Ausgabe N° 1 | 2022

FORTE

Das Magazin der Schweizerischen Multiple Sklerose Gesellschaft

PORTRAIT

Hier, jetzt, ich

Manfred Ryf

SCHWERPUNKTTHEMA

Forschung

MS Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft

Inhalt

2 **Inhalt und Editorial**

4 **Portrait**
Manfred Ryf
Wenn eine Diagnose
Träume zerstört

8 **Fachartikel**

Primär progrediente MS (PPMS)
Steht hier die Forschung still?

MS-Therapie
Therapielandschaft Schweiz
bei MS. Ein Überblick

NMOSD und MOGAD
Was steckt dahinter?

19 **MS-Preis 2022 und MV 2022**

20 **Fachkongress ECTRIMS 2021**
Sicht einer MS-Betroffenen

22 **Resonanzgruppentagung**
Stimme der MS-Betroffenen

23 **MS State of the Art Symposium**

24 **Agenda / Veranstaltungen**

26 **MS Spendenlauf 2022**

27 **Die Kolumne**
Patricia Götti Zollinger

28 **Regionalgruppen:**
Mitmachen zählt!

29 **Kontakte – Regionalgruppen**

30 **Rendez-vous Bundesplatz**
Brigitte Roux

32 **Welt MS Tag**

04

Wenn eine Diagnose Träume zerstört

Portrait Manfred Ryf

08

Primär progrediente MS

Med. pract. Stefanie Müller

10

Therapieland-schaft Schweiz

Prof. Dr. med. Andrew Chan

30

Rendez-vous Bundesplatz

Brigitte Roux

Immer informiert auch auf unseren Social Media Kanälen

Patricia Monin
Direktorin der Schweiz. MS-Gesellschaft

Editorial

PPMS – hinter dieser Abkürzung versteckt sich die Diagnose «Primär Progrediente MS». Bei 10 bis 15 % der MS-Betroffenen zeichnet sich die MS von Anfang an durch langsame, kontinuierliche Verschlechterung aus. Lesen Sie im Portrait von Manfred Ryf, was diese Diagnose für einen Menschen bedeuten kann und im Fachbeitrag, wo die Forschung bei dieser Verlaufsform heute steht.

«Meine MS ist eine Hyäne, die an meinen Eingeweiden nagt. Wie könnte ich den Tag vergessen, als sie sich in mein Leben gedrängt hat?» So beschreibt Manfred Ryf seine Multiple Sklerose, die sein Leben auf den Kopf stellte, Karrierewünsche und Träume zerstörte, zum ständigen Begleiter im eigenen Leben wurde. Diese FORTE-Ausgabe widmet sich dem Themenschwerpunkt «Forschung». Die Förderung und finanzielle Unterstützung der MS-Forschung ist eine der wesentlichen Aufgaben der Schweiz. MS-Gesellschaft. Seit 2010 investierte sie knapp 30 Millionen Franken in die MS-Forschung, damit die Lebensqualität von MS-Betroffenen erhöht werden kann. Dies ist und war nur mit der treuen Unterstützung von privaten Spenderinnen, Spendern und Stiftungen möglich. Herzlichen Dank dafür!

Ich wünsche Ihnen eine spannende Lektüre!

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
Redaktion: Antonella Rossi Harbus, Isabelle Buesser, Milo Prada
Gastautoren dieser Ausgabe:
Prof. Dr. med. Andrew Chan,
Dr. med. Christoph Friedli,
Patricia Götti Zollinger,
Med. pract. Stefanie Müller,
Irene Rapold,
PD Dr. med. Anke Salmen,
Rainer Widmann
Gestaltung und Illustration:
Neonrot, Zürich
Bildnachweise:
Schweiz. MS-Gesellschaft,
Ethan Oelman, Neonrot,
diverse Fotografen
Druck: Baumer Group, Frauenfeld
Publikation: 4x pro Jahr
Auflage: Deutsch 75'200 Expl.,
Französisch 20'000 Expl.,
Italienisch 15'000 Expl.

***Spendenkonto:* PK 80-8274-9**
IBAN CH04 0900 0000 8000 8274 9

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

Hier. Jetzt. Ich.

«Meine MS ist eine Hyäne, die an meinen Eingeweiden nagt. Wie könnte ich den Tag vergessen, als sie sich in mein Leben gedrängt hat?». Die unheilbare Krankheit hinterlässt nicht nur Narben im Gehirn und im Rückenmark, sondern auch in der Seele und in der Erinnerung der Menschen. Die Zeitmaschine in Manfred Ryfs Kopf springt unverlangt an und trägt ihn zurück ins Jahr 2018.

Er erwacht an diesem Morgen, hat Drehschwindel, kann nicht mehr aufstehen. Geht notfallmässig ins Spital. Stunden verrinnen. Aus einem übermächtigen Gefühl wird eine dunkle Vorahnung. «Vielleicht ist Wissen das falsche Wort. Ich weine fast nie. Aber als ich damals in der Notaufnahme auf den Arzt wartete, musste ich weinen und spürte, dass es nicht mehr so war wie vorher. Und auch nie mehr so werden würde.»

Schräglage

Vor der Diagnose ist er ein guter Menschenkenner, hat für vieles Verständnis, ist für vieles zu begeistern und flexibel. Es gibt eine Zeit als Musiker, eine Ausbildung zum Maurer, eine zum Hochbauzeichner. Ehe er 2001 zur Berufung Primarlehrer findet, «testet» Manfred Ryf verschiedene Leben. Dann folgt die Diagnose «Primär Progrediente MS» (PPMS) – und ab da «testet» das Leben Manfred Ryf. Ein Leben, das normale Hochs und Tiefs kennt, gerät durch die Diagnose PPMS in «Schräglage», hat in Sachen Lebensqualität vermeintlich nur eine einzige Richtung: Abwärts. PPMS ist mit 10 bis 15 % aller MS-Erkrankungen die seltenste aller Verlaufsformen. Schübe kennt sie nicht. Nur fortschreitende, im Tempo nicht vorhersehbare Verschlechterungen und Behinderungen. Vom allerersten Tag an. Und bis zum letzten.

«Mehrfrontenkrieg»

Es gibt ganz reale physische Einschränkungen. «Ich habe täglich mit meinen Symptomen zu kämpfen. Das ist das Schlimmste. Schmerzen in den Füssen. Ewiger Schwindel. Die Fatigue, mal schwächer, mal stärker. Und die zunehmende Taubheit.» Mit ganz realen Konsequenzen, wie einer auf 50 % reduzierten Arbeitsfähigkeit. Und es gibt psychische Fallstricke. MS auszuhalten, ist in keiner Verlaufsform einfach. PPMS aber macht die mentale Auseinandersetzung mit der Krankheit extrem speziell und bringt Betroffene oft an ihre Grenzen und darüber hinaus. Das, was Manfred Ryf «seine schlechten Eigenschaften» nennt – Ungeduld, eine Tendenz, vor Dingen wegzulaufen, ein vager Pessimismus – wird einer Belastungsprobe unterzogen. 24 Stunden, 365 Tage im Jahr. Eigentlich lebenslänglich. «Ich kenne schlaflose Sequenzen. Diese Verlaufsform macht mir schon Angst. Da ich ja spüre, wie die Symptome fortschreiten, trotz der von den Ärzten empfohlenen Therapie. Fähigkeiten nehmen ab und den Alltag zu bewältigen, wird immer schwieriger. Oder ich denke an meine Arbeit. Meine finanzielle Situation. An meine wirklich gute Beziehung. Wird sie immer gut bleiben?» Aber: «Das hat sich in letzter Zeit gebessert. Früher war mein Glas oft halb leer. Die Erwartung an mich, voll leistungsfähig zu sein. Meine Pausen, die ich benötige, nicht akzeptieren können, das waren Problembereiche. Aber ich habe versucht, meinen Weg zu finden – und damit nicht nur, aber überwiegend positive Erfahrungen gemacht.»

Der Horror hat Räder

Wie für viele andere, gibt es auch für ihn eine ultimative Angst. «Dass die Symptome so weit voranschreiten, bis ich nicht mehr auf eige-

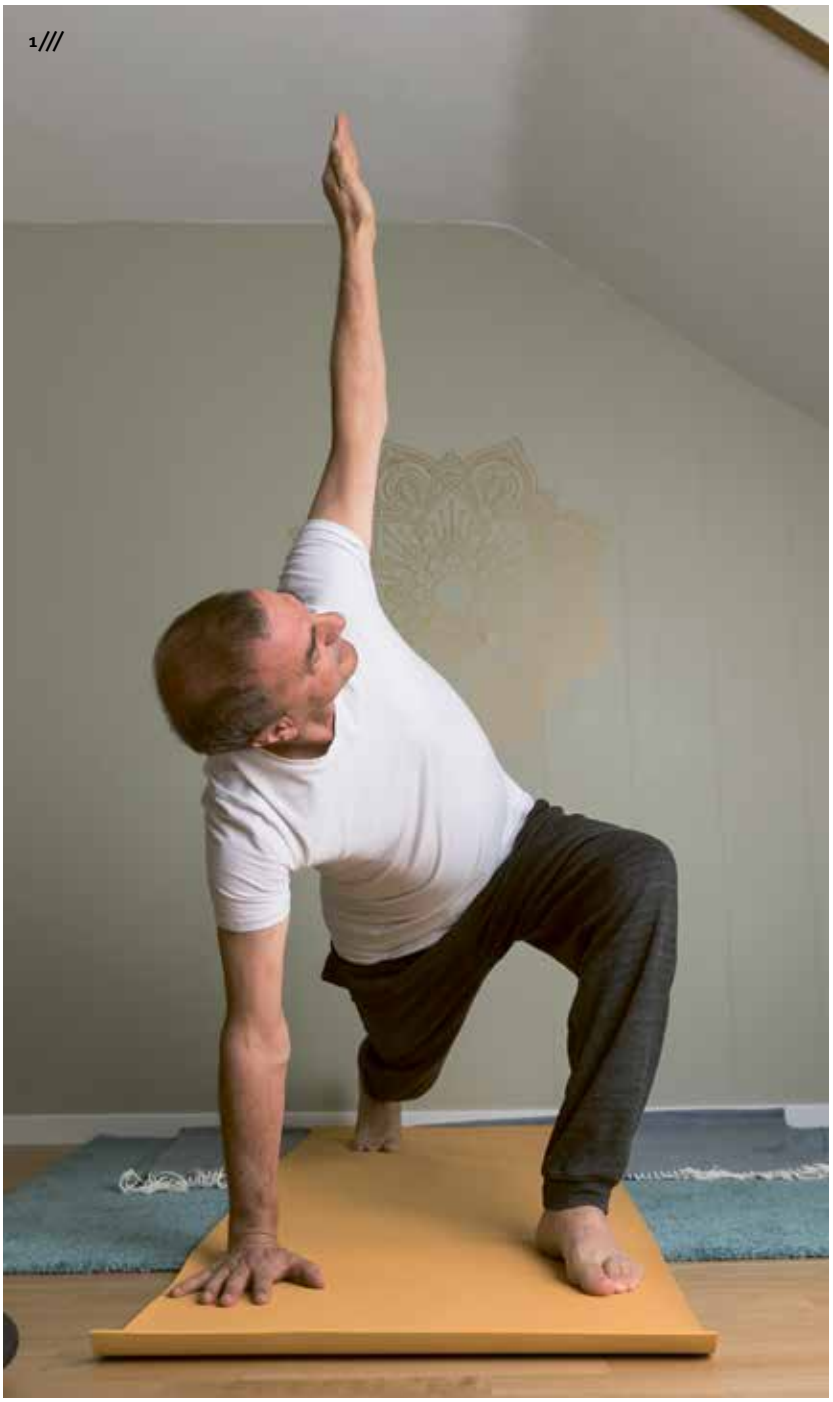
«Gegen meine Ängste meditiere ich und versuche, nicht zu oft an sie zu denken.»
Manfred Ryf

