

Eine Herausforderung – aber nicht immer ein Hindernis

Wie eingangs erwähnt, sind sexuelle Funktionsstörungen relativ häufig. Oft treten diese Störungen nur phasenweise oder in bestimmten Situationen auf und sind – je nach Ursache – be-

handelbar. Wird das Thema nicht tabuisiert, kann passende Hilfe und Unterstützung gefunden werden. Es existieren viele Möglichkeiten, um ein Gefühl der Verbundenheit oder Lust zu erleben. Es gibt Paare, bei denen die Sexualität weniger im Vordergrund steht und beide mit der Situation zufrieden sind. Oder Paare, bei denen sich während der Jahre (oder durch eine Medikamenteneinnahme) etwas verändert hat. In diesen Fällen ist die Abwesenheit von Sex einfach ein Sachverhalt und kein Problem. Für diejenigen, die jedoch unter sexuellen Funktionsstörungen leiden, gibt es verschiedene Möglichkeiten: Hilfsmittel wie z. B. Gleitmittel, das gemeinsame Entdecken neuer erogener Zonen oder Paargespräche bei Fachpersonen.

Anina hat ihren Weg, mit ihrer Sexualität umzugehen, gefunden. Angst vor der Zukunft hat sie keine. «Auch wenn sich Dinge ändern und es schwierige und dunkle Momente im Leben gibt – irgendwann kommt immer wieder der Tag X, wo die Sonne aufgeht», sagt sie zum Abschluss.

/// **Text:** Nicole Moser
/// **Foto:** Dziana Hasanbekava

Mehr erfahren?
Die Schweiz. MS-Gesellschaft bietet ausführliche Informationen zum Thema Sexualität und MS und hilft Strategien zu entwickeln, wie Sie mit den Herausforderungen, Unsicherheiten oder Ängsten umgehen können. Das MS-Beratungsteam unterstützt Sie auch in diesen Fragen.

Dr. Claude Vaney hat ein Webinar zum Thema Sexualität und MS gemacht

Weitere Informationen im MS-Infoblatt «Sexuelle Schwierigkeiten»

Sexuelle Funktionsstörungen

MS-Symptome können die Sexualität und Intimität auf drei Ebenen beeinflussen:

Primäre Funktionsstörungen
Als direktes Resultat der Entzündungsherde im zentralen Nervensystem und in den Nervenbahnen.

Sekundäre Funktionsstörungen
Aufgrund Symptome der MS wie Spastik, Muskelschwäche, Sensibilitäts- oder Blasenstörungen. Auch die Fatigue kann dazu führen, dass man schlichtweg zu erschöpft ist für Intimität, auch wenn die Lust und Motivation bei Betroffenen und deren Partnerinnen oder Partner vorhanden wären. MS kann sowohl das sexuelle Empfinden wie auch die Lust auf Geschlechtsverkehr wesentlich beeinträchtigen. Die Libido kann zudem auch durch Nebenwirkungen von Medikamenten geschwächt werden.

Tertiäre Funktionsstörungen
Auch psychische Symptome spielen eine wichtige Rolle. Ein vermindertes Selbstwertgefühl, Zukunftsängste und Stimmungsschwankungen vermindern die Libido. Hinzu kommt, dass MS auch die Rollenverteilung innerhalb einer Partnerschaft verändern kann, beispielsweise wenn eine Person sich pflegerisch um den Partner oder die Partnerin kümmert oder wenn sich Funktionen in der Arbeitstätigkeit und im Zusammenleben verschieben.

Kognitive Veränderungen bei MS

Probleme der geistigen Leistungsfähigkeit zählen zu den Schlüsselsymptomen der Multiplen Sklerose (MS). Wenn Gedächtnis, Aufmerksamkeit oder Wahrnehmung beeinträchtigt sind, hat das tiefgreifende Auswirkungen auf die Lebensqualität, die Alltagsaktivitäten sowie die berufliche Leistungsfähigkeit.

Unter dem Sammelbegriff «Kognition» sind unterschiedliche höhere Leistungen des Gehirns zusammengefasst. Dazu gehören unter anderem: Aufmerksamkeit, Gedächtnis, Rechenfähigkeit, Planen, Probleme lösen oder Strukturieren. Bis vor wenigen Jahren wurden Schwierigkeiten bei solchen kognitiven Leistungen bei MS-Betroffenen wenig Beachtung geschenkt. Heute weiss man aber, dass fast jeder zweite MS-Betroffene entsprechende Defizite aufweist. Beeinträchtigungen der geistigen Leistungsfähigkeit können gravierende Auswirkungen auf das berufliche und soziale Leben haben. So haben Untersuchungen gezeigt, dass Patienten mit kognitiven Beeinträchtigungen im Vergleich zu kognitiv-intakten Patienten seltener berufstätig sind, häufiger Unterstützung in der Alltagsbewältigung benötigen und sozial weniger eingebunden sind.

