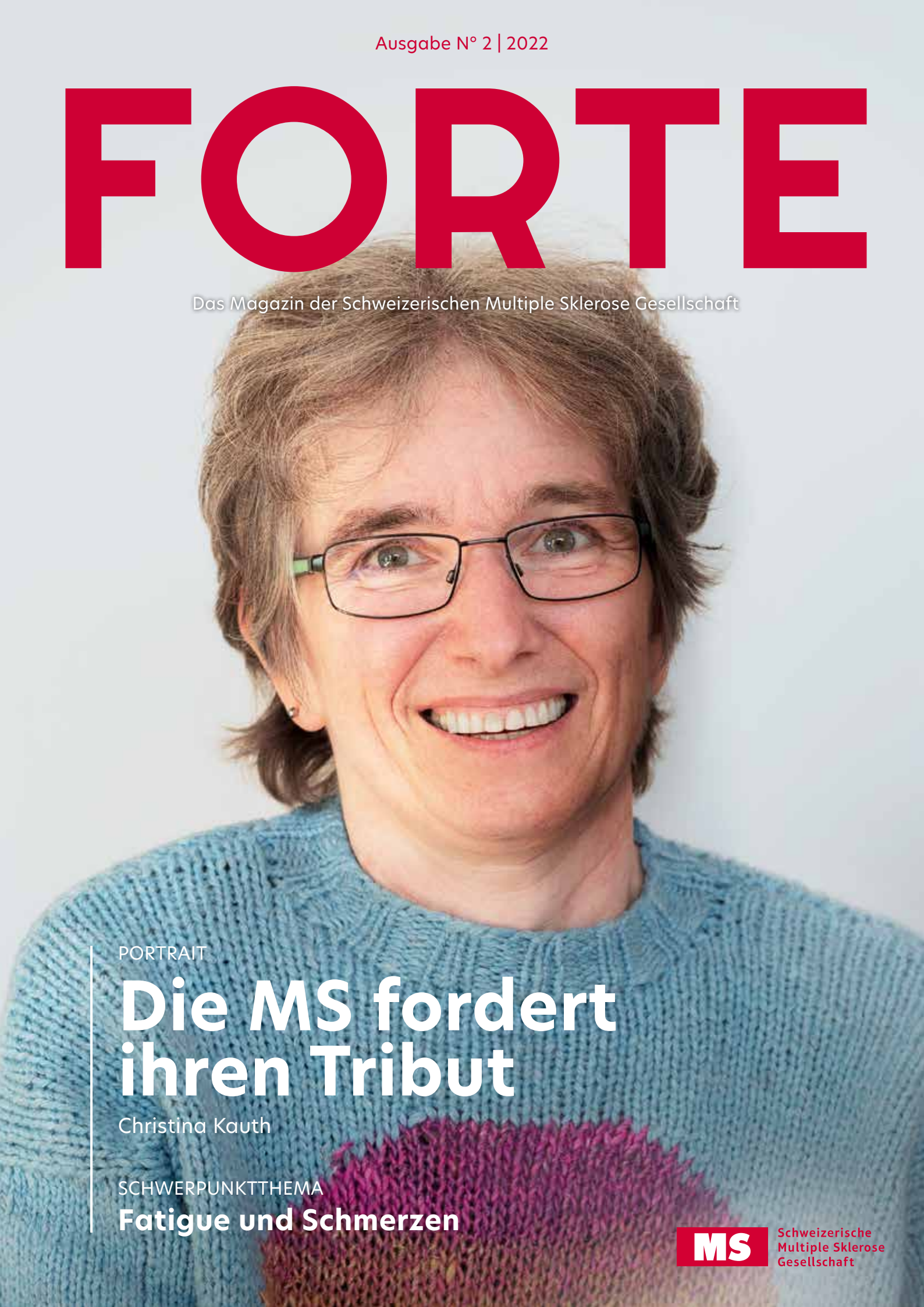
Ausgabe N° 2 | 2022

FORTE

Das Magazin der Schweizerischen Multiple Sklerose Gesellschaft



PORTRAIT

Die MS fordert ihren Tribut

Christina Kauth

SCHWERPUNKTTHEMA

Fatigue und Schmerzen

MS Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft

Inhalt

2 **Inhalt und Editorial**

4 **Portrait**
Christina Kauth
Rollenwechsel

9 **Multiple Sklerose für Anfänger**

10 **Fachinterview**
MS und chronische Schmerzen

12 **Fachartikel**
Fatigue bei MS: Update aus Medizin und Forschung

14 **Interview**
Fatigue bei MS: Wie meistert Sarah Meier ihren Alltag?

16 **Fachartikel**
Ernährung bei MS: Mythos und Wahrheit

18 **Veranstaltungen / Agenda**

20 **Mitgliederversammlung 2022**
Persönliches Wiedersehen

22 **Spendenläufe**

23 **Die Kolumne**
Patricia Götti Zollinger

24 **Regionalgruppen**
- 40 Jahre RG Schaffhausen
- Kontakte

26 **Promi Interview**
Dominique Blanc

04

Rollenwechsel

Portrait Christina Kauth

10

«Sie sind nicht allein!»

Schmerzärztin Dr. Lorinde Huard im Interview

16

Ernährung bei MS

Prof. Dr. Caroline Pot

26

SFV-Präsident Dominique Blanc

«Fussball zieht sich wie ein roter Faden durch mein Leben.»

Immer informiert auch auf unseren Social Media Kanälen

Patricia Monin
Direktorin der Schweiz. MS-Gesellschaft

Editorial

Es sind oft die unsichtbaren Symptome, die MS-Betroffene am stärksten in ihrem Alltag und ihrer Lebensqualität einschränken. Die Hälfte aller Menschen mit MS leidet unter Schmerzen, über 70 % werden von einer überwältigenden Müdigkeit, der Fatigue, heimgesucht. Diese FORTE-Ausgabe ist diesem stillen Leiden gewidmet.
Mit viel Herzblut betreute Christina Kauth als Hauspflegerin Menschen mit körperlichen Einschränkungen. Heute ist sie es, die auf fremde Hilfe angewiesen ist. Jahrelang litt die 55-Jährige unter starken Schmerzen, ausgelöst durch Spasmen. «Diese Schmerzen waren die Hölle», sagt sie. Nach langem Zögern entschied sie sich zur Linderung schliesslich für eine Schmerzpumpe. Lesen Sie im Portrait, wie Christina Kauth heute damit lebt und wie sie den schleichenden Rollenwechsel von der Pflegerin zur Gepflegten erlebte. Im Interview mit der Schmerzärztin Dr. Lorinde Huard erfahren Sie ausserdem, welche Therapiemöglichkeiten Betroffene haben und wie sie ihre Lebensqualität verbessern können.
Die Schweiz. MS-Gesellschaft ist mit ihrem Beratungs- und Entlastungsangebot für MS-Betroffene da und informiert mit Webinaren und in Vorträgen über neuste Erkenntnisse aus Medizin und Forschung. Dieses umfassende Angebot ist nur dank unserer Spenderinnen und Spender, Stiftungen, Sponsoren und Legate-Gebenden möglich.

Ich danke Ihnen für Ihre Unterstützung und 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
Verantwortliche Redaktorin:
Gabriela Dettwiler
Redaktion: Magali Deppen, Marianna Monti, Milo Prada, Rainer Widmann
Gastautoren dieser Ausgabe:
Patricia Götti Zollinger, Dr. med. Zina-Mary Manjaly, Inês Pereira, Prof. Dr. Caroline Pot
Gestaltung und Illustration:
Neonrot, Zürich
Bildnachweise:
Schweiz. MS-Gesellschaft, Neonrot, diverse Fotografen
Druck: Baumer Group, Frauenfeld
Publikation: 4x pro Jahr
Auflage: Deutsch 70'000 Expl., Französisch 20'000 Expl., Italienisch 15'000 Expl.

Spendenkonto:
IBAN CH04 0900 0000 8000 8274 9

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

Von der Pflegerin zur Gepflegten

In der ersten Hälfte ihres Lebens war Christina Kauth für andere da. Als Hauspflegerin betreute sie Menschen, die ihren Alltag nicht ohne fremde Hilfe meistern konnten. Mit der Diagnose MS setzte ein schleichender Rollenwechsel ein. Heute ist sie es, die zu Hause gepflegt wird.

Ein Tag im Leben von Christina Kauth verläuft nach einem exakten Plan. Frühmorgens kommt die Spitex, hilft ihr beim Aufstehen, beim Fertigmachen, beim Start in den Tag. Damit sie die Beweglichkeit, die ihr geblieben ist, nicht auch noch verliert, erhält sie jeden Tag eine Physiotherapie. «Ich muss aufpassen, dass ich nicht einroste», sagt Christina Kauth. «Denn das geht verflucht schnell!»