nen Beinen stehen kann. Das mit dem Rollstuhl macht mir schon Sorgen.» Ist es anstrengend, immer Hoffnung ausstrahlen zu müssen? «Das kann sein. Manchmal kann ich gut mit meiner Situation umgehen, und es stört mich gar nicht so, aber Hoffnung? Vielleicht Hoffnung, von mir selbst ausgelöst…?» Das «Ich» als Schlüsselfaktor erkennen, sich selbst in die Verantwortung nehmen und daran arbeiten. Manfred Ryf hat begonnen, seine Ernährung umzustellen. Er sucht die Ruhe der Natur im eigenen Garten. Gegen die Ängste meditiert er. Und macht seit fünf Jahren täglich Yoga. Wobei Schwindel und Starre ihn zwar behindern. «Dies ist aber auch ein Weg, den ich zu schätzen weiss. Arbeit an mir und an meinem Körper. Wie oft in solchen Sachen macht es mich manchmal stolz, Dinge zu erreichen.»

Gute Erfahrungen (und weniger gute)

Am Anfang war das Wort. Beziehungsweise die Abkürzung. «Die Neurologin hat mir nicht nur erklärt, worum es sich bei PPMS handelt. Sie hat mir auch eine Broschüre der Schweizerischen Multiple Sklerose Gesellschaft mitgegeben und mir geraten, mich schnellstmöglich an die Beratung zu wenden. Die war dann auch meine erste Anlaufstelle, und ich fühle mich bis heute verstanden, unterstützt und nicht alleine gelassen. Ich habe Vorträge besucht und checke regelmässig den Kalender auf spannende Veranstaltungen. Während Covid habe ich dann das Online-Angebot mehr genutzt. Die Plattform ist gut, übersichtlich und in den sozialen Medien auch sehr präsent.» Die Beratung ist auch für Themen am Horizont, wie IV und Sozialversicherung, eine Option. «In Summe hat mich die Schweiz. MS-Gesellschaft stark im Prozess unterstützt, mit der Krankheit zu leben und mit ihr zu wachsen.»

Aber nicht alle begleiten ihn. Der schon vor der MS kleine, feine Freundeskreis ist mit dem Rückzug aus der Musikszene und weniger Ausgang noch einen Tick überschaubarer geworden. «Ab und zu finde ich es schon schade, dass sich nicht mehr so viele Leute bei mir melden, aber dass


1///

2///

3///

«Meine körperlichen Fähigkeiten nehmen ab, die Bewältigung meines Alltags wird immer schwieriger. Das macht mir Angst.»

1/// *Manfred Ryf macht seit fünf Jahren täglich Yoga. Atemübungen und körperliche Tätigkeiten helfen ihm, sich zu entspannen.*

2/// *Die liebevolle Partnerschaft gibt ihm Kraft: Seit 20 Jahren geht Manfred Ryf mit Gaby durchs Leben.*

3/// *Seine Posaune steht meist unbenutzt in der Ecke. Der 55-Jährige «hat nicht mehr die Kraft und die Puste», Stücke von früher zu spielen.*

das wegen der Krankheit ist, glaube ich eigentlich fast nicht…». Und wenn? Dann ist es, wie es ist, kein Lamento. Die langjährige, liebevolle Partnerschaft fängt vieles auf. Und zu Offenheit und Transparenz im Umgang mit der MS gab und gibt es für ihn keine Alternative. Gerade mit Bezug auf Lehrerkollegen, mit denen die Kontakte teils freundschaftlichen Charakter gewonnen haben, hat sich das Spiel mit offenen Karten, aus der MS kein Tabu-Thema zu machen, sehr bewährt. Das hilft, wenn schwierige, schmerzhafte Entscheidungen ins Auge gefasst werden müssen. «Ich war jetzt 20 Jahre Klassenlehrer, werde die Funktion aber nach Ende dieses Schuljahrs nicht mehr ausüben.» Weil die PPMS es nahe legt und aus Respekt der Aufgabe und der Verantwortung gegenüber. Professionalität geht über Befindlichkeiten, eine andere Reihenfolge kommt für ihn nicht in Frage.

Verwurzelt in der Gegenwart

Manfred Ryf ist jetzt 55. Was, wenn die Welt morgen untergeht? «Meine Partnerin und ich sind jetzt 20 Jahre zusammen. Sie kennt mich gut, wir teilen viel. Die letzten Stunden würden wir zusammen verbringen.» Und was, wenn er wirklich eine Zeitmaschine besässe, geheim, da in Grenchen? «Klar, ich möchte manchmal die Zeit zurückdrehen und ein paar Sachen anders machen. Besser miteinander umgehen. In manchen Dingen mutiger sein.» Aber das meiste davon hat er sowieso schon in Angriff genommen. Nur kleine Fluchten, Gedankenspiele, am schwarzen Humor gespiegelt: «Ich hätte noch Sorge, vor lauter Zittern die Maschine falsch einzustellen. Und würde dann vielleicht im Mittelalter in den Klauen der Inquisition landen». Sagt er – und lacht. «Also keine Zeitreisen. Eigentlich bleibe ich lieber hier.» Es gibt nur dieses eine Leben zu leben. «Und wer könnte das besser», fragt Manfred Ryf, «als ich selbst, hier und jetzt?»

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

Scannen Sie den Code und unterstützen Sie mit Ihrer Spende MS-Betroffene wie Manfred Ryf. **Herzlichen Dank!**

***Spendenkonto:* PK 80-8274-9**
IBAN CH04 0900 0000 8000 8274 9

Neues zur primär progredienten Multiplen Sklerose (PPMS)

In den letzten Jahren hat sich auf dem Gebiet der verlaufsmodifizierenden MS-Therapien viel getan. Zahlreiche Medikamente wurden neu zugelassen – praktisch alle für die schubförmige Multiple Sklerose. Bei der primär progredienten MS dagegen scheint die Forschung stillzustehen. Ist dem wirklich so? Im Beitrag geht med. pract. Stefanie Müller, Mitglied des Medizinisch-wissenschaftlichen Beirats der Schweiz. MS-Gesellschaft, dieser Frage nach.

Während für die verlaufsmodifizierende Behandlung der schubförmig verlaufenden Multiplen Sklerose laufend neue Medikamente eine Zulassung erhalten, steht für Menschen mit primär progredienter MS (PPMS) lediglich Ocrelizumab (Ocrevus®) als mögliche therapeutische Option zur Verfügung. Es wurden zwar in den vergangenen Jahren zahlreiche Substanzen bei der PPMS erprobt, unter anderem Fingolimod (Gilenya®), Cladribin (Mavenclad®) und zuletzt auch Dimethylfumarat (Tecfidera®). Diese Studien verliefen jedoch allesamt negativ, das heisst, sie konnten keinen positiven Effekt auf den Verlauf der Erkrankung zeigen.

Ein Grund hierfür könnten die unterschiedlichen Prozesse sein, die sich im zentralen Nervensystem bei den verschiedenen Verlaufsformen der MS abspielen. Während sich bei der schubförmigen MS die Entzündung an einzelnen Orten im Gehirn abspielt, kommt es bei den progressiven Formen eher zu einer diffusen Gewebeschädigung, auch mit Beteiligung der Hirnrinde. Es scheint auch so, dass bei der PPMS eine abgekapselte Form der Entzündung überwiegt, die den eingesetzten Medikamenten nicht zugänglich ist. Nebst dieser entzündlichen Aktivität kommt es parallel zu degenerativen Vorgängen, bei denen Nervenzellen stetig zugrunde gehen und schliesslich zu einer Abnahme des Hirnvolumens (Atrophie) führen. Besonders für diesen sogenannten degenerativen Prozess der MS werden Therapien benötigt und gesucht, zum Beispiel Medikamente, die den Reparaturmechanismus (Remyelinisierung) unterstützen oder Nervenzellen vor einem weiteren Abbau schützen (Neuroprotektion).

Für viel Aufsehen gesorgt hat eine bereits ältere Pilot-Studie zu hochdosiertem Biotin, welche bei progredienter MS zumindest bei einem Anteil der Probanden eine Verbesserung zeigte. Eine «Phase 3 Bestätigungsstudie», die Ende 2020 in der renommierten Fachzeitschrift «Lancet Neurology» veröffentlicht wurde, konnte diese Daten aber nicht bestätigen.

Zwar nicht bei der primär progredienten, aber bei der sekundär progredienten MS (SPMS) wurden in der «MS SMART Studie» die drei Substanzen Fluoxetin, Amilorid und Riluzol mit

dem Ziel der Neuroprotektion untersucht. Sie erwiesen sich als nicht wirksam. Es handelte sich dabei um eine Multi-Arm- und Multi-Substanz-Studie (drei Therapiekonzepte in einer Studie mit einer Vergleichsgruppe). Ein interessantes Konzept und Design, mit dem geeignete Therapien allenfalls schneller zu finden sind, wenn mehrere Therapien gleichzeitig untersucht werden.

Trotz dieser negativ ausgefallenen Studien sind weitere Substanzen in der Erprobung.

/// Med. pract. Stefanie Müller
Mitglied des Medizinisch-wissenschaftlichen Beirats der Schweiz. MS-Gesellschaft

Erwähnenswert ist hier das Ibudilast, eine Substanz, die in einer ersten «Phase 2 Studie» (SPRINT-MS) eine signifikante Verlangsamung der Hirnatrophie bei progressiven MS-Formen zeigen konnte. Dies sind zunächst einmal vielversprechende Ergebnisse. Hier müssen aber weitere gross angelegte Studien abgewartet werden, die hoffentlich die Daten bestätigen.