Dr. phil. Olivia Zindel-Geisseler
Fachpsychologin FSP Neuropsychologie
Universitätsspital Zürich

Die kognitiven Beschwerden können wie alle Symptome der MS sehr unterschiedlich ausgeprägt sein. Es besteht kein direkter Zusammenhang zwischen den kognitiven Einschränkungen und der Krankheitsdauer oder dem Grad der körperlichen Behinderung. Somit können kognitive Defizite auch schon früh im Krankheitsverlauf und isoliert von anderen Symptomen auftreten. Veränderungen der kognitiven Leistungsfähigkeit zeigen sich bei allen Verlaufsformen, wobei bei der kontinuierlich fortschreitenden Krankheitsverschlechterung (PPMS und SPMS) kognitive Defizite am häufigsten zu finden sind.

Grundsätzlich kann jede der oben erwähnten kognitiven Funktionen beeinträchtigt sein. Allerdings stellen ein reduziertes Erinnerungsvermögen und Lernschwierigkeiten, eine Verlangsamung der Informationsverarbeitungsgeschwindigkeit sowie eine herabgesetzte mentale Flexibilität die Kerndefizite dar. Generelle kognitive Abbauprozesse bleiben Ausnahmen; so erreichen die kognitiven Defizite bei MS selten das Ausmass einer Demenz.

Die kognitiven Veränderungen bei MS können sowohl als Folge struktureller Veränderungen im Hirngewebe, d.h. durch Läsionen und/oder Schrumpfung (Atrophie) bestimmter Gehirnregionen, als auch als Folge von Müdigkeit/Fatigue, Stress, Depression, Überarbeitung oder im Rahmen von ganz gewöhnlichen Alterungsprozessen auftreten.

Wie erkennt man kognitive Defizite?

Die Überprüfung der kognitiven Leistungsfähigkeit erfolgt mit standardisierten neuropsychologischen Testverfahren. Da Beschwerden der geistigen Leistungsfähigkeit schon im Frühstadium der Erkrankung auftreten können, ist eine frühzeitige Bestandsaufnahme sinnvoll. Eine genaue Abklärung hilft auch bei der Ursachensuche (durch Veränderungen im Gehirn oder durch Depression, Fatigue etc.) und ist wichtig für eine optimale Behandlung.

Therapiemöglichkeiten

Die Behandlung MS-bedingter kognitiver Störungen ist eine grosse Herausforderung, da es keine allgemeingültige, einheitliche Therapie gibt. Vielmehr handelt es sich um eine individuelle, auf den Patienten zugeschnittene Behand-

«Ich vergesse Termine oder die Namen von Bekannten – das ist anstrengend und unangenehm. Es macht auch keinen Spass ein Buch zu lesen, wenn man vergisst, was ein paar Seiten vorher in der Handlung passiert ist.»

Anonym

lung, basierend auf den neuropsychologischen Abklärungsergebnissen und den persönlichen Bedürfnissen und Wünschen. Einzelne beeinträchtigte kognitive Funktionen können z.B. durch spezielle computergestützte Übungen regelmässig trainiert und gegebenenfalls wieder verbessert werden. Allerdings gelingt es nicht immer, vorhandene kognitive Einschränkungen vollständig zu rehabilitieren. In diesen Fällen steht die Vermittlung von Strategien und Kompensationsmöglichkeiten im Umgang mit den kognitiven Defiziten im Vordergrund. Die aktuelle Studienlage deutet ausserdem darauf hin, dass aerobes, körperliches Training (v.a. Ausdauertraining wie Joggen, Schwimmen oder Langlauf) sich positiv auf die Kognition bei MS-Patienten auswirkt.

Bisher gibt es keine zuverlässigen Nachweise, dass kognitive Defizite bei MS mit Medikamenten erfolgreich behandelt werden können. Allerdings deuten Studienergebnisse darauf hin, dass die Immuntherapie helfen kann, die kognitive Leistungsfähigkeit langfristig zu beeinflussen (Stabilisieren bzw. Hinauszögern der Defizite).