Das Sprechen und das Atmen machen ihr momentan am meisten zu schaffen, die Bewegung fehlt ihr. «Ich war früher ein Bewegungsmensch, heute geht fast nichts mehr.» Sich selbständig aufrichten, stehen, geschweige denn gehen – das alles kann die 55-Jährige schon lange nicht mehr. Auf fremde Hilfe ist sie angewiesen, 24 Stunden am Tag, sieben Tage die Woche.

Die Spitex übernimmt ihre Betreuung am Vormittag, ab dem Nachmittag ist jemand anderes zuständig: Urs Seiler, ihr Lebensgefährte. «Mein Ein und Alles», sagt Christina Kauth und greift nach seiner Hand. Seit 28 Jahren sind sie ein Paar, «und immer noch verliebt wie am ersten Tag».

Glück im Unglück

Kurz vor der Milleniumswende wurden die Weichen im Leben des jungen Paares neu gestellt. Im Herbst 1998 erhielten sie mit der Geburt ihres Sohnes Sebastian eine neue Lebensaufgabe. Doch das junge Familienglück wurde mit der Diagnose wenige Monate später erschüttert: Schubförmig remittierende Multiple Sklerose. Ein erster Schub hatte Christina Kauth zwar bereits einige Jahre zuvor ereilt, doch die Ärzte diagnostizierten damals fälschlicherweise eine Borreliose, die ähnliche Symptome wie eine MS auslösen kann. «Das war perfekt so. Hätte ich schon früher gewusst, dass ich Multiple Sklerose habe, gäbe es unseren Sohn heute nicht.»

Christina Kauth arbeitete damals als Hauspflegerin. Die Berufsbezeichnung gibt es nicht mehr, entspricht aber im Grunde dem, was heute die Spitex anbietet: Pflege zu Hause. Unter den Personen, die sie betreute, waren auch MS-Betroffene. Zu genau wusste sie deshalb, wie schwer und schnell ein MS-Verlauf sein kann. Eine junge Betroffene ist ihr speziell in Erinnerung geblieben: «Amelia war 18 Jahre alt, als ich mich um sie kümmerte. Nur zwei Jahre zuvor wurde sie mit MS diagnostiziert, konnte aber bereits nur noch schleppend zwei, drei Schritte gehen.» Aufgrund Erfahrungen wie dieser wären eigene Kinder für Christina Kauth ausgeschlossen gewesen.

Als die Thurgauerin nach ihrem zweiten Schub dann die korrekte Diagnose erhielt, brach für sie eine Welt zusammen. «Ich habe nur noch geweint. Aber er hat mich aufgestellt», sie schaut lächelnd zu Urs Seiler. «Er sagte zu mir, dass es nicht so schlimm sein müsse wie bei Amelia, sondern auch viel besser kommen könne.» Von da an hatte sie nur ein grosses Ziel vor Augen: Nicht auf den Rollstuhl angewiesen sein, bis ihr Sohn selbständig die Strasse überqueren kann. Hat sie das geschafft? Sie nickt, klopft sich mit zitternder Hand auf die eigene Schulter – und lacht.

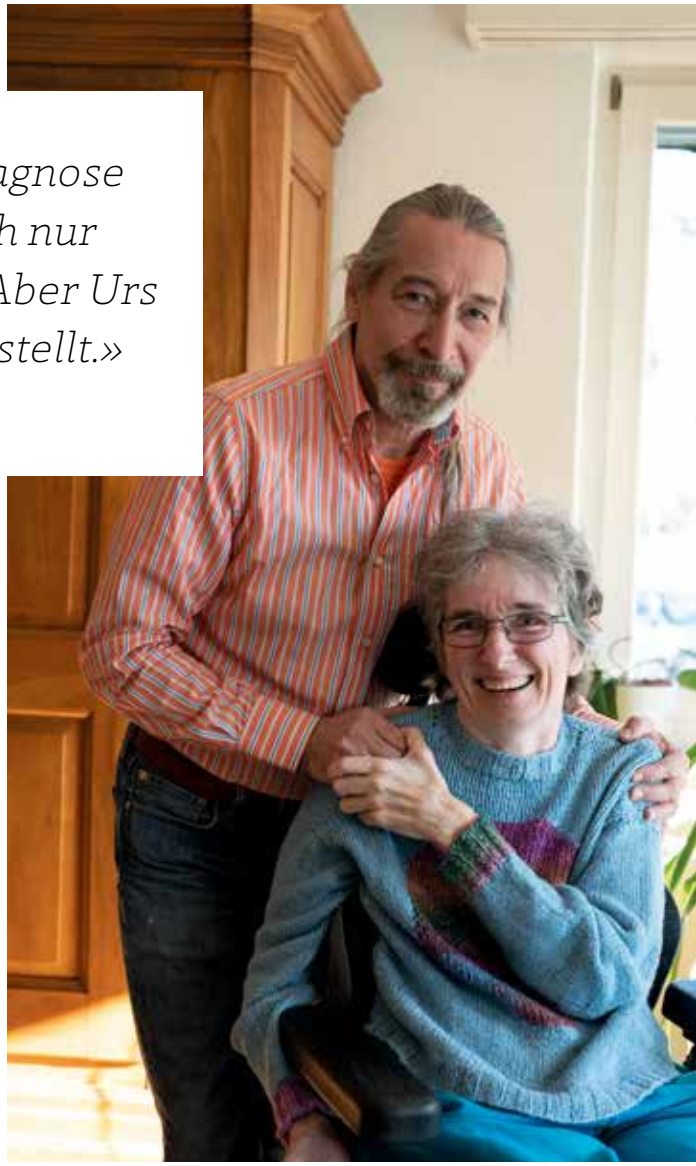
Vor circa 15 Jahren musste sie ihren Beruf als Hauspflegerin schliesslich aufgeben. «Ist das wirklich schon so lange her? Mist!», sinniert Christina Kauth. «Ich habe meinen Job geliebt. Damals haben wir noch für die Leute gekocht, aber ihnen auch beim Aufstehen oder beim Duschen geholfen. Also genau das, was andere heute für mich tun.» Der Schritt in die Invali-

denrente fiel ihr schwer: «Ich habe mich lange hinkend zur Arbeit geschleppt – bis es wirklich nicht mehr ging.»

Ein zweischneidiges Schwert

Die Multiple Sklerose von Christina Kauth ist übergegangen in einen sekundär chronisch-progredienten Verlauf. MS-Schübe hat sie heute keine mehr, dafür nehmen ihre Symptome kontinuierlich zu. Der immer positiv eingestellte Urs Seiler kann auch diesem Umstand einen Vorteil abgewinnen: «Durch die langsame Veränderung bei Christina haben wir Zeit, die besten Lösungen für neue Einschränkungen zu suchen.» Ein Tüftler sei er, sagt seine Partnerin scherzend. Die Eigentumswohnung des Paares in der Nähe von Frauenfeld, in der es seit 25 Jahren lebt, ist optimal auf die Bedürfnisse der MS-Betroffenen abgestimmt: Die Küche wurde umgebaut, das Badezimmer ebenfalls, die Schwelle zum Sitzplatz haben sie entfernt, so dass sie auch mit dem Rollstuhl in den Garten kann.

Jahrelang hatte Christina Kauth starke Schmerzen, ausgelöst durch ungewollte Muskelkontraktionen, Spastik genannt. «Nur schon beim Gedanken an eine Bewegung jagte die Spastik durch meinen Körper. Diese Schmerzen waren die Hölle.» Sie entschloss sich Ende 2019 für eine Schmerzpumpe. Diese wird operativ eingesetzt und führt Schmerzmittel in konzentrierterer Form direkt ins Rückenmark. «Ich habe lange gebraucht, bis ich mich zu diesem Schritt entschieden habe. Am meisten schockiert hat mich die schiere Grös-



«Als ich die Diagnose erhielt, habe ich nur noch geweint. Aber Urs hat mich aufgestellt.»
Christina Kauth

se der Pumpe, die in meinen Bauch sollte.» Etwa so gross wie ein Eishockeypuck ist sie.
Die Spastik und die Schmerzen sind nun weg. «Aber aufgrund der ständigen Krämpfe waren meine Muskeln trainiert. Seit ich die Pumpe habe, habe ich keine Kraft, keine Muskeln, kann mich nicht mehr aufrichten.» Wie so oft in der MS-Therapie ist auch dieser Umstand ein zweischneidiges Schwert.