BTK- (Bruton Tyrosin Kinase) Inhibitoren sind eine ganz neue und interessante Substanzklasse, die sich in der Erprobung befinden. Diese Medikamente zielen auf die B-Lymphozyten ab, Zellen des Immunsystems, die eine wichtige Rolle in der Entstehung der MS spielen. Anders als bei den klassischen B-Zell-Depletoren, wie Ocrevus®, werden hier aber die B-Zellen nicht in ihrer Zahl verringert, sondern in ihrer Funktion gehemmt. Die Substanzen Fenebrutinib und Tolebrutinib werden unter anderem spezifisch bei der PPMS untersucht, wobei die Studien erst angelaufen oder noch im Gange sind. Somit ist nicht unmittelbar mit Ergebnissen zu rechnen.

Noch vor wenigen Jahren fristeten die progressiven MS-Verlaufsformen ein Schattendasein in der Entwicklung neuer Therapiestrategien. Der Handlungsbedarf ist jedoch erkannt und die progressive MS ist mehr ins Blickfeld der Forschung geraten. Bereits vor zehn Jahren wurde die «International Progressive MS Alliance» mit dem Ziel ins Leben gerufen, gemeinsam die Forschung voranzutreiben. Das Augenmerk richtet sich nicht nur auf krankheitsmodifizierende Therapien und die Symptombehandlung, sondern auch auf die Ursachenforschung und das Verständnis der Krankheitsvorgänge, die es dann vielleicht ermöglichen, neue Behandlungsstrategien zu entwickeln.

/// **Text:** Med. pract. Stefanie Müller

Lesen Sie hier weitere Informationen zur Behandlung der Multiplen Sklerose.

Neue Substanzen und Covid-19

Die Therapielandschaft der Multiplen Sklerose in der Schweiz wird zunehmend breiter und erlaubt so eine Anpassung der Therapie an die individuellen Bedürfnisse von MS-Betroffenen. Im nachfolgenden Artikel erläutern Prof. Dr. med. Andrew Chan, Vorstandsmitglied und Mitglied des Medizinisch-wissenschaftlichen Beirats der Schweiz. MS-Gesellschaft, und Dr. med. Christoph Friedli den aktuellen Stand in der Immuntherapie bei Multipler Sklerose.

Seit 2019 sind in der Schweiz zur Behandlung der Multiplen Sklerose insgesamt fünf neue Medikamente zugelassen worden: Diroximelfumarat (Vumerity®), Ozanimod (Zeposia®), Ofatumumab (Kesimpta®), Ponesimod (Ponvory®) und Siponimod (Mayzent®). Die Indikationen dieser fünf Medikamente unterscheiden sich: Diroximelfumarat und Ozanimod sind zur Behandlung der schubförmig remittierenden Multiplen Sklerose zugelassen, während Ofatumumab und Ponesimod für aktive, schubförmig verlaufende Formen der Multiplen Sklerose und Siponimod für MS-Betroffene mit aktiver sekundär progredienter Multipler Sklerose (SPMS) zugelassen sind. Dabei ist Aktivität jeweils als entzündliche Krankheitsaktivität definiert (siehe im Folgenden). Ein weiterer Fokus dieses Artikels liegt auf dem Einfluss der Covid-19-Pandemie auf die Immuntherapie von MS-Betroffenen.

Einfluss der MS auf eine Covid-Infektion

Aktuell verdichten sich die Hinweise darauf, dass zwar die MS an sich keinen Risikofaktor für einen schweren Covid-Verlauf darstellt (6), allerdings schwerere Covid-Verläufe bei MS-Betroffenen insbesondere beim Vorliegen zusätzlicher Risikofaktoren wie höherem Alter, starkem Übergewicht, Bluthochdruck, kardiovaskulären Erkrankungen, Diabetes und höhergradiger Behinderung beobachtet werden. Auch die verlaufsmodifizierende Therapie hat einen Einfluss: In einer Studie mit 844 MS-Betroffenen (2) zeigte sich ein knapp zweifach erhöhtes Risiko eines schweren Verlaufs einer Covid-Infektion bei Behandlung mit sogenannten Anti-CD20-Therapien (Ocrelizumab oder Rituximab) und ein knapp fünffach erhöhtes Risiko auch bei Kortison-Therapien innert dem letzten Monat. Anhand eigener Daten scheint für Anti-CD20-Therapien dieses Risiko nicht auf MS beschränkt zu sein (3).

Einfluss der MS-Therapien auf Covid-Impfungen

In bisherigen Studien bei MS-Betroffenen zeigten sich bisher keine Hinweise auf spezielle unerwünschte Wirkungen der in der Schweiz verfügbaren mRNA-Impfstoffe von Pfizer/BioNTech (Comirnaty®) und Moderna (Spikevax®). (7, 8) Daten aus Israel zeigten Hinweise auf eine verminderte Antikörper-Antwort unter Immuntherapie mit Ocrelizumab und Fingolimod. (9) Die Antikörper stellen die sogenannte humorale Immunantwort dar und spielen eine wichtige Rolle in der Immunität gegen Covid. Zudem ist aber auch die zelluläre Immunantwort zu beachten, die unter B-Zell-Depletierenden-Therapien erhalten sein kann. (10, 11) Insgesamt liegen bisher nur Befunde über Impfeffekte auf Laboruntersuchungen vor (Antikörper sowie zelluläre Immunantwort), wie sich diese Befunde klinisch widerspiegeln, ist noch unklar. Die

/// Prof. Dr. med. Andrew Chan
Vorstandsmitglied und Mitglied des Medizinisch-wissenschaftlichen Beirats der Schweiz. MS-Gesellschaft

exakten Impf-Voraussetzungen und auch entsprechende behördliche Vorgaben sollten Personen mit MS mit ihrem behandelnden Arzt besprechen.

Seit 2019 neu zugelassene Substanzen
(Auflistung alphabetisch nach Wirkstoff)

Diroximelfumarat (Vumerity®)
Zulassung gemäss Fachinformation CH (1) «Vumerity ist für die Behandlung von Patienten mit schubförmig remittierend verlaufender Multipler Sklerose (MS) zur Reduzierung der Schubhäufigkeit indiziert.»

Kommentar
Diroximelfumarat (Vumerity®) ist eine Tablette, die zwei Mal täglich eingenommen werden soll. Diroximelfumarat wird rasch in seinen aktiven Hauptbestandteil Monomethylfumarat umgewandelt, ebenso wie die Vorläufersubstanz Dimethylfumarat (Tecfidera®). Auch für das Diroximelfumarat werden entsprechend verschiedene mögliche Wirkmechanismen angenommen, unter anderem auf Entzündungen und oxidativen Stress. Oxidativer Stress kann durch ein Übermass an freien Sauerstoffverbindungen im Stoffwechsel entstehen und zu entzündlichen Prozessen beitragen. Als Tablette eingenommen zeigen Diroximelfumarat und Dimethylfumarat eine vergleichbare Verfügbarkeit des Wirkbestandteils Monomethylfumarat im Körper, so dass von einer ähnlichen Wirksamkeit und Sicherheit ausgegangen wird. (13)

Anmerkungen zu Sicherheitsaspekten
Diroximelfumarat (Vumerity®) unterscheidet sich von der Schwestersubstanz Dimethylfumarat primär durch die bessere gastrointestinale (Magen-Darm) Verträglichkeit. In bisherigen klinischen Studien (14, 15) war das mit Vumerity® beobachtete Nebenwirkungsprofil ähnlich wie bei der Erfahrung aus klinischen Studien mit Dimethylfumarat. Allerdings zeigten Menschen mit MS unter Vumerity® 46 % weniger gastrointestinale Nebenwirkungen, zudem wurde die Behandlung seltener wegen gastrointestinalen Nebenwirkungen abgebrochen (0.8 % versus 4.8 %). Daneben gilt es unter Diroximelfumarat (Vumerity®), wie bei Dimethylfumarat, regelmässige Laborkontrollen (insbesondere der Leberwerte und des Blutbildes) durchzuführen.

/// Dr. med. Christoph Friedli

Zulassung Vumerity™

Die Zulassungsbehörde Swissmedic hat Vumerity™ (Diroximelfumarat) im September 2021 die Zulassung erteilt.

Seit November 2021 ist Vumerity™ (Diroximelfumarat) kassenzulässig. Die Kosten werden durch die Grundversicherung der Krankenkassen übernommen. Das Medikament ist zur Behandlung von erwachsenen MS-Betroffenen mit schubförmigen Verlaufsformen zugelassen.

Vorgängig reicht der betreuende Facharzt einen Kostengutspracheantrag entweder beim Schweizerischen Verband für Gemeinschaftsaufgaben der Krankenversicherer (SVK) oder direkt bei der Krankenkasse ein.

Finden Sie hier weitere Informationen zu MS-Medikamenten.

Ofatumumab (Kesimpta®)
Zulassung gemäss Fachinformation CH (1)
«Kesimpta ist für die Behandlung von erwachsenen Patienten mit aktiven, schubförmig verlaufenden Formen der Multiplen Sklerose (MS) indiziert.»

Kommentar
Ofatumumab (Kesimpta®) ist ein Eiweissstoff (monoklonaler Antikörper) und eliminiert bestimmte Untergruppen von Immunzellen (bestimmte B-Zellgruppen mit sogenanntem CD20-Rezeptor). Die Substanz wird einmal monatlich unter die Haut (subkutan) gespritzt. Die Wirksamkeit und Sicherheit von Ofatumumab wurde in zwei Studien (16) bei MS-Betroffenen mit schubförmiger MS (RMS) untersucht und mit der Substanz Teriflunomid (Aubagio®) verglichen. Ofatumumab zeigte im Vergleich zu Teriflunomid eine Reduktion von gut 50 % der jährlichen Schubrate auf knapp 0.1 Schübe pro Jahr. Zudem zeigte sich unter Ofatumumab eine hochgradige Reduktion von neuen Läsionen im MRI und eine Reduktion der klinischen Verschlechterung nach drei Monaten.