/// **Text:** Olivia Zindel-Geisseler
/// **Foto:** Adobe Stock

Mehr erfahren?

Es ist an der Zeit, offen über mögliche MS-bedingte kognitive Störungen und die damit verbundenen Ängste und Sorgen zu sprechen. Das gegenseitige Nicht-Verstehen belastet alle Beteiligten: Betroffene, die an sich zu zweifeln beginnen oder sich sozial zurückziehen – wie auch Angehörige, welche dies zu Beginn nicht einordnen und verstehen können. Das MS-Beratungsteam unterstützt Sie auch in diesen Fragen.

Weiter Informationen im MS-Infoblatt «Kognitive Schwierigkeiten»

Neue Medikamente

Fingolimod-Mepha® (Fingolimod)

Die Zulassungsbehörde Swissmedic hat am 4. Januar 2021 Fingolimod-Mepha® die Zulassung erteilt. Es wird zur Behandlung bei erwachsenen Patienten mit schubförmiger Verlaufsform (RRMS) der MS eingesetzt. Die Kosten werden ab dem 1. Februar 2021 durch die Grundversicherung der Krankenkassen übernommen. Fingolimod-Mepha® ist ein Generikum.

Kesimpta®

Die Zulassungsbehörde Swissmedic hat am 1. Februar 2021 Kesimpta® (Ofatumumab) die Zulassung erteilt. Es ist zur Behandlung von erwachsenen Patienten mit aktiven schubförmigen Verlaufsformen der Multiplen Sklerose (MS) zugelassen.
Wenn die Grundversicherung der Krankenkassen die Kosten übernimmt, werden wir auf unserer Webseite darüber informieren.

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

Alle MS-Infoblätter sind auf unserer Webseite publiziert.

Der Neue

Reto Meienberg – Kolumnist im FORTE

Im neuen Reha-Zentrum mit herrlichem Blick über einen See und einen historisch wichtigen Abhang für die Schweiz rollte ich zu meiner ersten Physio-Stunde. In dem grossen Therapie-Studio wartete ich auf meine Therapeutin und legte dann, wie immer für eine aufrechte Körperhaltung, meinen rechten Arm hinten auf die Rücklehne meines Rollstuhls. Als die Therapeutin kam, sah sie mich mit grossen Augen an und fragte mich als erstes, seit wann ich meinen Rollstuhl habe. Auf meine Antwort, dass ich ihn schon über 10 Jahren fahre, sagte sie, er entspreche meinem Gesundheitszustand bei weitem nicht mehr. Sie werde dafür sorgen, dass ich einen neuen bekäme. Und den erhielt ich ein paar Wochen später dann auch. Und damit begannen meine Probleme erst recht. Der neue Stuhl rutschte weg, wenn meine Frau mir ins Bett half. Er rutschte weg, wenn sie mir am Morgen wieder hineinhalf. Das gleiche Theater dann beim Sofa. Und weil er höher ist als der alte, kann ich auch das nicht mehr vom Boden auflesen, was mir immer wieder mal hinunterfällt. Und vor allem schürfe ich mir die Knöchel auf, wenn ich schnell an einer Ecke vorbei oder durch eine Türöffnung fahren will. Ganz einfach darum, weil der neue Rollstuhl ein wenig breiter ist als mein alter. Ja, ja, ich habe sowieso immer Mühe mit etwas Neuem. Aber er wird mit den Jahren hoffentlich auch zu meinem gewohnten Gefährt.

Reto Meienberg

Leserbriefe

Liebe Menschen von der MS Gesellschaft,

Habe heute das neue FORTE-Magazin in einem Rutsch gelesen. Sehr ansprechend und interessant.

Liebe Grüsse
K. M.

Liebe Redaktion

Ich habe die neue Ausgabe erhalten und bin von der Neugestaltung sehr angetan. Layout, Schrift und Text machen die Lektüre angenehm. Mein Sehvermögen ist eingeschränkt, und ein guter Kontrast zwischen Text und Hintergrund hilfreich. Dieser ist bei den kursiven Bildlegenden an der unteren Grenze, sonst ist er ausreichend. Könnten Sie den Namen der Autorin/des Autors wieder unter die Artikel setzen?

Mit besten Grüssen
P. S.