Die MS fordert ihren Tribut

Im Gespräch zeigt sich immer wieder, dass das Paar durch viele gemeinsame Hobbys und Leidenschaften verbunden war – bis die MS von Christina Kauth sie nicht mehr zuliess. Da wäre etwa die Arbeit im eigenen Garten. «Früher hat-

«Ich schaue unseren Schlangen und Urs beim Basteln sehr gerne zu.»

1///

1/// *Seit 25 Jahren leben Christina Kauth und Urs Seiler in ihrer Wohnung in der Nähe von Frauenfeld.*

2/// *Ein gemeinsames Hobby des Paares sind Schlangen. Ein ganzes Zimmer voll Terrarien haben sie dafür.*

3/// *Von ihren gemeinsamen Reisen sind dem Paar zahlreiche Fotobücher geblieben.*

3///

ten wir sogar einen Schrebergarten, haben selbst Früchte und Gemüse angebaut. Das war so schön, wie Ferien!» Als sie permanent auf den Rollstuhl angewiesen war, musste das Paar sein kleines Refugium aufgeben. Oder die kleine Familie ging gerne auf Reisen durch Europa, zuerst mit dem Zelt, später mit ihrem eigenen Wohnwagen. «Als ich nicht mehr selbst in den Wohnwagen hineinkam, mussten wir ihn verkaufen.» Die Suche nach einer behindertengerechten Alternative lief ins Leere. Es ist ein weiterer Lebensabschnitt, den das Paar hinter sich lassen musste.

Was ihnen geblieben ist, versteckt sich im alten Kinderzimmer von Sebastian: Ein Raum voller aufwendig gestalteter Terrarien, gefüllt mit allerlei Schlangen. «Mein Partner bastelt, und ich schaue ihm dabei zu», sagt Christina Kauth. «Sie gibt mir immer wertvolle Tipps, wie ich etwas noch besser machen kann!», versichert Urs Seiler.

Das Paar schaut nach vorne. Der Wunsch nach Ferien ist gross, doch Christina Kauth kann sich nachts im Bett nicht selbst bewegen, braucht daher eine sogenannte Wechseldruckmatratze. Diese besteht aus mehreren Luftkammern, die abwechselnd mit Luft auf- und abgepumpt werden, damit keine Druckstellen am Körper entstehen. «Das fehlt uns in den Ferien.»

Die Gruppenaufenthalte (GA) der Schweiz. MS-Gesellschaft schaffen Abhilfe. 2019 war Christina Kauth im Aufenthalt in Walchwil: «Es war so schön. Mit meinen Betreuerinnen habe ich noch heute Kontakt.» Schon ihr Sohn Sebastian war ein grosser Fan des Kindercamps der Schweiz. MS-Gesellschaft: «Beim ersten Mal wollte er zwar lieber zu Hause bleiben. Weil ich aber eine Pause brauchte, habe ich ihn trotzdem angemeldet. Er kam hellauf begeistert wieder!»

Neben Entlastung sucht und findet Christina Kauth bei der Schweiz. MS-Gesellschaft auch Beratung. «Ich habe vor allem zu Beginn meiner MS häufig wegen verschiedener Fragen zur Krankheit angerufen.» Später sei es primär um ihre starken

«Mein Rat an Neu-Betroffene: Dinge nicht auf die lange Bank schieben und Träume erfüllen, solange man kann.»

Schmerzen gegangen und erst neulich hatte sie Fragen zur Covid-Impfung. «Ich werde immer sehr gut beraten und erhalte die Informationen, die ich brauche.»
Gerne würde Christina Kauth wieder einmal in einen GA fahren, aber erst, wenn die Gefahr durch das Coronavirus für sie gebannt ist. «Ich bin zwar geimpft, aber mein Körper hat fast keine Antikörper gebildet. Das liegt an meinen Medikamenten gegen die MS.»
Ihr grosses Ziel für das Jahr 2022 ist nichtsdestotrotz, endlich wieder Ferien zu machen. «Wir wollen eine mobile Wechseldruckmatratze ausprobieren und zu zweit verreisen», sagt Urs Seiler. Wo es hingehen würde? «Das entscheiden wir ganz spontan, wie früher», antwortet Christina Kauth. Anderen Betroffenen, die frisch die Diagnose erhalten haben, rät sie denn auch: «Reisen und Träume erfüllen solange man kann.»

*/// **Text:** Gabriela Dettwiler*
*/// **Bilder:** Neonrot*

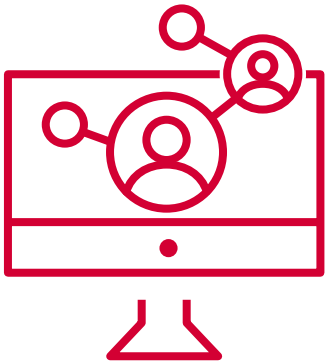
Scannen Sie den Code und unterstützen Sie mit Ihrer Spende MS-Betroffene wie Christina Kauth. **Herzlichen Dank!**

Jetzt mit TWINT spenden!
QR-Code mit der TWINT App scannen
Betrag und Spende bestätigen

Spendenkonto:
IBAN CH04 0900 0000 8000 8274 9

Multiple Sklerose für Anfänger

Ein neuer Raum zum Austausch



«Was hätte ich am Anfang anders machen können?» Wenn «erfahrenere» MS-Betroffene auf die Phase der Neu-Diagnose und die erste Zeit danach zurückblicken, ist oft eine Antwort: «Ich hätte mich mit all meinen Ängsten und Fragen viel früher mit Menschen in derselben Situation ausgetauscht.»

An diesem Punkt setzt eine neue Veranstaltungsreihe der Schweiz. MS-Gesellschaft an. «Multiple Sklerose für Anfänger» bringt neu diagnostizierte und noch «unerfahrene» MS-Betroffene ein Mal monatlich ortsunabhängig auf einer virtuellen Plattform zusammen. In diesem geschützten Raum ist als Anker eine erfahrene Beratungsfachperson dabei. Die 90 Minuten Zeit stehen ganz im Zeichen des Austauschs von Erfahrungen, von Wissen, der Vernetzung. Sie stillen mit dem Nachweis «Du bist nicht allein» aber auch ein emotionales Bedürfnis nach Verbundenheit.

Start ist Ende Mai 2022.

Finden Sie hier mehr Informationen und melden Sie sich an.

Zulassung Ponvory®

Die Zulassungsbehörde Swissmedic hat Ponvory® (Ponesimod) im November 2021 die Zulassung erteilt.

Das Medikament ist zur Behandlung von erwachsenen MS-Betroffenen mit schubförmigen Verlaufsformen zugelassen. Seit Januar 2022 ist Ponvory® (Ponesimod) ausserdem kassenzulässig. Die Kosten werden durch die Grundversicherung der Krankenkassen übernommen.

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

Alles Wichtige zur Therapie mit Ponvory® finden Sie im MS-Infoblatt.

MS und chronische Schmerzen: «Sie sind nicht allein!»

In der Schweiz leiden etwa 20 % der Bevölkerung an chronischen Schmerzen, bei MS-Betroffenen sind es 40 %. Diese unsichtbaren Symptome werfen eine Reihe von Fragen auf: Sind sie ein unausweichliches Schicksal? Wie können Betroffene mit chronischen Schmerzen ihre Lebensqualität verbessern? Und welche Therapieansätze sollten sie in Betracht ziehen? Ein Gespräch mit Dr. Lorinde Huard vom Schweizer Schmerzinstitut in Lausanne.

Wie kann die Schmerzmedizin MS-Betroffenen helfen?
Die Schmerzmedizin befasst sich mit chronischen Schmerzen, das heisst mit Schmerzen, die länger als drei Monate anhalten. Es ist wichtig, einen Arzt aufzusuchen, da chronische Schmerzen pathologisch und die Folge einer Entzündung oder Verletzung sind (im Gegensatz zu akuten Schmerzen, die in der Regel eine schützende Funktion haben). Diese unsichtbaren Symptome können die Lebensqualität stark beeinträchtigen.

Welches sind die häufigsten Schmerztypen, die bei MS auftreten können?
Wie die Gesamtbevölkerung sind auch Menschen mit MS drei Arten von chronischen Schmerzen ausgesetzt. Neuropathische Schmerzen, die bei MS am häufigsten auftreten, werden durch eine Schädigung des Nervensystems verursacht. Dazu gehören beispielsweise die Retrobulbärneuritis (Entzündung des Sehnervs) oder die Trigeminusneuralgie (Gesichtsschmerz). An zweiter Stelle folgen die entzündlichen Schmerzen, die bei MS aufgrund von Haltungsschäden, Harn- und Darmproblemen oder Schmerzen an Druckstellen bei eingeschränkter Mobilität häufig vorkommen. Und schliesslich die noziplastischen Schmerzen, die auf eine Veränderung der Schmerzwahrnehmung im Gehirn zurückzuführen sind.