Anmerkungen zu Sicherheitsaspekten
Ofatumumab (Kesimpta®) ist wie Ocrelizumab (Ocrevus®) und Rituximab (MabThera®) ein gegen Anti-CD20 gerichteter monoklonaler Antikörper. Ofatumumab unterscheidet sich von Ocrelizumab und Rituximab im Aufbau des Moleküls und der Bindungsstelle an die B-Zellen, sowie im Anwendungsmodus (subkutan versus intravenös). In den Zulassungsstudien (16) führte die Verabreichung von Ofatumumab bereits zwei Wochen nach Behandlungsbeginn zu einer Reduktion bestimmter B-Zellformen. Nach Absetzen stiegen diese Zellen bei mindestens 50 % der Betroffenen innert 24 bis 36 Wochen wieder in den Normbereich an. Bislang wurden in den Zulassungsstudien (16) und in dem begrenzten Zeitraum seit Zulassung für die Multiple Sklerose für Ofatumumab keine Fälle von progressiver multifokaler Leukenzephalopathie (PML) gemeldet. PML-Fälle traten bei Betroffenen auf, die mit Ofatumumab für eine chronisch lymphatische Leukämie behandelt wurden. Da Fälle der Reaktivierung einer Hepatitis B unter der Behandlung mit Anti-

CD20-Antikörpern aufgetreten sind (bislang aber nicht unter Ofatumumab), dürfen Betroffene mit aktiver Hepatitis-B-Erkrankung nicht mit Ofatumumab behandelt werden, da sonst diese Virusinfektion schwer verlaufen kann. Vor Beginn der Therapie mit Ofatumumab soll der Immunstatus der Person beurteilt werden (durch Untersuchung der Laborwerte und Abschätzung der Infekthäufigkeit und des Infektrisikos), da die Medikation bei starker Immunsuppression nicht verabreicht werden darf (ebenso wie bei Ocrelizumab und Rituximab). Unter anderen Anti-CD20 B-Zell depletierenden Therapien wurde ein erhöhtes Risiko für bösartige (maligne) Erkrankungen, insbesondere Brustkrebs, beobachtet. Die Häufigkeit lag dabei aber im Rahmen der bei MS-Betroffenen zu erwartenden Hintergrundrate. Betroffene mit bestehenden aktiven malignen Erkrankungen dürfen aber nicht mit Ofatumumab behandelt werden. In den Zulassungsstudien zur RMS wurde während des Beobachtungszeitraums von bis zu 120 Wochen eine leichte Abnahme von bestimmten Antikörpern des Immunsystems (Immunglobulin M, nicht aber für Immunglobulin G) beobachtet, die jedoch nicht mit einem Risiko für Infektionen einherging.

Ozanimod (Zeposia®)

Zulassung gemäss Fachinformation CH (1)
«Zeposia® ist indiziert zur Behandlung von erwachsenen Patienten mit schubförmig remittierend verlaufender Multipler Sklerose (MS).»

Kommentar

Ozanimod (Zeposia®) ist eine Tablette zur einmal täglichen Einnahme und gehört zur Substanzklasse der sogenannten S1P-Rezeptormodulatoren (Sphingosin-1-Phosphat), zu der auch die Substanzen Fingolimod, Ponesimod und Siponimod (siehe unten) gehören. S1P-Rezeptormodulatoren bedingen ein Rückhalten der Lymphozyten in lymphatischen Geweben, was zu einer verringerten Lymphozyten-Wanderung ins Zentralnervensystem führt. Die S1P-Rezeptormodulatoren unterscheiden sich durch ihre Bindungsneigung zu den einzelnen S1P-Rezeptoren (23). Die Zulassung von Ozanimod stützt sich auf die zwei parallelen, gross angelegten Zulassungsstudien (17, 18). In die Studien wurden vorwiegend Betroffene mit schubförmig remittierender MS eingeschlossen und entweder mit Ozanimod oder Interferon beta-1a (Avonex®) behandelt. Es zeigte sich eine gute Wirksamkeit von Ozanimod im Vergleich zu Interferon beta-1a mit einer relativen Reduktion der jährlichen Schubrate um 38 bis 48 % und weniger Läsionen sowie weniger Atrophie (Abnahme des Gehirnvolumens) im MRI. Allerdings zeigte sich kein Unterschied im Anteil der MS-Betroffenen mit klinischer Behinderungszunahme nach drei und sechs Monaten zwischen Ozanimod und Interferon beta-1a.

Anmerkungen zu Sicherheitsaspekten

Die Einnahme von Ozanimod führt zu einer Reduktion der Lymphozytenzahl im peripheren Blut. Die Lymphozytenzahlen erholten sich nach Absetzen bei 90 % innert drei Monaten. Ozanimod kann zu Behandlungsbeginn eine vorübergehende Abnahme der Herzfrequenz bewirken, weshalb bei einigen kardialen Vorerkrankungen Ozanimod nicht verabreicht werden darf. Bei den restlichen Personen mit kardialen Vorerkrankungen ist eine Überwachung mit EKG notwendig. Ob eine solche kardiale Vorerkrankung vorliegt, erfahren die Betroffenen durch ihre neurologische Fachbetreuung. Ohne kardiale Vorerkrankung ist eine kardiale Überwachung (Blutdruck- und Pulsüberwachung) bei Ozanimod im Gegensatz zu Fingolimod nicht vorgeschrieben. In den Zulassungsstudien wurden Fälle mit Herpes Zoster beobachtet (insgesamt dreizehn Personen unter Ozanimod versus sechs Personen unter Interferon-beta 1a). Vor Beginn mit Ozanimod sollten bei Betroffenen ohne sichere Windpocken- oder Gürtelrose-Anamnese und ohne entsprechende Impfung gegen das verursachende Virus (Varizella Zoster Virus, VZV) die Antikörper gegen VZV getestet werden und bei fehlendem Nachweis eine Impfung erfolgen. Bei Ozanimod wurden bösartige Hautveränderungen in den Zulassungsstudien in beiden Behandlungsgruppen beobachtet (Ozanimod 0.2 %, Interferon-beta 1a 0.1 %), weshalb eine dermatologische Kontrolle vor Therapiebeginn

und sporadisch unter Therapie sinnvoll erscheint.
Unter Therapie mit Ozanimod wurden Makulaödeme (Wasseransammlungen im Bereich der Netzhaut des Auges) beobachtet, die allerdings nur bei Betroffenen mit Risikofaktoren und Begleiterkrankungen auftraten. Deshalb ist nur bei diesen Betroffenen vor Therapiebeginn und unter Therapie eine augenärztliche Kontrolle empfohlen. Beim Absetzen der Therapie mit Ozanimod ist die Möglichkeit einer vorübergehenden schwerwiegenden Verschlechterung der Erkrankung zu bedenken («rebound»), da dies nach dem Absetzen von Fingolimod berichtet wurde (23) und möglicherweise von einem Klasseneffekt der S1P-Rezeptormodulatoren auszugehen ist. Zu beachten ist zudem, dass gewisse Komedikationen mit Ozanimod nicht empfohlen sind (1), was die neurologische Fachperson vor der Erstverschreibung von Ozanimod zu überprüfen hat.

Ponesimod (Ponvory®)

Zulassung gemäss Fachinformation CH (1)

«Ponvory® ist indiziert für die Behandlung von erwachsenen Patienten mit schubförmig rezidivierenden Formen der Multiplen Sklerose (RRMS) mit aktiver Erkrankung, definiert durch klinische oder bildgebende Merkmale.»

Kommentar

Ponesimod (Ponvory®) ist eine Tablette zur einmal täglichen Einnahme und gehört zur Substanzklasse der sogenannten S1P-Rezeptormodulatoren (Sphingosin-1-Phosphat), zu der auch die Substanzen Fingolimod, Ozanimod und Siponimod (siehe unten) gehören. S1P-Rezeptormodulatoren bedingen ein Rückhalten der Lymphozyten in lymphatischen Geweben, was zu einer verringerten Lymphozyten-Wanderung ins Zentralnervensystem führt. Die Zulassung von Ponesimod stützt sich auf eine Zulassungsstudie (25), in welcher vorwiegend Personen mit schubförmig remittierender MS mit kürzlicher klinischer oder bildgebender Krankheitsaktivität eingeschlossen wurden. In der Studie wurde Ponesimod mit Teriflunomid (Aubagio®) während 108 Wochen verglichen. Es zeigte sich unter Ponesimod im Vergleich zu Teriflunomid eine Reduktion der jährlichen Schubrate um über 30 %. Zudem zeigte sich unter Ponesimod eine geringere Zunahme der Fatigue, ein Ansprechen bezüglich verschiedener MR-Parameter, aber kein Unterschied in Bezug auf die bestätigte Behinderungszunahme nach drei und sechs Monaten.

Anmerkungen zu ausgewählten Sicherheitsaspekten

Grundsätzlich ist das Nebenwirkungsprofil von Ponesimod ähnlich wie bei den anderen S1P-Rezeptormodulatoren. Wie andere S1P-Rezeptormodulatoren führt Ponesimod zu einer Reduktion der Lymphozytenzahl im peripheren Blut, wodurch das Infektionsrisiko erhöht sein kann. Auch Ponesimod kann bei Behandlungsbeginn zu einer vorübergehenden Abnahme der Herzfrequenz führen, weshalb vor Therapiebeginn ein Elektrokardiogramm angefertigt werden muss. Zudem muss bei bestimmten vorbestehenden Erkrankungen ein kardiologisches Konsilium erfolgen und die erste Dosisgabe ist unter Überwachung durchzuführen. Ob eine solche kardiale Vorerkrankung vorliegt, erfahren die Betroffenen durch ihre neurologische Fachbetreuung. Ohne kardiale Vorerkrankung ist eine kardiale Überwachung (Blutdruck- und Pulsüberwachung) bei Ponesimod nicht vorgeschrieben. In der Zulassungsstudie wurden Fälle mit Herpes Zoster beobachtet (allerdings in beiden Behandlungsgruppen gleich häufig bei 4.8 % der Studienteilnehmenden). Vor Beginn mit Ponesimod sollten bei Betroffenen ohne sichere Windpocken- oder Gürtelrose-Anamnese und ohne entsprechende Impfung gegen das verursachende Virus (Varizella Zoster Virus, VZV) die Antikörper gegen VZV getestet werden und bei fehlendem Nachweis eine Impfung erfolgen. Bei Ponesimod wurden bösartige Hautveränderungen in den Zulassungsstudien in beiden Behandlungsgruppen beobachtet (Ponesimod 0.9 %, Teriflunomid 0.2 %), weshalb eine dermatologische Kontrolle vor Therapiebeginn und sporadisch unter Therapie sinnvoll erscheint. Auch unter Therapie mit Ponesimod wurden Makulaödeme (Wasseransammlungen im Bereich der Netzhaut des Auges) beobach-

tet, weshalb vor Therapiebeginn und bei visuellen Symptomen unter Therapie jederzeit eine augenärztliche Untersuchung erfolgen sollte. Betroffene mit gewissen Vorerkrankungen haben ein erhöhtes Risiko eines Makulaödems, deshalb sollten bei diesen Personen regelmässige augenärztliche Kontrollen erfolgen. Beim Absetzen der Therapie mit Ponesimod ist die Möglichkeit einer vorübergehenden schwerwiegenden Verschlechterung der Erkrankung zu bedenken («rebound»), da dies nach dem Absetzen von Fingolimod berichtet wurde (23) und möglicherweise von einem Klasseneffekt der S1P-Rezeptormodulatoren auszugehen ist. Da Ponesimod in den ersten Monaten nach Beginn der Therapie bei bis zu 8 % der Betroffenen zu Atembeschwerden führen kann, sollte die Medikation bei Personen mit einer schweren Atemwegserkrankung nur mit Vorsicht angewendet werden und bei Auftreten von Atembeschwerden sollte eine lungenärztliche Abklärung erfolgen.