Sehr geehrte Frau Monin

Der Artikel über die «Young Carers» hat mich sehr berührt. Das 8% aller in der Schweiz lebenden Kinder und Jugendliche sich um ihre Eltern, Grosseltern oder Geschwister kümmern, war mir annähernd nicht bewusst und verdient grössten Respekt und Hochachtung. Vielleicht könnten Sie diesen Kindern immer wieder eine mediale Plattform in dem Heft geben.

Ihnen weiterhin viel Erfolg,
viele Grüsse,
M. V.

Guten Tag Redaktion FORTE

In der FORTE Nr.1 2021 habe ich einen Beitrag, MS und Impfung gegen Corona, vermisst. Eine Info von Ihnen oder einen Beitrag im nächsten FORTE würde mir und allen anderen Betroffenen weiterhelfen.

B.S.

(Anmerkung der Redaktion: umfassende und aktuelle Informationen zu Covid-19 und Impfungen finden sich auch auf unserer Webseite)

Liebe FORTE Redaktion

Meine Rückmeldung zu dem neuen Auftritt: Erfrischend und absolut geglückt. Bin jetzt gerade bis zum letzten Sonnenstrahl im Wintergarten gesessen und habe alles ohne Unterbruch gelesen.

Beste Grüsse
A. C.

Leserbriefe werden anonymisiert veröffentlicht. Das Recht auf Kürzung und Auswahl aller eingegangen Zuschriften behalten wir uns vor.

Sehr geehrte Damen und Herren

Durch die Krankheit meines Sohnes bin ich interessiert am FORTE und erwarte Beiträge über Schweizer Forschungsprojekte, Diagnose- und Therapiemöglichkeiten, neue Medikamente, Veranstaltungen, Foren und Online Vorträge. In diesem neuen FORTE finde ich endlich, was ich bis jetzt vermisst habe und auch das «Outfit» ist neu und ansprechend. Ich gratuliere Ihnen zu diesem neuen Wurf und wünsche Ihnen viel Erfolg.

J. M.

Wir suchen Ihre Geschichte für die nächste FORTE-Ausgabe

Möchten Sie andere an Ihrer besonderen Erfolgsgeschichte teilhaben lassen?

Haben Sie ein spezielles Projekt realisiert?

Eine sportliche Herausforderung angenommen?

Wir freuen uns auf viele inspirierende Mutmachgeschichten.

Bitte schreiben Sie uns unter: redaktion@multipleklerose.ch oder per Post (Stichwort FORTE). Vielen Dank.

Welt MS Tag 2021

Lattmanns & Luanas Welt: Ein Erlebnisbericht in 30 Teilen unter dem Motto *#MiteinanderStark.*

Am 30. Mai 2021 findet der Welt MS Tag statt. Viele MS-Betroffene werden im Alltag mit Vorurteilen und falschen Vorstellungen der Krankheit konfrontiert. Die Schweiz. MS-Gesellschaft wird den ganzen Mai nutzen und darauf aufmerksam machen. Doch sie spricht nicht selbst darüber. Vielmehr erzählen zwei MS-Betroffene von ihren Erlebnissen, ihren Gedanken und Gefühlen, von schönen und schwierigen Momenten, von Herausforderungen und Glücksmomenten. Und wie wir alle miteinander etwas dazu beitragen können, damit es besser wird.

Lattmann & Luana

Oliver R. Lattmann (55) und Luana Montanaro (28) schreiben aus völlig unterschiedlichen Perspektiven über eine Sache: Wie und wo sie im Alltag auf Verständnis und Solidarität treffen. Oder auch nicht. Und welche Hindernisse und Tabus ihnen rund um die unheilbare Krankheit MS in der Welt draussen (noch immer) begegnen. Lattmann & Luana sind #MiteinanderStark und unser Autoren-Team für den Welt MS Tag 2021.

Sie finden jeden Tag einen Beitrag dazu in den News auf unserer Webseite und auf der Welt MS Tag Seite. Wir wünschen Ihnen viele berührende Lesemomente!

«Wir tragen beide das gleiche Rucksäckli»

Die beiden MS-Betroffenen Robert und Johannes Denzler, 33 bzw. 34 Jahre alt, sind seit einem Jahr verheiratet. Hier erzählen sie, was für sie Solidarität bedeutet.