Welche Therapieansätze kommen bei MS-Betroffenen am häufigsten zum Einsatz?
Unser Institut bietet einen umfassenden Ansatz für die Versorgung des Patienten, von der Diagnose bis zur Behandlung. Die erste Schmerz-Konsultation dient dazu, den Schmerzmechanismus zu verstehen. Ein neuropathischer Schmerz wird anders behandelt als ein noziplastischer Schmerz. Je nach Art des Schmerzes kann die Therapie auf verschiedenen Ebenen ansetzen (lokal, peripher, im Gehirn, im Rückenmark). In der Schmerzmedizin wird eine interdisziplinäre Behandlung bevorzugt, die medikamentöse Therapien, Physiotherapie, Infiltrationen und psychologische Betreuung kombiniert. Kognitive Verhaltenstherapie und Selbsthilfegruppen bieten eine wirksame Unterstützung für Menschen mit chronischen Schmerzen, vor allem bei noziplastischen Schmerzen. Es gibt auch invasivere Lösungen wie Medikamentenpumpen, die unter die Haut implantiert werden und die Injektion von Arzneimitteln direkt in das Nervenwasser, welches das Rückenmark umgibt, ermöglichen.

Sind die Therapieergebnisse von MS-Betroffenen ermutigend?
Das ist von Betroffenem zu Betroffenem sehr verschieden, da Schmerzen sowohl auf sensorischer als auch auf emotionaler Ebene wahrgenommen werden. Aber es lassen sich gute Ergebnisse er-

«Unser Hauptziel ist es, die Lebensqualität von Betroffenen zu erhöhen.»

Dr. Lorinde Huard,
Schweizer Schmerzinstitut

zielen, wenn man sich realistische Ziele setzt und ein Vertrauensverhältnis zwischen MS-Betroffenen und Therapeut aufgebaut wird. In den meisten Fällen gelingt eine Linderung der Schmerzen, wobei das Hauptziel darin besteht, die Lebensqualität von Betroffenen zu erhöhen.

Was möchten Sie Menschen mit MS sagen, die unter chronischen Schmerzen leiden?
Sie sind nicht allein! Sie sollten einen Arzt aufsuchen und die Schmerzen abklären lassen. Es ist wichtig, dass Sie sich die Zeit nehmen, um in einem Klima des Gehörtwerdens und Entgegenkommens gemeinsam Fortschritte zu erzielen. Es gibt Lösungen und durch die Kombination verschiedener Fachrichtungen kann die Lebensqualität verbessert werden.

/// **Interview:** Magali Deppen

Code scannen und weitere Informationen zu Schmerzen bei Multipler Sklerose erhalten.

Fatigue bei Multipler Sklerose: Was wissen wir?

Die Fatigue ist eines der häufigsten Symptome der Multiplen Sklerose. Das überwältigende und andauernde Erschöpfungsgefühl beeinträchtigt die Lebensqualität von Betroffenen massiv. Wo stehen Medizin und Forschung heute bei der Ursachenforschung, Diagnostik und Therapie? Dr. med. Zina-Mary Manjaly und Inês Pereira fassen den aktuellen Wissensstand zusammen.

Mehr als 70 % der Menschen mit MS sind von Fatigue, die zu jedem Zeitpunkt der Erkrankung auftreten kann, betroffen. Ihre Ursache ist nicht vollständig geklärt. Bisherige Forschungsergebnisse deuten allerdings darauf hin, dass es vier mögliche Mechanismen gibt, die zum Symptom der Fatigue führen können und bei Betroffenen unterschiedlich stark ins Gewicht fallen.

Vier Entstehungsmechanismen der Fatigue

Erstens können die durch die MS ausgelösten strukturellen Läsionen (Entzündungsherde) des Zentralnervensystems (ZNS) auch Regionen im Gehirn oder im Hirnstamm betreffen, die eine wesentliche Rolle für die Wachheit und den Antrieb spielen. Zweitens kommt es bei MS auch ausserhalb des ZNS zu Entzündungen. Diese können indirekt die Hirnfunktion beeinflussen, indem sie zu einer verringerten Produktion von Botenstoffen wie Dopamin, Noradrenalin oder Serotonin führen, was sich negativ auf Motivation, Stimmung und Antrieb auswirken kann. Zudem ist das Gehirn in funktionellen Netzwerken organisiert, deren Funktionsweise durch die Läsionen, ausgelöst durch die MS, gestört werden kann. Das kann – drittens – dazu führen, dass das Gehirn die Störung zu kompensieren versucht, indem es andere oder zusätzliche Netzwerke rekrutiert. Diese Über-Aktivierung des Gehirns kann langfristig zur Fatigue, quasi zur Erschöpfung, führen. Eine vierte, potentiell zugrundeliegende Ursache von Fatigue ist eine veränderte Körperwahrnehmung. Dies ist eine relativ neue Hypothese, die zurzeit viel Beachtung findet. Sie geht davon aus, dass die Selbstregulation des physiologischen Gleichgewichts im Körper

/// Dr. med. Zina-Mary Manjaly, Schulthess Klinik und ETH Zürich

(Homöostase genannt) gestört ist, weswegen das Gehirn von Betroffenen fälschlicherweise dauerhaft das Signal zur Ruhe sendet – wie es Nicht-Betroffene bei einer Grippe-Infektion kennen.

Diagnostik
Bislang fehlen spezifische Tests zur Diagnostik der Fatigue. Es gibt keinen Laborwert, keinen MRI-Befund oder sonst einen Marker, der anzeigt, ob und wie schwer jemand von Fatigue betroffen ist. Deshalb werden derzeit in einem ersten Schritt sekundäre Ursachen der Fatigue ausgeschlossen, wie etwa eine Blutarmut, eine Schilddrüsenunterfunktion, eine Depression oder Schlafstörungen. Danach werden in der Regel spezielle Fatigue-Fragebögen eingesetzt.

Therapie: Versuch-und-Irrtum-Prinzip
Es ist nicht verwunderlich, dass Fatigue angesichts der limitierten diagnostischen Möglichkeiten bislang nur unbefriedigend behandelt werden kann. Die gegenwärtige Therapie beruht auf zwei Pfeilern. Nicht-medikamentöse Ansätze bilden den ersten Pfeiler und beinhalten beispielsweise Energiemanagement, körperliches Training, kognitive Verhaltenstherapie oder achtsamkeitsbasierende Verfahren. Die Medikamente, die den zweiten Pfeiler der Fatigue-Therapie begründen, sind allesamt «off-label», d.h. sie sind für die Indikation der Fatigue nicht offiziell zugelassen. Zu diesen Medikamenten gehören Antidepressiva, darüber hinaus kommen häufig Stimulanzien zum Einsatz.

Die Therapie der Fatigue bei MS ist vom Prinzip Versuch-und-Irrtum geprägt. Für Betroffene ist dies häufig ein mühsamer und unbefriedigender Weg – nicht zuletzt, weil die Fatigue oft ungenügend behandelt bleibt und dadurch Lebensqualität und nicht selten auch Arbeitsfähigkeit beeinträchtigt sind. Das Fehlen objektiver diagnostischer Tests erschwert eine gezielte individuelle Therapie. Die Entwicklung solcher Tests ist deshalb eine Priorität für die MS-Forschung.

//Text: Dr. med. Zina-Mary Manjaly,
Inês Pereira

/// Inês Pereira, Universität Zürich und ETH Zürich

Dies ist eine Zusammenfassung des umfassenden Fachbeitrags von Dr. med. Manjaly und Inês Pereira zur Fatigue. Auf unserer Website finden Sie den Beitrag in voller Länge.