Siponimod (Mayzent®)

Zulassung gemäss Fachinformation CH (1)

«Mayzent wird angewendet zur Behandlung von erwachsenen Patienten mit sekundär progredienter Multipler Sklerose (SPMS) mit entzündlicher Krankheitsaktivität, nachgewiesen durch klinische Schübe oder Bildgebung.»

Kommentar

Siponimod (Mayzent®) ist eine Tablette zur einmal täglichen Einnahme. Siponimod gehört zur bereits erwähnten Wirkstoffgruppe der S1P-Rezeptormodulatoren, die primär ein Rückhalten der Lymphozyten in lymphatischen Geweben bedingt, was zu einer verringerten Lymphozyten-Wanderung ins Zentralnervensystem führt. Daneben sprechen zumindest experimentelle Befunde für einen Mechanismus auch im Zentralnervensystem. Im Gegensatz zu den anderen zugelassenen S1P-Rezeptormodulatoren wurde Siponimod allerdings zur Behandlung der SPMS entwickelt.

In der Zulassungsstudie von Siponimod (19) wurden über 1'500 SPMS-Betroffene eingeschlossen und entweder mit Siponimod oder einem Placebo behandelt. 47.3 % der eingeschlossenen Betroffenen zeigten in den letzten 24 Monaten vor Studienbeginn klinisch Schubereignisse, oder bildgebend neue oder aktive Läsionen (23). Dabei war Siponimod im Vergleich zu Placebo überlegen bezüglich MR-Zielwerte des relativen Risikos einer bestätigten Behinderungszunahme nach sechs Monaten (nicht aber nach drei Monaten) und der jährlichen Schubrate.

In einer nachträglich angefertigten Analyse einer Subgruppe (21) mit nur MS-Betroffenen mit klinisch oder bildgebender Krankheitsaktivität in den letzten 24 Monaten vor Studienbeginn zeigte sich unter Siponimod im Vergleich zu Placebo eine deutlichere Reduktion des relativen Risikos einer Behinderungszunahme nach drei und sechs Monaten. Auch bezüglich der MR-Zielwerte zeigte diese Patienten-Subgruppe einen grösseren Nutzen. In der Schweiz ist Siponimod nur bei MS-Betroffenen mit SPMS mit entzündlicher Krankheitsaktivität zugelassen.

Anmerkungen zu Sicherheitsaspekten

Bei Siponimod (Mayzent®) handelt es sich, wie bei Ozanimod (Zeposia®) und Fingolimod (Gilenya®), um einen Sphingosin-1-Phosphat (S1P) Rezeptormodulator. Die Medikamente unterscheiden sich aber durch die Stärke der Bindung an die fünf verschiedenen Rezeptor-Subtypen (21). Siponimod bedingt eine dosisabhängige Abnahme der Lymphozyten-Zahlen durch ein Zurückhalten der Lymphozyten im Lymphgewebe. Bei Siponimod muss, wie bei Ozanimod, das Varizella-Zoster-Virus (VZV) beachtet werden und bei Antikörper-negativen Betroffenen sollte eine Immunität vor Beginn der Therapie gewährleistet sein. Bei Siponimod ist speziell zu beachten, dass vor Therapiebeginn eine Untersuchung hinsichtlich eines in der Leber lokalisierten Stoffwechsel-Systems (CYP2C9) erfolgen muss, da bei einigen wenigen MS-Betroffenen ein übermässig langsamer Stoffwechsel dazu führt, dass Siponimod nicht oder nur in reduzierter Dosis eingenommen werden darf. Zu Behandlungsbeginn verlangsamt Siponimod die Herzfrequenz. Um das Risiko einer klinisch relevanten Verminderung der Herzfrequenz zu minimieren, wird

Siponimod deshalb über sechs Tage schrittweise aufdosiert. Bei Betroffenen ohne kardiale Vorerkrankungen ist eine EKG-Überwachung hierbei nicht nötig. Wie bereits unter Fingolimod kam es auch unter Siponimod häufiger zu einem Makulaödem (Wasseransammlungen im Bereich der Netzhaut des Auges) als unter Placebo (1.8 % versus 0.2 %), wobei die Mehrzahl der Fälle innert der ersten drei bis vier Monate nach Therapiebeginn auftrat. Deshalb ist auch bei Siponimod eine augenärztliche Standortbestimmung hinsichtlich Makulaödem drei bis vier Monate nach Therapiebeginn empfohlen – zudem jederzeit bei Auftreten von Beschwerden. Bei Betroffenen mit einer gewissen Vorerkrankung besteht ein erhöhtes Risiko, ein Makulaödem zu entwickeln, weshalb bei diesen Personen vor und regelmässig während der Therapie mit Siponimod eine augenärztliche Untersuchung empfohlen wird. Bei Personen mit MS ohne diese Vorgeschichte erübrigt sich aber unter Siponimod die augenärztliche Untersuchung vor Therapiebeginn. Unter Siponimod traten in der Zulassungsstudie Hauttumore (vor allem das wenig bösartige Basalzellkarzinom) auf, allerdings fand sich kein Unterschied zur Placebo-Gruppe. Eine hautärztliche Untersuchung vor Therapiebeginn erscheint vor dem Hintergrund des höheren Alters dieser Bevölkerungsgruppe und der damit häufigeren Hautkrebserkrankungen in der Schweiz sicherlich sinnvoll. Bei Fingolimod kam es nach dem Absetzen in seltenen Fällen zu einer deutlichen Verstärkung der Krankheitsaktivität («rebound» (23)), weshalb auch nach Absetzen von Siponimod eine vermehrte Überwachung diesbezüglich sinnvoll erscheint. Speziell bei Siponimod ist zu beachten, dass das Medikament nicht bei Personen mit einer Überempfindlichkeit/Allergie gegen Erdnüsse, Soja oder Lactose eingesetzt werden darf, da die Tabletten Bestandteile dieser Stoffe enthalten.

Zusammenfassend stehen in der Behandlung der Multiplen Sklerose mit Diroximelfumarat (Vumerity®), Ofatumumab (Kesimpta®), Ozanimod (Zeposia®), Ponesimod (Ponvory®) und Siponimod (Mayzent®) fünf neue wirksame Therapieoptionen zu Verfügung, die für verschiedene Verlaufsformen eingesetzt werden können. Während diese neuen Substanzen daher einen wichtigen Fortschritt darstellen, sind auch diese Medikamente nur teilweise wirksam und versprechen keine Heilung. Die Therapie sollte daher im Einzelfall mit dem behandelnden Neurologen oder der behandelnden Neurologin eng abgesprochen werden.

/// **Text:** Prof. Dr. med. Andrew Chan,
Dr. med. Christoph Friedli

Weitere ausführliche Informationen zu Medikamenten und Therapien finden Sie in unseren MS-Infoblättern.

Referenzen

1) https://compendium.ch/

2) Sormani MP, De Rossi N, Schiavetti I, Carmisciano L, Cordioli C, Moiola L, Radaelli M, Immovilli P, Capobianco M, Trojano M, Zaratin P, Tedeschi G, Comi G, Battaglia MA, Patti F, Salvetti M; Musc-19 Study Group. Disease-Modifying Therapies and Coronavirus Disease 2019 Severity in Multiple Sclerosis. Ann Neurol. 2021

3) Moor MB, Suter-Riniker F, Horn MP, Aeberli D, Amsler J, Möller B, Njue LM, Medri C, Angelillo-Scherrer A, Borradori L, Radonjic-Hoesli S, Seyed Jafari SM, Chan A, Hoepner R, Bacher VU, Mani LY, Iype JM, Hirzel C, Maurer B, Sidler D. Humoral and cellular responses to mRNA vaccines against SARS-CoV-2 in patients with a history of CD20 B-cell-depleting therapy (RituxiVac): an investigator-initiated, single-centre, open-label study. Lancet Rheumatol. 2021

4) Moghadasi AN, Mirmosayyeb O, Barzegar M, Sahraian MA, Ghajarzadeh M. The prevalence of Covid-19 infection in patients with multiple sclerosis (MS): a systematic review and meta-analysis. Neurol Sci. 2021

5) Barzegar M, Mirmosayyeb O, Gajarzadeh M, Afshari-Safavi A, Nehzat N, Vaheb S, Shaygannejad V, Maghzi AH. Covid-19 Among Patients With Multiple Sclerosis: A Systematic Review. Neurol Neuroimmunol Neuroinflamm. 2021

6) Chaudhry F, Jageka C, Levy PD, Cerghet M, Lisak RP. Review of the Covid-19 Risk in Multiple Sclerosis. J Cell Immunol. 2021

7) Achiron A, Dolev M, Menascu S, Zohar DN, Dreyer-Alster S, Miron S, Shirbint E, Magalashvili D, Flechter S, Givon U, Guber D, Stern Y, Polliack M, Falb R, Gurevich M. Covid-19 vaccination in patients with multiple sclerosis: What we have learnt by February 2021. Mult Scler. 2021

8) Kelly H, Sokola B, Abboud H. Safety and efficacy of Covid-19 vaccines in multiple sclerosis patients. J Neuroimmunol. 2021

9) Achiron A, Mandel M, Dreyer-Alster S, Harari G, Magalashvili D, Sonis P, Dolev M, Menascu S, Flechter S, Falb R, Gurevich M. Humoral immune response to Covid-19 mRNA vaccine in patients with multiple sclerosis treated with high-efficacy disease-modifying therapies. Ther Adv Neurol Disord. 2021

10) Woopen C, Schleußner K, Akgün K, Ziemssen T. Approach to SARS-CoV-2 Vaccination in Patients With Multiple Sclerosis. Front Immunol. 2021

11) Simon D, Tascilar K, Schmidt K, Manger B, Weckwerth L, Sokolova M et al. Brief Report: Humoral and cellular immune responses to SARS-CoV-2 infection and vaccination in B cell depleted auto-immune patients. Arthritis & rheumatology (Hoboken, N.J.) 2021. 10.1002/art.41914.