Stellt euch doch bitte kurz vor – wie und wo habt ihr euch kennengelernt?
Johannes: «Nach meiner Diagnose 2019 fühlte ich mich alleine – obwohl ich eine wirklich tolle Familie und die besten Freunde habe, die man sich vorstellen kann. Mir fehlte der Austausch mit Gleichgesinnten. Nach meiner x-ten Kortison Infusion sah ich aus wie «Spongebob» und fühlte mich wie eine übergewichtige Qualle – dennoch veröffentlichte ich ein Foto. Und Robert schrieb mit aufmunternden Worten zurück. Ich habe ihn in Magdeburg besucht, dann ging alles sehr schnell: Liebe auf den ersten Blick! Es gibt sie tatsächlich.»
Robert: «Ich war mir sofort sicher, dass er der Richtige ist, als er etwas zerknittert aus dem Nachtzug ausstieg. Die MS hat uns zusammengebracht und mittlerweile sind wir verheiratet.»
Johannes: «Wir tragen beide das gleiche «Rucksäckli» – auch wenn wir nicht dieselben Symptome haben. Meine Fusslähmung ist nicht sofort ersichtlich. Blasen- und Potenzprobleme sieht man nicht durch die Hose. Und auch die Fatigue ist nicht sofort erkennbar. Mein «Bartli» versteht mich und ist rücksichtsvoll. Wir unterstützen uns gegenseitig.»
Robert: (lächelt) «Was soll ich nach dem langen Gerede noch sagen? Mein Ex hat zum Beispiel null Rücksicht auf mich genommen, weder vor noch nach der Diagnose. Das ist für eine Beziehung sehr belastend.»

Wie erlebt ihr Solidarität in eurem Umfeld?
Johannes: «An meiner Arbeitsstelle bei der Stadt Zürich haben mich alle wirklich sehr unterstützt. Ich durfte mich hinlegen, wenn es nicht mehr ging, sie nahmen Rücksicht auf mich. Echte Solidarität. Keiner hat gegen mich gearbeitet oder mir das Leben zusätzlich schwer gemacht.»

Robert: «Ich hänge meine Krankheit nicht an die grosse Glocke. Nach einem sehr heftigen Schub vor sechs Jahren habe ich nur wenig Übrigbleibsel von meiner MS. Natürlich bin ich nicht mehr so fit wie früher, und nicht jeder Tag ist gleich. Die Augen machen mir zu schaffen, aber es gibt ja Brillen. Neben meiner Familie wissen einige gute Freunde und Arbeitskollegen Bescheid.»
Johannes: «Eigentlich bin ich wirklich ein Glückskind. Nebst den besten Geschwistern und Eltern, die man sich wünschen kann, habe ich gute Freunde und viele schöne Erinnerungen. Es gibt tolle Nachbarn, die mich beim Einkaufen unterstützen, wenn ich Schwierigkeiten beim Laufen habe. Und ja, in Beziehungen, gab es auch die eine oder andere Kröte…man muss unterschiedliche Frösche küssen, bis der Prinz kommt (lacht).»

«Wir unterstützen uns gegenseitig.»

Johannes & Robert

Johannes: «Nachholbedarf punkto Solidarität sehe ich bei den Ärzten: Manche behandeln dich sehr kalt oder so, als würdest du auf der Stelle tot umfallen. Viel Halt fand ich bei Gleichgesinnten. Obwohl ich noch nicht lange in der Regionalgruppe dreaMS bin – und Corona vieles brachlegte – ergaben sich schon nette Begegnungen. Einige Personen sind mir bereits ans Herz gewachsen. Und wenn man Fragen hat, ist man für einander da.»
Robert: «Ich habe die Erfahrung gemacht, dass Menschen, die an MS leiden, häufig negativ eingestellt sind. Oder die Krankheit als Entschuldigung dafür nehmen, dass sie etwas nicht mehr machen können. Deshalb lebe ich mein Leben möglichst wie ein gesunder Mensch. In der Regionalgruppe gibt es viele nette Menschen – und sie tun «Hansli» gut. Ich persönlich fühle mich jedoch wohler in einer Umgebung, wo die Krankheit kein Thema ist.»

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 / 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*	*u-g@regionalgruppen.ch*
AG, Bewegung & Sport	*Markus Eisele*	*079 220 16 26*
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*	*076 340 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*

Informationen zu den Regionalgruppen

Informationen zu den Selbsthilfegruppen

** Junge Gruppen*

VIP-Interview mit Phil Hubbe

Witzig und realitätsnah sind sie – die Cartoons von Phil Hubbe. Er zeichnet das, wovon er eine Ahnung hat. Und bringt mit seinem Stift und viel schwarzem Humor auch das Thema Behinderung auf den Punkt.