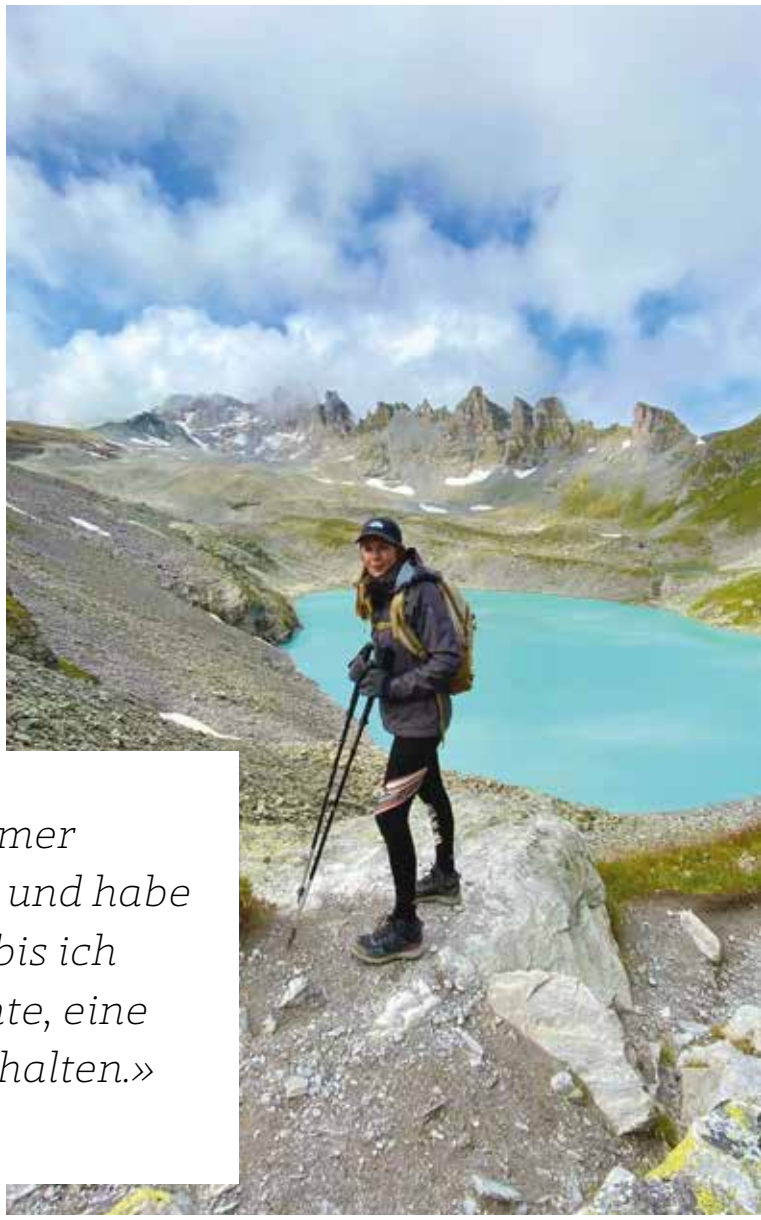
Code scannen und Text lesen.

«Ich will zeigen, was ich kann – trotz MS.»

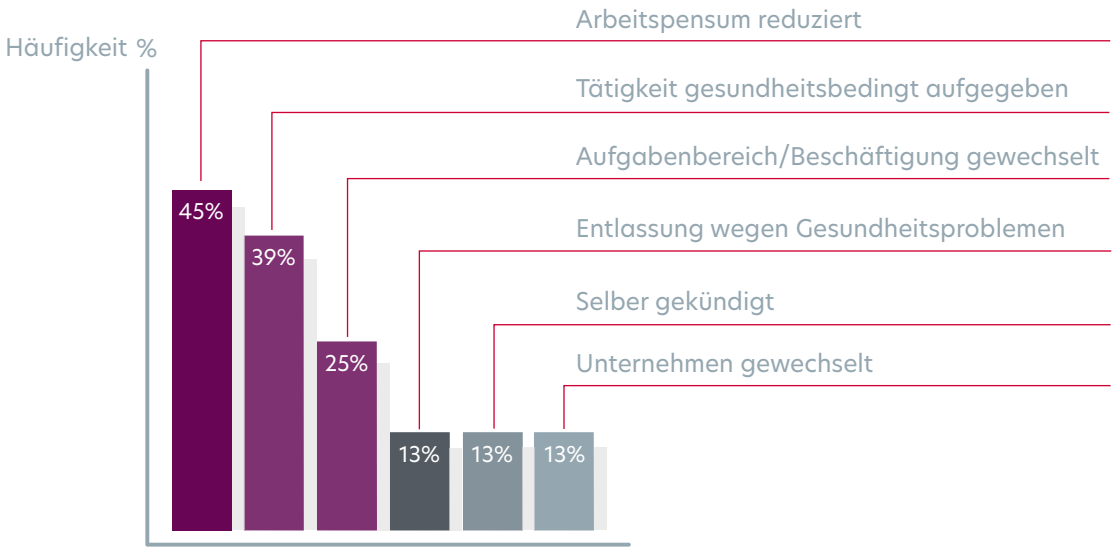
Sarah Meier erhielt die Diagnose MS mit 25 Jahren. Heute arbeitet die 38-jährige Zürcherin mit einer IV-Teilrente und einem Pensum von 60 % – auch wegen der Fatigue. Die Arbeitsagogin in Ausbildung begleitet Menschen mit erschwertem Zugang zur Arbeitswelt. Im Interview erzählt sie von ihrem Berufsleben mit MS.

Frau Meier, über 70 % der MS-Betroffenen kennen sie, 60 % bezeichnen sie als das Symptom, das sie am meisten belastet: Die Fatigue. Wie sind Ihre Erfahrungen?
Die Fatigue kenne ich gut. Es gibt Tage, an denen ich überhaupt keine Energie habe. Ich lege mich dann zwischendurch hin und schlafe ein wenig, dann funktioniere ich wieder. Dank meines reduzierten Pensums habe ich genügend Zeit für Erholung und schaffe mir mit viel Bewegung einen Ausgleich. Was sich durch die MS klar verändert hat: Ich muss extrem viel schlafen, sicher acht bis zehn Stunden.

Auf welche Art holen Sie sich diese Bewegung?
Ich mache Krafttraining mit Eigengewicht oder gehe häufig joggen, am liebsten Richtung Uetliberg. Im Sommer gehe ich gerne wandern. Nach intensiven Joggingrunden oder langen Wande-



«Ich bin ein extremer Leistungsmensch und habe lange gebraucht, bis ich akzeptieren konnte, eine IV-Teilrente zu erhalten.»
Sarah Meier



Mit welchen beruflichen Veränderungen MS-Betroffene konfrontiert sind
(Quelle: Schweizer MS Register)

rungen ist meine Batterie komplett leer. Diese Form der Müdigkeit ist mir aber viel lieber, als wenn ich einfach aus dem Nichts müde werde, wie es bei der Fatigue üblich ist.

Wie gehen Sie damit um, wenn Sie bei der Arbeit merken, dass die Müdigkeit Sie überkommt?
Wenn es wirklich ganz schlimm ist, rede ich mit meiner Vorgesetzten und gehe nach Hause. Aber meistens geht der Tag gut vorbei. Wir haben sehr humane Arbeitszeiten, und ich kann regulär ab 16 Uhr gehen. Die MS hat mich auch gelehrt, auf mich und meinen Körper zu schauen.

Sie mussten Ihr Pensum aufgrund der MS reduzieren. Fiel Ihnen diese Entscheidung schwer?
Ich bin ein extremer Leistungsmensch und habe lange gebraucht, bis ich damit – eine IV-Teilrente zu beziehen – umgehen konnte. Meine Therapeutin riet mir in einer schlechteren Phase zu diesem Schritt, ich wäre selbst gar nie auf die Idee gekommen. Heute bin ich sehr dankbar, dass es so gekommen ist. Als ich noch fünf Tage die Woche arbeitete, war ich extrem erschöpft.

Wie verhält sich Ihr berufliches Umfeld in Hinblick auf Ihre Diagnose?
Ich stosse auf extrem viel Verständnis. Aber manchmal kippt das Verständnis in eine zu grosse Fürsorge oder gar Bemutterung. Das finde ich schwierig. Ich habe oft das Gefühl, dass man mir Dinge nicht zutraut, weil ich MS habe. Aber ich bin nicht «die kranke Sarah», ich kann viel leisten. Ich lerne in der Ausbildung als Arbeitsagogin, wie man mit Menschen mit Beeinträchtigungen umgeht. Autonomie und Selbstbestimmung sind wichtige Themen, deswegen bin ich sensibilisiert.

Was sehen Sie, wenn Sie in die Zukunft blicken?
Ich sehe mich in einem Job, der mich glücklich macht. Ich will Menschen helfen und mich dabei auch selbst verwirklichen. Ich will zeigen, was ich kann – trotz MS.

///**Interview:** Gabriela Dettwiler

Hier haben wir die besten Tipps für ein gutes Energiemanagement am Arbeitsplatz zusammengestellt.

Darmflora und Ernährung bei MS – Mythos und Wahrheit

Wer würde nicht seine Ernährung umstellen, wenn er damit etwas für seine Gesundheit tun kann? Bücher und Internetseiten sind voll von Ratschlägen über Ernährungsformen, die manchmal als Wundermittel angepriesen werden. Aber was davon ist wahr und für Menschen mit MS relevant? Prof. Dr. Caroline Pot, Mitglied im Medizinisch-wissenschaftlichen Beirat der Schweiz. MS-Gesellschaft, klärt auf.