12) https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/krankheiten/ausbrueche-epidemien-pandemien/aktuelle-ausbrueche-epidemien/novel-cov/information-fuer-die-aerzteschaft/covid-19-impfung.html#-1942803447

13) Wehr A, Hard M, Yu M, Leigh-Pemberton R, von Moltke L. Relative bioavailability of monomethyl fumarate after administration of ALKS 8700 and dimethyl fumarate in healthy subjects. Neurology. 2018

14) Palte MJ, Wehr A, Tawa M, Perkin K, Leigh-Pemberton R, Hanna J, Miller C, Penner N. Improving the Gastrointestinal Tolerability of Fumaric Acid Esters: Early Findings on Gastrointestinal Events with Diroximel Fumarate in Patients with Relapsing-Remitting Multiple Sclerosis from the Phase 3, Open-Label EVOLVE-MS-1 Study. Adv Ther. 2019

15) Naismith RT, Wundes A, Ziemssen T, Jasinska E, Freedman MS, Lembo AJ, Selmaj K, Bidollari I, Chen H, Hanna J, Leigh-Pemberton R, Lopez-Bresnahan M, Lyons J, Miller C, Rezendes D, Wolinsky JS; EVOLVE-MS-2 Study Group. Diroximel Fumarate Demonstrates an Improved Gastrointestinal Tolerability Profile Compared with Dimethyl Fumarate in Patients with Relapsing-Remitting Multiple Sclerosis: Results from the Randomized, Double-Blind, Phase III EVOLVE-MS-2 Study. CNS Drugs. 2020

16) Hauser SL, Bar-Or A, Cohen JA, Comi G, Correale J, Coyle PK, Cross AH, de Seze J, Leppert D, Montalban X, Selmaj K, Wiendl H, Kerloeguen C, Willi R, Li B, Kakarieka A, Tomic D, Goodyear A, Pingili R, Häring DA, Ramanathan K, Merschhemke M, Kappos L; ASCLEPIOS I and ASCLEPIOS II Trial Groups. Ofatumumab versus Teriflunomide in Multiple Sclerosis. N Engl J Med. 2020

17) Comi G et al; SUNBEAM Study Investigators. Safety and efficacy of ozanimod versus interferon beta-1a in relapsing multiple sclerosis (SUNBEAM): a multicentre, randomised, minimum 12-month, phase 3 trial. Lancet Neurol. 2019

18) Cohen JA et al; RADIANCE Trial Investigators. Safety and efficacy of ozanimod versus interferon beta-1a in relapsing multiple sclerosis (RADIANCE): a multicentre, randomised, 24-month, phase 3 trial. Lancet Neurol. 2019

19) Evangelopoulos ME, Miclea A, Schrewe L, Briner M, Salmen A, Engelhardt B, Huwiler A, Chan A, Hoepner R. Frequency and clinical characteristics of Multiple Sclerosis rebounds after withdrawal of Fingolimod. CNS Neurosci Ther. 2018

20) Kappos L et al.; EXPAND Clinical Investigators. Siponimod versus placebo in secondary progressive multiple sclerosis (EXPAND): a double-blind, randomised, phase 3 study. Lancet. 2018

21) Gold R. et al. Efficacy of Siponimod in Secondary Progressive Multiple Sclerosis Patients With Active Disease: The EXPAND Study Subgroup Analysis. P750, Poster presented at the 35th congress of the European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis and 24th Annual Conference of Rehabilitation in MS, 11–13 September 2019, Stockholm, Sweden.

22) Horga A, Montalban X. FTY720 (fingolimod) for relapsing multiple sclerosis. Expert Rev Neurother. 2008

23) Evangelopoulos ME, Miclea A, Schrewe L, Briner M, Salmen A, Engelhardt B, Huwiler A, Chan A, Hoepner R. Frequency and clinical characteristics of Multiple Sclerosis rebounds after withdrawal of Fingolimod. CNS Neurosci Ther. 2018

24) Lassiter G, Melancon C, Rooney T, Murat AM, Kaye JS, Kaye AM, Kaye RJ, Cornett EM, Kaye AD, Shah RJ, Viswanath O, Urits I. Ozanimod to Treat Relapsing Forms of Multiple Sclerosis: A Comprehensive Review of Disease, Drug Efficacy and Side Effects. Neurol Int. 2020

25) Kappos L, Fox RJ, Burcklen M, Freedman MS, Havrdová EK, Hennessy B, Hohlfeld R, Lublin F, Montalban X, Pozzilli C, Scherz T, D'Ambrosio D, Linscheid P, Vaclavkova A, Pirozek-Lawniczek M, Kracker H, Sprenger T. Ponesimod Compared With Teriflunomide in Patients With Relapsing Multiple Sclerosis in the Active-Comparator Phase 3 OPTIMUM Study: A Randomized Clinical Trial. JAMA Neurol. 2021

«Neue» Diagnosen im Spektrum der Multiplen Sklerose: Antikörper-vermittelte Erkrankungen

Aus der Klinik kennen Neurologinnen und Neurologen seltene Fälle, bei denen einige Symptome ähnlich wie bei einer Multiplen Sklerose vorliegen, viele weitere Befunde aber nicht gut dazu passen. Im Beitrag erklärt PD Dr. med. Anke Salmen, Mitglied des Lenkungsausschusses des Medizinisch-wissenschaftlichen Beirats der Schweiz. MS-Gesellschaft, worum es sich hierbei handelt.

Aus der zunächst reinen Beschreibung von «speziellen Krankheitsverläufen» gelang es über die letzten Jahre und Jahrzehnte mit Hilfe von Laborforschung, solche Krankheitsverläufe von der MS abzugrenzen – durch die Entdeckung von Antikörpern, die bei diesen Erkrankungen eine Rolle spielen.

Es handelt sich hierbei um zwei Erkrankungen, auf die wir aufmerksam machen möchten: Die Neuromyelitis optica Spektrumerkrankung (NMOSD) und die MOG-Antikörper assoziierte Erkrankung (MOGAD). In beiden Fällen werden vom Abwehrsystem des Körpers fälschlicherweise Antikörper produziert, die das Nervensystem angreifen. Da es auch hierbei zur Entzündung im Nervensystem kommt, entsteht wie bei der MS die sogenannte Demyelinisierung, also eine Schädigung der Nervenschutzhüllen. Besonders betroffen sind bei diesen Erkrankungen oftmals die Sehnerven und das Rückenmark, so dass die entstehenden Symptome denen der MS ähnlich sind. Auch die Symptombehandlung, zum Beispiel von Spastiken oder Blasenstörungen, erfolgt ähnlich. Für die Therapie der zugrundeliegenden Störung im Immunsystem werden aber zum Teil andere Medikamente benötigt als bei der MS, so dass die Unterscheidung dieser Erkrankungen wichtig ist.

Die Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft hat es sich zur Aufgabe gemacht, für diese sehr seltenen Erkrankungen aus dem erweiterten Spektrum der MS die Kontaktstelle für die Fragen von Betroffenen und Angehörigen zu sein. Dies ist auch für betreuende Neurologinnen und Neurologen ganz wichtig, und wir freuen uns über das gemeinsame Engagement!

/// **Text:** PD Dr. med. Anke Salmen

Scannen und detaillierte Informationen zu NMOSD und MOGAD finden.

Informationen zu **MOGAD**

Informationen zu **NMOSD**

/// PD Dr. med. Anke Salmen, Mitglied des Lenkungsausschusses des Medizinisch-wissenschaftlichen Beirats der Schweiz. MS-Gesellschaft

Save the Date!

Mitglieder-versammlung 2022

Die Mitgliederversammlung findet am Samstag, 11. Juni 2022 im Kongresshaus in Zürich statt.

MS Preis 2022
Ein Höhepunkt an jeder Mitgliederversammlung ist die Verleihung des MS Preises. Dieser geht an Menschen, die sich in besonderem Mass für MS-Betroffene und deren Angehörige einsetzen. Bitte reichen Sie Ihre Nominationen bis Ende Februar 2022 ein an:

Schweiz. MS-Gesellschaft
Christof Knüsli
Postfach, 8031 Zürich
oder per E-Mail an:
cknuesli@multiplesklerose.ch

Wir freuen uns auf Ihre Vorschläge!

ECTRIMS 2021 aus Sicht einer MS-Betroffenen

Der jährliche Kongress des Europäischen Komitees für Behandlung und Forschung bei Multipler Sklerose ECTRIMS (European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis) wurde wegen pandemiebedingter Einschränkungen bereits zum zweiten Mal in Folge virtuell abgehalten. Statt wie vorgesehen im Kongresszentrum in Wien, trafen sich die MS-Forschenden via Computerbildschirm. Irene Rapold, MS-Betroffene, nahm an verschiedenen Vorträgen teil und berichtet.

Für die ECTRIMS, die international bedeutendste MS-Tagung, registrieren sich jeweils gegen 9000 Teilnehmende aus 100 Ländern. Rund 200 MS-Expertinnen und MS-Experten präsentieren ihre neusten Erkenntnisse aus den Bereichen Wissenschaft und Forschung. Nicht in Wien, aber vor dem Computerbildschirm, habe ich eine Auswahl an Vorträgen und Fragerunden mitverfolgt.

Die Vielfalt der Themen, die Referate und Diskussionen beeindruckten mich sehr. Weltweit wird intensiv daran gearbeitet, die Gründe für die Entstehung der Multiplen Sklerose zu erforschen, nach Wegen zu suchen, ihren Verlauf und ihre Auswirkungen zu beeinflussen und damit zur Lebensqualität von MS-Betroffenen beizutragen. Bis in die 1990er Jahre gab es keine Langzeittherapie zur Behandlung der MS. Erste Medikamente wurden erst vor rund 30 Jahren zugelassen. Seither gibt es eine Vielzahl von Möglichkeiten zur Behandlung der MS, vor allem der schubförmig remittierenden Form. In der Schweiz sind heute 18 verlaufsmodifizierende Therapien zugelassen. Ein enormer Fortschritt. Neben der Suche nach Behandlungsmöglichkeiten wird nach wie vor intensiv daran geforscht, den Gründen für eine MS-Erkrankung auf die Spur zu kommen und die Rolle des Epstein-Barr-Virus zu untersuchen, das als «Mitverdächtiger» für den Ausbruch von MS gilt.

Wie zu erwarten, gehörte SARS-CoV2 zu den aktuellen Themen. Es wurden erste Ergebnisse zum Verlauf von Covid-19-Infektionen bei MS-Betroffenen im Vergleich zur Normalbevölkerung präsentiert sowie Resultate zur Wirkung der Covid-19-Impfung bei MS-Betroffenen. Hier ging es insbesondere um den Einfluss von verlaufsmodifizierenden Medikamenten auf die Immunantwort von Menschen mit MS.