Wollten Sie schon immer Cartoons zeichnen?
Ja, mein Traum- und Wunschberuf war es eigentlich schon immer, etwas mit Zeichnen zu machen, im Speziellen: Comiczeichner zu werden. Etwas vorbelastet bin ich auch durch meinen Grossvater, der Kunstmaler war, im gleichen Haushalt lebte und mich zum Zeichnen inspirierte. Dass ich mein Hobby schliesslich sogar zum Beruf machen und dabei auch meine Krankheit mitverarbeiten konnte, ist natürlich ein Glücksfall. Ich habe noch eine Aufgabe, einen Job, während dies für viele andere Betroffene nicht mehr möglich ist. Das hilft mir, denke ich, schon eine ganze Menge im Umgang mit meiner MS.

Wie finden Sie die Themen für Ihre Cartoons?
Das ist unterschiedlich und hängt natürlich auch davon ab, was ich zeichne. Bei den Pressekarikaturen kommen die Themen aus der Tagespolitik und dem aktuellen Geschehen. Bei meinen «Behindertencartoons» sind es oft Sachen aus eigenem Erleben oder Tipps und Hinweise von anderen Betroffenen sowie manchmal auch nur die reine Fantasie. Es ist recht unterschiedlich. Hauptsache, man geht immer mit offenen Augen durch die Welt.

Dürfen Menschen, die betroffen sind, lauter über Ihre Cartoons lachen?
Wie laut gelacht wird, ist nicht das Entscheidende. Wichtig ist für mich vielmehr, dass Betroffene und Nichtbetroffene darüber lachen können. Wenn möglich natürlich gemeinsam. Dass es Menschen, die betroffen sind, oft leichter fällt, ist bei dem Thema verständlich. Für sie ist es ja häufig der Alltag, den ich darstelle.

Gibt es Dinge, die Sie nicht zeichnen würden, wo Sie eine klare Grenze ziehen?
Eine klare und feste Grenze gibt es eigentlich nicht für mich. Die verschiebt sich eher ständig. Früher dachte ich immer, Cartoons über tödliche Krankheiten wie Krebs, ALS etc., das ginge nicht. Mittlerweile gibt es auch hier Arbeiten von mir, und die Betroffenen verlangten auch selbst danach. Das entscheidende Kriterium für mich ist, dass ich etwas Ahnung vom Thema habe, über das ich zeichne. Weiss ich nichts darüber, lasse ich besser die Finger davon. Sonst kann nichts Vernünftiges dabei herauskommen.

Was möchten Sie mit Ihren Cartoons bezwecken? Und über welche Reaktionen freuen Sie sich besonders?
Eine besondere Botschaft verfolge ich damit eigentlich nicht. Ich möchte die Leute einfach zum Lachen bringen. Wenn es nebenbei auch zum Nachdenken anregt, umso besser. Das ist nicht unbedingt von vornherein geplant, ergibt sich aber einfach so aus dem Thema heraus. Ich freue mich natürlich sehr, wenn ich Reaktionen von Lesern bekomme. Eine der schönsten Rückmeldungen auf meine Arbeit kam sogar aus der Schweiz. Eine Frau schrieb mir damals, dass ihr Mann das erste Mal seit fünf Jahren über seine Krankheit (MS) lachen konnte, als er meinen Cartoon «MS Rainer» (Schiffe im Hafen und ganz rechts ein Rollstuhlfahrer...) gesehen hat. Ich denke, eine schönere Bestätigung gibt es eigentlich nicht.

Wie geht es Ihnen mit Ihrer Krankheit
Mir geht es wirklich noch relativ gut, dafür, dass ich die Krankheit eigentlich schon so lange habe, seit 1985. Man sieht sie mir nicht sofort an, zumindest nicht als «Aussenstehender». Ich habe natürlich meine Einschränkungen, allein kräftemässig. Da ich aber selbständig bin und zu Hause arbeite, kann ich mir Pausen nehmen, wenn ich sie brauche und mir auch alles andere passend einteilen.

/// **Interview:** Nicole Moser

«Grosse Tipps oder Ratschläge habe ich eigentlich nicht. Man sollte halt versuchen nicht so schnell seine Träume aufzugeben und alles seiner Krankheit unterordnen. Weitermachen, so lange es geht!»

Phil Hubbe, Cartoonist

Ende Februar erschien der neuste Cartoon-Bildband «Zeugen der Inklusion». Nebst seinen «Behindertencartoons» sind Phil Hubbes Zeichnungen auch in Zeitungen, Magazinen und in Ausstellungen zu sehen.

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