Multiple Sklerose ist das Ergebnis einer Fehlfunktion des Immunsystems, die sich gegen körpereigene Zellen im zentralen Nervensystem richtet. Umweltfaktoren, insbesondere Infektionserreger (wie das Epstein-Barr-Virus), spielen eine wichtige Rolle bei der Entstehung der Erkrankung. Da ist es kaum überraschend, dass das Verdauungssystem als erstes Organ, das mit äusseren Einflüssen in Berührung kommt und über eine Vielzahl von Immunzellen verfügt, an dieser Fehlfunktion des Immunsystems beteiligt ist. Die wahre Herausforderung besteht darin, die eigentlichen Hintergründe dieser Problematik zu verstehen.

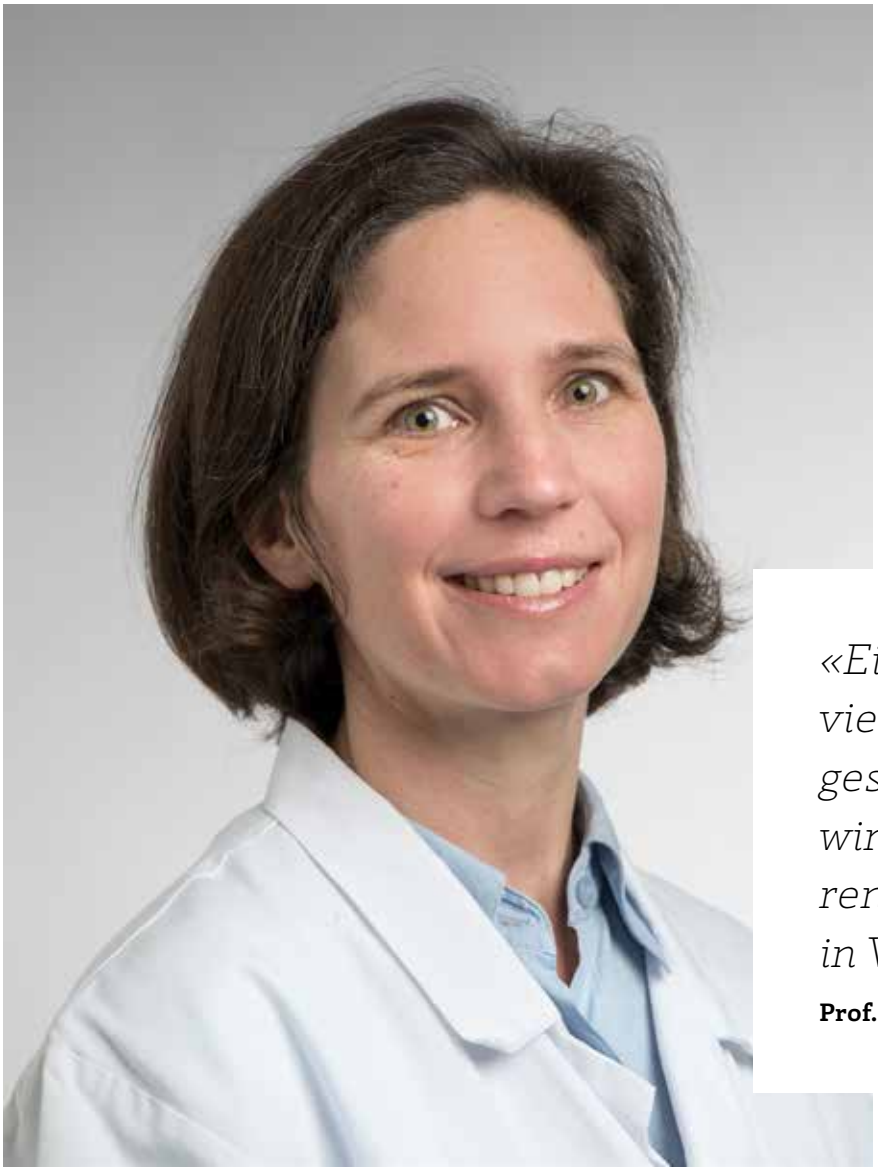
Faktor Darmflora

Sprechen wir zunächst über die Rolle der Darmflora. Dabei handelt es sich um eine Gruppe von Mikroorganismen, die in Symbiose mit unserem Körper leben. Bei Menschen mit MS kommt es zu einer Veränderung der Darmflora, die als Dysbiose bezeichnet wird und bei der Entstehung der Erkrankung eine Rolle spielt. Mäuse, die neurologische Symptome entwickeln könnten, die denen einer MS ähneln, bleiben asymptomatisch, wenn sie in einer keimfreien Umgebung leben. Die Transplantation der Darmflora von Menschen mit MS in diese Mäuse reicht dagegen bereits aus, um neurologische Symptome auszulösen. Darüber hinaus haben mein Forschungsteam und ich im Darm eines MS-Mausmodells das Vorhandensein von gegen das Myelin gerichteten Immunzellen (die mit Dysbiose in Verbindung gebracht werden) nachgewiesen. Wird das Eindringen von Entzündungszellen in den Darm blockiert, lässt sich ausserdem die Schwere der neurologischen Symptome bei den Mäusen reduzieren.

Faktor Ernährungsform

Was bleibt, ist die Frage nach der Ernährungsform. Neuere Studien haben einen Zusammenhang zwischen einer Ernährung, die reich an Obst und Gemüse und arm an gesättigten Fettsäuren ist, und einem günstigeren Krankheitsverlauf gezeigt, ohne dabei jedoch eine bestimmte Ernährungsweise zu identifizieren. Der gemeinsame Nenner vieler Ernährungsformen, die in diesen Studien untersucht wurden, ist jedoch eine gesunde Ernährung. Diese Ergebnisse werden dadurch untermauert, dass Kinder mit MS, die mehr Gemüse und weniger gesättigte Fettsäuren zu sich nehmen, weniger Schübe haben, was ebenfalls mit ihrer Darmflora zusammenhängt. Das könnte zumindest teilweise am Indol-3-Carbinol liegen, das in einigen Gemüsesorten vorkommt und als Substrat für Darmbakterien dient, die es durch Fermentation in Tryptophan, ein Molekül mit entzündungshemmenden Eigenschaften, umwandeln. Schliesslich zeigte eine kürzlich durchgeführte Studie einen positiven Zusammenhang zwischen einem hohen MIND-Score («Mediterranean-Dash Intervention for Neurodegenerative Delay», die auf der Mittelmeerdiät basiert) und einem geringeren Verlust an Hirnvolumen in einer bestimmten Hirnregion bei Menschen mit MS.

Diese Ergebnisse sind ermutigend, aber viele Aspekte der Ernährung müssen noch erforscht



«Eine Ernährung mit viel Gemüse und wenig gesättigten Fettsäuren wird mit einem günstigeren Krankheitsverlauf in Verbindung gebracht.»

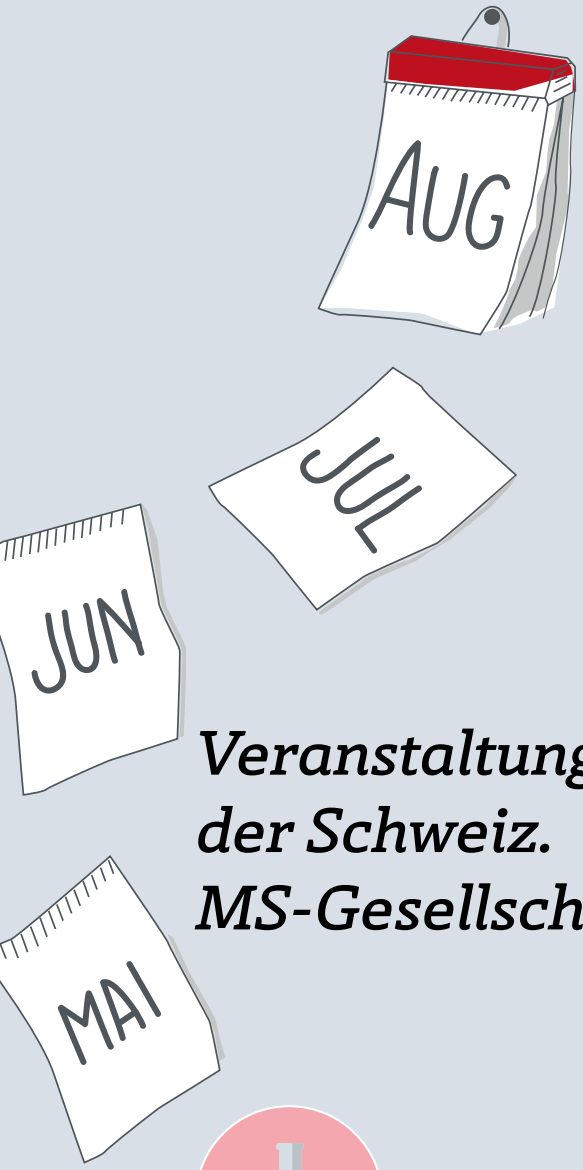
Prof. Dr. Caroline Pot

werden. Mein Team und ich versuchen beispielsweise, die Rolle des Zeitpunkts der Nahrungsaufnahme besser zu verstehen, um zukünftig auch die Vorteile von Ernährungsformen wie dem Intervallfasten bewerten zu können.