Themen, die mich als MS-Betroffene besonders interessiert haben, sind Rehabilitation und körperliche Aktivität. Nachdem körperliche Aktivität bei Multipler Sklerose lange umstritten war, ist seit rund 20 Jahren bekannt, dass sich Beschwerden der MS durch Bewegung positiv beeinflussen lassen und körperliche Aktivität von Nutzen ist. 2019 erschien eine Publikation, in der körperliches Training bei MS gar als «Medizin» beschrieben wurde. Erwiesen ist dank Studien, dass mit regelmässigen Trainingseinheiten Fatigue, Schmerzen und depressive Verstimmungen gelindert werden können. Gleichzeitig wird die Leistungsfähigkeit beim Gehen erhöht, und durch ein

/// Irene Rapold
Repräsentantin MS-betroffener Personen im Medizinisch-wissenschaftlichen Beirat der Schweiz. MS-Gesellschaft

besseres Gleichgewichtsgefühl können Stürze verhindert werden. Das Schlusswort des Referenten bei diesem Thema lautete: «Es ist nie zu spät, damit zu beginnen.»
Aber zwischen den Kongresstagen und der nächsten sportlichen Aktivität habe ich mir dann doch noch ein Stück Sachertorte gegönnt. Ein bisschen Wien-Stimmung gehört dazu!

/// **Text:** Irene Rapold

Auch der Medizinisch-wissenschaftliche Beirat der Schweiz. MS-Gesellschaft publiziert laufend neuste Erkenntnisse und Informationen zur Anti-SARS-CoV2 Impfung und Multipler Sklerose.

Lesen Sie hier aktuelle Informationen zur Anti-SARS-CoV2 Impfung.

Resonanz-gruppentagung 2021

Die MS-Resonanzgruppe ist die Stimme der MS-Betroffenen in der Schweiz. MS-Gesellschaft. Sie bearbeitet Themen und Fragestellungen rund um das Leben mit Multipler Sklerose.

/// Prof. Dr. med. Claudia Witt

Die diesjährige Resonanzgruppentagung fand am 30. November in virtueller Form zum Thema «Komplementärmedizin» statt. Nach der Begrüssung durch den den Co-Direktor der Schweiz. MS-Gesellschaft, Dr. Christoph Lotter, führte die Referentin, Prof. Dr. med. Claudia Witt, durch die Tagung. Die Direktorin des Instituts für komplementäre und integrative Medizin am Universitätsspital Zürich steckte den inhaltlichen Rahmen der Tagung mit einem initialen, kurzen Referat ab. Danach gab es viel Raum und Zeit für Interaktion, Diskussion und Austausch. Das Ziel war, die Wünsche und Bedürfnisse herauszuarbeiten, die MS-Betroffene und deren Angehörige an die Komplementärmedizin haben. Aus den gewonnenen Erkenntnissen wird die MS-Gesellschaft ableiten, mit welchen konkreten Themen, Kursen, Webinaren und Dienstleistungen sie ihr Angebot erweitern kann, um den Anforderungen und Bedürfnissen von MS-Betroffenen und Angehörigen auch in Zukunft gerecht zu werden.

MS

State of the Art
Symposium

Der bedeutendste MS-Fachkongress in der Schweiz, organisiert durch die Schweiz. MS-Gesellschaft und ihren Medizinisch-wissenschaftlichen Beirat, interessierte am 29. Januar 2022 wieder viele Fachpersonen.

Das Thema des diesjährigen Kongresses lautete «New Frontiers in MS – Therapy across the Age Span». Die Beiträge lieferten unter anderem spannende Forschungsergebnisse zu MS bei Kindern und MS im hohen Alter, zur Stammzelltransplantation und zu neuen MS-Medikamenten. In interaktiven Workshops wurden die Themen Ernährung und Mikrobiom, Covid-19 und Komplementärmedizin behandelt. Die in laiengängige Sprache übersetzen Fachbeiträge können als Zusammenfassungen auf der Webseite der Schweiz. MS-Gesellschaft nachgelesen werden.

Die Schweiz. MS-Gesellschaft dankt an dieser Stelle herzlich allen Sponsoren und Partnern für deren Unterstützung des «MS State of the Art Symposiums»:
- Rehaklinik Zihlschlacht
- ZURZACHCare
- Heimelig Betten
- Berner Klinik Montana
- brainMAG – medEdition Verlag (Medienpartner)
- Schweizerische Neurologische Gesellschaft (Kooperationspartner)

Scannen und Beiträge lesen.

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

Veranstaltungen der Schweiz. MS-Gesellschaft

Information & Wissen

Sa. 26. Februar 2022, 10.00 bis 12.30 Uhr

Daheim wohnen mit MS (B/A/I)

Chur (GR)

Mitglieder kostenlos / Nichtmitglieder CHF 20.–

Sa. 05. März 2022, 10.00 bis 12.30 Uhr

MS und Cannabis (B/A/I)

Zürich (ZH)

Mitglieder kostenlos / Nichtmitglieder CHF 20.–

Sa. 02. April 2022, 10.00 bis 12.30 Uhr

MS und Psyche (B/A/I)

Solothurn (SO)

Mitglieder kostenlos / Nichtmitglieder CHF 20.–

Sa. 21. Mai 2022, 10.00 bis 12.30 Uhr

Schluck- und Sprechstörungen (B/A/I)

Zürich (ZH)

Mitglieder kostenlos / Nichtmitglieder CHF 20.-

Di. 21. Juni 2022, 18.30 bis 20.00 Uhr

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

Zug (ZG)

Mitglieder kostenlos / Nichtmitglieder CHF 20.-

Webinare & Onlinekurse

Besuchen Sie unser vielseitiges Angebot an Webinaren und Onlinekursen, an denen Sie bequem von zu Hause aus teilnehmen können: www.multiplesklerose.ch, Rubrik: Unsere Angebote

Freizeit & Persönlichkeit

Sa. 25. Juni 2022, 10.00 bis 16.30 Uhr

Unterwegs in der Natur - Züri Oberland (B/A)

Zürich (ZH)

Mitglieder CHF 25.– / Nichtmitglieder CHF 40.– (inkl. Verpflegung)

Ferien & Entlastung

Begegnungswochen (B/A)

So. 15. bis So. 22. Mai 2022,
Zentrum Elisabeth, Walchwil (ZG)

Sa. 06. bis Sa. 13. August 2022,
Hotel Seebüel, Davos (GR)

So. 11. bis So. 18. September 2022,
Hotel Kurhaus am Sarnersee, Sarnen (OW)

Pro Woche: Mitglieder CHF 800.– / Nichtmitglieder CHF 900.– (inkl. Unterkunft und Halbpension)

So. 17. bis Sa. 23. Juli 2022

Kindercamp (A)

JK-Haus, Schönenberg (ZH)

kostenlos

Weiterbildung & Fachkongresse

Fr. 04. März 2022, 09.00 bis 16.30 Uhr

Busfahrtraining - sicher unterwegs (F)

Hinwil (ZH)

kostenlos

Do. 14. April 2022, 09.30 bis 17.15 Uhr

Grundlagen Mobilisation und Positionsunterstützung (F/A)

Sarnen (OW)

kostenlos

Mi. 11. Mai 2022, 09.30 bis 17.15 Uhr

Sicher sein in Pflegesituationen (F/A)

Winterthur (ZH)

kostenlos

Do. 19. Mai 2022, 09.30 bis 17.15 Uhr

Kommunikation und Interaktion (F/A)

Winterthur (ZH)

kostenlos

Finden Sie hier weitere Informationen zu unseren Veranstaltungen und melden Sie sich an.

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

MS Spendenlauf 2022

Am Sonntag, 29. Mai 2022, findet der nächste MS Spendenlauf statt. Der Aufruf mitzumachen richtet sich an alle Läuferinnen, Walker, Rollstuhlfahrende und Familien, die den Sonntag an der frischen Luft verbringen und MS-Betroffene unterstützen möchten.

Im Rahmen der gleichentags durchgeführten Zimmerbergwanderung führt die Schweiz. MS-Gesellschaft zusammen mit der Wandergruppe Oberrieden als lokalem Veranstalter den beliebten MS Spendenlauf durch.
Zur Auswahl stehen drei Strecken 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 (Begleitperson empfohlen) und für Outdoor-Kinderwagen geeignet. Am Anfang der Strecke gilt es, einen Anstieg auf die Anhöhe zu bewältigen. Oben angekommen, belohnt die wunderschöne Aussicht auf den Zürichsee. Die Teilnehmenden werden durch eigene Sponsoren mit einem Pauschal- oder Mindestbeitrag von 3 Franken pro Kilometer unterstützt oder sie leisten selber einen Beitrag. 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. Machen Sie mit!

Code scannen und weitere Informationen finden.

Herzlich willkommen!
Patricia Götti Zollinger

©Alessandro della Valle

Ein Lob auf faule Sprüche

Patricia Götti Zollinger
Kolumnistin im FORTE

«Siehst du, genau deswegen nehme ich lieber jeweils meinen Stuhl gleich selbst mit», sage ich zu meinem Bekannten, der mich ans Fussballturnier unserer Buben begleitet und überrascht ist, dass es nur ganz wenige Sitzgelegenheiten vor Ort hat. Klar, wir befinden uns ja auch in den Tiefen des Regionalfussballs im Bernbiet beim FC Sternenberg auf dem Schlatt in Gasel.
Der Bekannte jedenfalls, der schaut mich komplett verblüfft an. Dann wechselt sein Blick langsam zu zaghafter Erkenntnis darin, dass er lächeln darf. Aber man sieht es deutlich: Er fühlt sich nicht ganz wohl dabei. Ja, geradezu entgeistert ist er darob, dass seine Begleiterin einen Witz macht. Die ist nämlich an den Rollstuhl gefesselt. Und müsste doch ihrem Schicksal in die Augen sehen. Und sich ihrem Zustand angemessen verhalten. Irgendwie traurig und ernsthaft. Würdig eben. Und sicher nicht faule Sprüche klopfen.
Wie so vielen gesunden Menschen ist auch ihm eines nicht bewusst: Sprüche zu klopfen ist eine Überlebensstrategie. Nichts Geringeres. Für mich jedenfalls. Lachen ist ungemein befreiend und konstruktiv. Es führt zu nichts, das Leben im Rollstuhl als Trauerkloss zu fristen und sich den Gedanken an alle die schönen Dinge hinzugeben, die man nicht tun kann.
Humor ist, wenn man trotzdem lacht.
Und übrigens ist es genauso wenig zielführend, unentwegt auf ein Exploit in der Forschung zu hoffen und dabei zu vergessen, dass soeben, im Hier und Jetzt, ein wichtiger Ball im Tor versenkt worden ist.

Patricia Götti Zollinger

Patricia Götti Zollinger, Jahrgang 1975, hat die Diagnose Multiple Sklerose mit chronisch-progredientem Verlauf 2006 erhalten. Sie ist selbstständige Textarbeiterin und Kommunikationsberaterin und lebt mit ihrem Mann und ihrem 13-jährigen Sohn in Bern. Die Schweiz. MS-Gesellschaft freut sich auf die Kolumnen von Patricia Götti Zollinger und hofft, auch Sie werden diese Zeilen gerne lesen.