Schlussfolgerung

Es gibt noch keine wissenschaftlichen Belege dafür, dass sich der MS-Verlauf durch eine bestimmte Ernährungsweise beeinflussen lässt. MS-Betroffene sollten in jedem Fall mit ihrem Arzt Rücksprache halten, bevor sie eine drastische Ernährungsumstellung vornehmen. Die Erforschung der Ernährung und der Darmflora wird sicherlich zu weiteren Entdeckungen führen, die möglicherweise die Ernährungsgewohnheiten bei MS revolutionieren werden. In der Zwischenzeit ist es jedoch wichtig, eine gesunde Lebensweise zu empfehlen, die den Schweizer Ernährungsempfehlungen folgt, insbesondere eine Ernährung mit viel Gemüse und wenig gesättigten Fettsäuren, die mit einem günstigeren Krankheitsverlauf in Verbindung gebracht wird.

/// **Text:** Prof. Dr. Caroline Pot,
Universitätsspital Lausanne, Mitglied im Medizinisch-wissenschaftlichen Beirat der Schweiz. MS-Gesellschaft



Veranstaltungen der Schweiz. MS-Gesellschaft

Information & Wissen

Sa. 21. Mai 2022, 10.00 bis 13.30 Uhr

Aus der Forschung für die Praxis (B/A/I)

Basel (BS)

kostenlos

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.–

Do. 13. Oktober 2022, 18.30 bis 20.00 Uhr

Fatigue: Ursachen & Umgang (B/A/I)

Zürich (ZH)

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.

Ferien & Entlastung

So. 17. bis Sa. 23. Juli 2022

Kindercamp (A)
Schönenberg (ZH)
kostenlos

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

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)

Sa. 27. August bis So. 28. August 2022
Kraftschöpfen für Angehörige (A)
Flüeli-Ranft (OW)
Mitglieder CHF 280.– / Nichtmitglieder CHF 300.–
(inkl. Übernachtung & Verpflegung)

Sa. 10. September 2022, 09.30 bis 17.00 Uhr
Rund ums Reisen ins Ausland (B/A)
Zürich-Flughafen (ZH)
Mitglieder CHF 25.– / Nichtmitglieder CHF 40.–
(inkl. Verpflegung)

Sa. 17. September bis So. 18. September 2022
Rund um den Handrollstuhl (B/A)
Interlaken (BE)
Mitglieder CHF 280.– / Nichtmitglieder CHF 300.–
(inkl. Übernachtung & Verpflegung)

Fr. 21. Oktober bis So. 23. Oktober 2022
Yoga Wochenende im Herbst (B)
Einsiedeln (SZ)
Mitglieder CHF 500.– / Nichtmitglieder CHF 530.–
(inkl. Übernachtung & Verpflegung)

Sa. 05. November bis So. 06. November 2022
Kinaesthetics zu zweit (B/A)
Walchwil (ZG)
Pro Paar: Mitglieder CHF 500.– / Nichtmitglieder CHF 550.–
(inkl. Übernachtung & Verpflegung)

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

Mitgliederversammlung 2022

Nach schriftlicher Durchführung in den Jahren 2020 und 2021 gibt es 2022 endlich wieder eine «richtige» Mitgliederversammlung. Sie wird am Samstag, 11. Juni 2022, im Kongresshaus Zürich durchgeführt.

Neben viel Wiedersehen gibt es auch ein klares inhaltliches Programm für die 63. ordentliche MV: Nach Begrüssung und Grussbotschaften steht der statuarische Teil auf der Agenda, ehe es, verbunden mit musikalischen Darbietungen, mit Jubiläumsfeiern dreier Regionalgruppen und der Verleihung des MS-Preises, festlich(er) zu geht.

Die detaillierten Unterlagen werden Anfang Mai bei den Mitgliedern per Post eintreffen. In der Ausgabe FORTE 03/2022 erwartet Sie schliesslich ein ausführlicher Bericht zur Mitgliederversammlung und zum MS-Preis 2022. Die Schweiz. MS-Gesellschaft freut sich, möglichst viele Mitglieder im Juni an der MV persönlich begrüssen zu dürfen!

Save the Date

Gilde-Kochtag 2022

Feiner Risotto für einen guten Zweck: Der Gilde-Kochtag findet wieder schweizweit am Samstag, 3. September 2022 statt. Jeden Herbst laden die Köche der Gilde etablierter Schweizer Gastronomen zu einem Risotto ein. Dabei geht ein Teil des Erlöses an Menschen mit MS.

Gilde-Risottosäckli bestellen
Schon jetzt Lust auf einen Gilde-Risotto oder auf der Suche nach einem tollen Mitbringsel? Dann bestellen Sie die beliebten Risottosäckli à 10 Franken inklusive Rezept bequem nach Hause. Mit nur wenigen Zutaten zaubern Sie daraus ein leckeres Risotto. Wir liefern Ihnen auf dem Postweg bis zu fünf Säckli (Porto: CHF 7.– / ab 6 Säckli Porto: CHF 10.–).

Bestellung mit Adresse und Anzahl an: info@multiplesklerose.ch

oder per Brief an:
Schweiz. MS-Gesellschaft
Postfach, 8031 Zürich

Montag, 30. Mai 2022

Welt MS Tag 2022
#MiteinanderStark

Am 30. Mai 2022 wird zum 13. Mal der Welt MS Tag begangen, der (be)greifbar macht, welchen Herausforderungen, Schwierigkeiten oder auch Vorurteilen 2,8 Millionen MS-Betroffene weltweit in ihrem Alltag immer noch begegnen.

Unter dem Motto **#MiteinanderStark** sensibilisiert die Schweiz. MS-Gesellschaft die Öffentlichkeit und klärt über die unheilbare Krankheit MS auf, macht deutlich, wie alle miteinander etwas zur Steigerung der Lebensqualität von MS-Betroffenen beitragen können – damit es besser wird.

Danke für Ihre Solidarität und Ihre Unterstützung, gestern, heute und morgen.

Code scannen und mehr erfahren.

Bleib auf dem Laufenden

MS-Betroffenen helfen und in Bewegung bleiben

Auch in diesem Jahr bieten wir wieder verschiedene Laufveranstaltungen an, bei denen Sie sich selbst und MS-Betroffenen etwas Gutes tun können.

MS Spendenlauf

Am Sonntag, 29. Mai findet der MS Spendenlauf in Oberrieden (ZH) statt. Lassen Sie sich von Freunden, Arbeitskollegen, Verwandten und Bekannten sponsern oder leisten Sie selbst einen Beitrag. Wählen Sie eine Strecke von 5, 10 oder 20 Kilometern – und joggen, walken, rollen oder spazieren Sie diese.

Alle Infos zum MS Spendenlauf: *www.ms-spendenlauf.ch*

September Walk

«Jeder auf seiner eigenen Strecke, aber nie alleine!» So lautet das Motto des September Walks, der vom 1. bis 30. September in seiner dritten Auflage wieder schweizweit stattfindet. Die Solidaritätsveranstaltung bietet jedem und jeder individuell die Möglichkeit, vier Kilometer oder mehr für MS-Betroffene zurückzulegen.

Alle Infos zum September Walk: *www.septemberwalk.ch*

Lions Joggathlon

Am Sonntag, 25. September wird der Lions Joggathlon zum 11. Mal durchgeführt. Alle zwei Jahre organisieren die Zürcher Lions Clubs im Platzpitz-Park beim Hauptbahnhof Zürich gemeinsam mit der Schweiz. MS-Gesellschaft einen Spendenlauf zugunsten von Menschen mit MS.