Freiwillige in den Regionalgruppen

Die Regionalgruppen sind ein wichtiger Teil des umfangreichen Dienstleistungsangebots der Schweizerischen Multiple Sklerose Gesellschaft. Sie stehen den MS-Betroffenen in den Regionen zur Seite und ermöglichen ihnen ein abwechslungsreiches Freizeitprogramm. Dies ist nur dank engagierten freiwilligen Helfenden möglich. Jede Regionalgruppe (RG) wird von einem Team von Freiwilligen geleitet, bestehend aus einer Kontaktperson, einem Finanzverantwortlichen, mehreren Arbeitsgruppenmitgliedern und mehreren Helfenden.

Judith Lüönd, Kontaktperson RG Schwyz, Monika Büeler, Finanzverantwortliche RG Schwyz, Claire Ehrler, Kontaktperson/Finanzverantwortliche RG Einsiedeln und Rita Furrer, Kontaktperson RG Uri, erzählen, warum sie sich freiwillig in den Regionalgruppen engagieren.

Was hat euch dazu bewogen, bei der Regionalgruppe und Arbeitsgruppe mitzumachen?
Alles, was wir über diese Aufgabe gehört und gelesen hatten – ein Bericht in der Lokalzeitung, die persönliche Anfrage einer Bekannten, die Anfrage einer MS-Betroffenen um Begleitung – war eindrücklich. Der erste Kontakt mit der RG war herzlich und motivierend, und ermunterte, die Aufgaben näher kennenzulernen und mitzumachen!

Was würdet ihr einem neuen Freiwilligen über die Arbeit bei der Regionalgruppe erzählen?
Das gelebte und gleichzeitig erlebte «Geben und Nehmen» machen reich und dankbar. Zeit zu schenken und Zeit zusammen zu verbringen, macht Freude und ist eine tolle Ergänzung im eigenen Alltag. Es ist auch eine wertvolle, geschätzte und willkommene, teils auch notwendige Abwechslung, vor allem für MS-Betroffene, die oft einen mühsamen und beschwerlichen Weg gehen müssen. Die gemütlichen gemeinsamen Stunden bei unterschiedlichsten Anlässen – auch traurigen Momenten – geben Kraft und schweissen zusammen.

Miriam Dunkel, Arbeitsgruppe RG dreaMS

Miriam, seit wann bist du bei der Regionalgruppe dreaMS?
Ich bin seit dem Gründungsjahr (2017) dabei.

Was hat dich dazu bewogen, bei der Regionalgruppe und Arbeitsgruppe mitzumachen?
Am Anfang eigentlich nur, Ivy, unsere Kontaktperson der RG, mit Abklärungen zu unterstützen. Das mit der Arbeitsgruppe hat sich nach der ersten Planung des Jahresprogramms ergeben. Mein Partner ist von MS betroffen. Wir haben in unserem Alltag einige Erfahrungen gesammelt, welche für das Organisieren der Veranstaltungen hilfreich sind.

Was würdest du einem neuen Freiwilligen über die Arbeit bei der Regionalgruppe erzählen?
Man sollte Zeit und Freude daran haben, sich einzubringen und keine Berührungsängste gegenüber MS-Betroffenen verspüren, insbesondere, wenn sie schon sichtbare Handicaps haben. Auch wenn der Einsatz freiwillig ist, ist es wichtig, einen zugesagten Einsatz wahrzunehmen.

Brita Wehren, Arbeitsgruppe RG Schaffhausen

Brita, seit wann bist du bei der Regionalgruppe Schaffhausen?
Seit August 2012 habe ich regelmässigen Kontakt mit einer MS-Betroffenen. Seit November 2012 bin ich auch Mitglied der RG Schaffhausen.

Was hat dich dazu bewogen, bei der Regionalgruppe und Arbeitsgruppe mitzumachen?
2012 hatte ich meine berufliche Teilzeittätigkeit aufgegeben. Mein Engagement für MS-Erkrankte basiert unter anderem auf dem für mich auch wichtigen medizinischen Bezug. Seit April 2017 bin ich Teil der recht heterogenen Arbeitsgruppe und schätze den anregenden Austausch.

Was würdest du einem neuen Freiwilligen über die Arbeit bei der Regionalgruppe erzählen?
Jede RG hat ihre Geschichte. Unsere wurde vor bald 40 Jahren gegründet. Betroffene und Helfende werden miteinander älter, Jüngere sind immer willkommen. Der Austausch untereinander ist bei den Anlässen extrem wichtig. Er lässt das Thema Krankheit für eine kurze Zeit zur Nebensache werden. Komm vorbei und finde heraus, ob es Dir bei uns gefallen könnte!

Mach auch mit! Hier findest du offene Stellen für Freiwillige.

Die Kraft der Regionalgruppen

Immer und überall einen Ansprechpartner für Betroffene und Angehörige

Bern und Oberwallis		
Berner Seeland	*Helen Schmid*	*032 384 23 65*
BE Bewegung & Sport	*Stab Regionalgruppen*	*043 444 43 43*
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	*Susanne Aschwanden*	*regionalgruppen@multiplesklerose.ch*
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*

** Junge Gruppen*

Informationen zu den Regionalgruppen

Informationen zu den Selbsthilfegruppen

Rendez-vous Bundesplatz

Nach der unfreiwilligen Covid-Pause im Jahr 2020, begeisterte das farbgewaltige Licht- und Tonspektakel im vergangenen Herbst unzählige Besucher und Besucherinnen aus der ganzen Schweiz. Die Produzentin und Veranstalterin Brigitte Roux erzählt im Forte-Interview mehr über ihr Lebenswerk.

/// Vom 16. Oktober bis 20. November 2021 illuminierte Brigitte Roux das Bundeshaus in Bern. «Planet Hope Comeback» machte auf die Gefährdung der Natur durch den Menschen aufmerksam.

Das Projekt «Rendez-vous Bundesplatz» wird als Ihr Lebenswerk bezeichnet. Wie kam es dazu?

Ich hatte über 30 Jahre lang eine PR- und Kommunikationsagentur. Im Jahre 2006, im Dezember, war ich auf der Insel Madeira. In einer Zeitung habe ich gelesen, dass eine der schönsten Adventsinszenierungen in der Hafenstadt Funchal jeweils im Dezember stattfindet. Tausende von Menschen buchen in dieser Zeit eine Kreuzfahrt und bleiben eine Nacht im Hafen von Funchal, um diesen Adventszauber zu sehen. Ich habe mir das angeschaut und kam nach Hause. Voll mit positiven Eindrücken. Lichtinstallationen in der ganzen Stadt. Ganz einfach und ohne Bewegung. Damals wusste ich: Das wird meine Zukunft. Ich gründete die Firma Starlight Events GmbH, recherchierte im Internet und wusste bald, dass ich «Son et Lumière» – so nennt man solche Ton- und Lichtshows – in der Schweiz realisieren will. Und zwar wollte ich das Bundeshaus in Bern bespielen.

Wie kam diese Idee in Bern an?

Natürlich stiess ich nicht nur auf offene Ohren. Der damalige Stadtpräsident, Alexander Tschäppät, fand jedoch meine Idee toll und unterstützte mich. Die Verwaltungsdelegation des Parlaments erteilte mir eine Absage. Die Parlamentsfassade dürfe man nur für parlamentarische Zwecke nutzen und nicht für kommerzielle. Ich stellte ein Wiedererwägungsgesuch und wies darauf hin, dass es sich um ein reines Kulturprojekt handle, ohne kommerziellen Hintergrund. Im Jahre 2011, am 14. Oktober, feierten wir dann Premiere mit dem ersten Rendez-vous Bundesplatz Spektakel mit dem Titel «Bau des Bundeshauses». Die Menschen, Besucherinnen und Besucher, Politikerinnen und Politiker, alle waren begeistert, und ich wusste, der vierjährige Kampf hat sich gelohnt, die Reise geht weiter. Mittlerweile ist das Rendez-vous Bundesplatz ein fester Bestandteil im Berner Veranstaltungskalender.

«Ich will immer auch eine Geschichte erzählen. Diese dritte Dimension macht das Ganze zum Erlebnis.»

Können auch Menschen mit einer Einschränkung in der Mobilität dieses Spektakel besuchen?
Ja, selbstverständlich. Wir haben eine rote Zone auf dem Bundesplatz für Menschen im Rollstuhl und Menschen mit Beeinträchtigungen. Ebenso hat es eine rote Zone für Kinder. Partnerinnen bei der roten Zone für Gehbehinderte sind die Stiftung Cerebral und die Berner Kantonalbank.

Wieso Lichtkunst? Was fasziniert Sie so daran?
Damals, im Jahr 2006 auf Madeira, waren es das besondere Licht und die Vielfalt. Keine blinkenden LED-Lichterketten, einfach und stimmig. Ich dachte, in der dunklen, kalten Jahreszeit brauchen die Menschen Licht. Aber es muss etwas Besonderes sein. Mir war klar, ich will nicht nur eine Fassadeninszenierung mit Musik realisieren, ich will immer auch eine Geschichte erzählen. Diese dritte Dimension macht das Ganze zum Erlebnis.

Was steckt hinter der Geschichte von «Planet Hope Comeback»?
Das Thema war schon vor mehr als drei Jahren gesetzt: die Welt, die Umwelt, die Zerstörung, die Rettung, die Hoffnung. Dass das Spektakel nun in eine Zeit fällt, die uns alle vor völlig neue Tatsachen stellt, hätte vor drei Jahren niemand ahnen können. Und dass dieses Grossereignis überhaupt stattfinden kann, war auch 2021 lange unklar. Nach dem Abbruch nach einer Woche im Jahre 2020, zeigten wir das Spektakel wieder unter dem Titel «Planet Hope Comeback». So setzte am 16. Oktober 2021 auf dem Parlamentsgebäude ein Schiff die Segel, das viele Ähnlichkeiten mit der Arche Noah aufweist und viele Abenteuer erlebt, bis es wieder am Bundesplatz andocken kann.

Gibt es auch kritische Stimmen zu Ihrem Projekt?
Nein, heute nicht mehr. Ich habe vor einigen Jahren aufgezeigt, dass die Show in der halben Stunde, in der sie läuft, weniger Strom verbraucht, als in der gleichen Zeit die öffentliche Beleuchtung und die Beleuchtung am Bundeshaus. Wir löschen in der Zeit der Show alle Lichter rund um den Platz, nutzen immer die neuste Technik und auch diese wird jedes Jahr nachhaltiger.

/// **Interview:** *Antonella Rossi*

30. Mai 2022

Welt MS Tag 2022

#MiteinanderStark

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** im ganzen Monat Mai 2022 mit verschiedenen Themen rund um die unheilbare Krankheit Multiple Sklerose auseinandersetzen.

Bleib auf dem Laufenden

Code scannen
und Beiträge lesen.

Schweizerische
Multiple Sklerose
Gesellschaft