Alle Infos zum Lions Joggathlon: *www.joggathlon.ch*

Alleinstellungs-merkmal Rollstuhl

Patricia Götti Zollinger
Kolumnistin im FORTE

«Hey, hallo, wie geht es – schon lange nicht mehr gesehen!» Mit einem «Gutgut» antworte ich ganz schnell und unbestimmt, und bin froh, dass mein verdattertes Gesicht hinter der Maske nicht zu erkennen ist. Wer um alles in der Welt ist jetzt das schon wieder?
Ähnliches passiert mir andauernd. Ich werde ständig erkannt. Auf dem Trottoir, in der Beiz, im Stadion, im Einkaufsladen. Wohingegen mein Erkennungsvermögen noch nie das beste war.
Der Umstand, dass ich bekannt bin wie ein bunter Hund, ist leider kein Grund, mir etwas darauf einzubilden. Leider hinterlasse ich nicht einfach wegen strahlender Präsenz bleibende Eindrücke. So ehrlich muss ich jetzt sein zu mir. Der Grund ist schlichtweg: Ich sitze in einem Rollstuhl.
Nun würde man meinen, das sei doch längst nichts Spezielles mehr. Leute wie ich sind häufig in der Öffentlichkeit anzutreffen.
Trotzdem bin ich immer noch ein absolutes Alleinstellungsmerkmal (haha, Alleinstellungsmerkmal, was für ein Begriff bei mir). Auf so ein Alleinstellungsmerkmal müsste mal eine Verhaltensökonomin angesetzt werden, oder ein Marketingsspezialist.
Aber item. Es hat auch seine Vorteile, sichtbar krank zu sein. Früher, zu den Anfangszeiten meiner Laufbahn mit der MS (haha, schon wieder so treffend: Laufbahn), war ich fast froh, als mein Gang genug schwankend geworden war, dass ich einen Stock zu Hilfe nehmen musste. Jetzt konnte niemand mehr auf den Gedanken kommen, ich sei betrunken oder nicht ganz bei Trost.
Nie mehr so etwas erleben wie damals im Park, als unser Sohn noch ganz klein war und eine Passantin an ihre Begleiterin gewandt tuschelte: «Eine Mutter – und schon vormittags dermassen zugedröhnt!»

Patricia Götti Zollinger

40 Jahre Regionalgruppe Schaffhausen

1982 wurde die Regionalgruppe Schaffhausen ins Leben gerufen. Zum 40-jährigen Jubiläum blickt die Schweiz. MS-Gesellschaft gemeinsam mit Matthias Schlatter, seit vielen Jahren Kontaktperson, auf vier Jahrzehnte Freiwilligenarbeit zurück.

Die Regionalgruppen sind ein wichtiger Standpfeiler der Schweiz. MS-Gesellschaft. Sie stehen MS-Betroffenen in den Regionen zur Seite und bieten ihnen ein abwechslungsreiches Freizeitprogramm. Jede Regionalgruppe wird von Freiwilligen geleitet und unterstützt. Matthias Schlatter ist einer von ihnen. Seit 1986 ist er Mitglied der Regionalgruppe Schaffhausen, seit vielen Jahren engagiert er sich auch als deren Kontaktperson.
Die rund 30 MS-Betroffenen und 30 Freiwilligen treffen sich monatlich im Raum Schaffhausen zu Ausflügen oder einfach zum Plaudern. Matthias Schlatter erinnert sich und erzählt: «Dass ich zum 40-jährigen Jubiläum und zum Bestehen der Regionalgruppe Schaffhausen beitragen durfte, erfüllt mich mit Freude und macht mich stolz». Das Jubiläum nimmt der 72-Jährige auch zum Anlass, sich als Kontaktperson zur Ruhe zu setzen.
Was waren seine Highlights während der vergangenen Jahrzehnte? «Es gab unzählige tolle Anlässe und Gegebenheiten, aber einige blieben mir speziell in Erinnerung. Etwa die Risotto-Anlässe zusammen mit den Gildeköchen aus der Region oder die Mitgliederversammlung der Schweiz. MS-Gesellschaft in Fribourg, als unserer Regionalgruppe zum 30. Jubiläum gratuliert wurde.»

/// Matthias Schlatter, abtretende Kontaktperson der Regionalgruppe Schaffhausen

Die wertvolle Zeit in der Regionalgruppe möchte er nicht missen, auch wenn er deren Geschicke jetzt in jüngere Hände übergibt: «Die RG hat mir unzählige Begegnungen und Kontakte ermöglicht, viel Freude bereitet und meinen Horizont erweitert.»
Das 40-jährige Jubiläum will die Regionalgruppe ordentlich feiern. Vier besondere Aktionen – verteilt auf das ganze Jahr – sind geplant. Die Schweiz. MS-Gesellschaft wünscht schöne Feste und freut sich auf viele weitere Jahre der guten Zusammenarbeit!

Die Schweiz. MS-Gesellschaft gratuliert der Regionalgruppe Schaffhausen zum 40-jährigen Jubiläum und dankt Matthias Schlatter für seinen unermüdlichen Einsatz für MS-Betroffene.

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	*Eveline Schmocker*	*079 238 46 53*
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*

Informationen zu den Regionalgruppen

Informationen zu den Selbsthilfegruppen

** Junge Gruppen*

Rendez-Vous mit Dominique Blanc

Dominique Blanc, seit 2019 Präsident des Schweizerischen Fussballverbands (SFV), spricht im Promi Interview über sein Leben, das durch den Fussball geprägt ist, und lässt uns erleben, wie emotional Fussball sein kann.

/// Zuvor war er bereits Präsident der Amateur-Liga, 2019 wurde Dominique Blanc schliesslich zum Präsidenten des SFV gewählt.

Was hat der Fussball Sie gelehrt?
Ich möchte mich nicht als Literaturkenner ausgeben, muss jedoch Albert Camus zitieren, der schrieb: «Alles, was ich im Leben über Moral [...] gelernt habe, verdanke ich dem Fussball». So weit möchte ich zwar nicht gehen, aber der Fussball hat mich zweifelsfrei zwei Dinge gelehrt: Sportliche Leistung zu erbringen und sich auf den Sieg vorzubereiten. Teil einer Mannschaft zu sein, hat mir bewusst gemacht, was es heisst, einer Organisation anzugehören und an einer Meisterschaft teilzunehmen. Ich hatte erstmals erkannt, dass man strukturiert vorgehen muss, um etwas zu erreichen, und Erfolge bei Wettbewerben nicht vom Himmel fallen.

Wie hat Ihre Leidenschaft für den Fussball begonnen?
Diese Geschichte erzähle ich häufig, da sie sehr prägend für mich war. Ich komme aus einer grossen Familie und konnte nicht zur Fussballschule gehen. Ich war Strassenfussballer. Mit 15 Jahren schloss ich mich dann dem «Club Olympique Riponne» an, einem Quartierverein. Dort erhielt ich einen Spielerpass mit meinem Foto drauf. Es klingt vielleicht albern, aber zum ersten Mal in meinem Leben hielt ich ein Dokument in den Händen, das meine Existenz belegte. Es schien mir wie ein Freifahrtschein für die ganze Welt und markierte den Beginn meiner Dekade als Fussballspieler, bis ich Schiedsrichter wurde.

Sie waren Spieler und Schiedsrichter und haben heute eine Führungsrolle in der Welt des Fussballs. Was davon hat Ihnen am besten gefallen?
Ich war gerne auf dem Spielfeld: Egal, ob Teil der Mannschaft zu sein und als Spieler zu spielen oder als Schiedsrichter am Spiel teilzunehmen. Auch der Wettkampf gefiel mir gut. Als Präsident des SFV habe ich mich nun entschieden, meinen sozialen Beitrag zum Sport zu leisten. Das ist konsequent. Der Fussball zog sich schon immer wie ein roter Faden durch mein Leben.

Was ist Ihre schönste Erinnerung an den Fussball?
Da fällt die Entscheidung schwer, denn es gibt so viele Erinnerungen und Emotionen, die mir sofort

in den Sinn kommen. Ich erinnere mich etwa an das erste Tor, das ich in einem Spiel der 4. Liga nach einem Eckball mit dem Kopf gemacht habe. Meine Freude war riesig. Damals ist mir klar geworden, dass es egal ist, auf welchem Niveau man spielt: Die Emotionen und die Freude sind die gleichen.
Deshalb bewegt es mich heute noch so sehr, wenn ich Kinder oder Juniorinnen und Junioren sehe. Ich bin fest davon überzeugt, dass sie die gleiche Freude empfinden wie ein Ronaldo, der ein Tor für Manchester United schiesst.

Wie haben Sie sich im vergangenen Jahr während der Europameisterschaft 2021 gefühlt?
Da möchte ich nicht nur den Schweizer Sieg gegen Frankreich erwähnen, das ganze vergangene Jahr war ein besonderes. Wir lebten aufgrund der Corona-Pandemie in einer Blase. Das führte natürlich zu intensiven Situationen. Wir lebten während der EM 30 Tage lang vollständig unter einer Käseglocke und durchlebten alle Emotionen – von tiefer Traurigkeit und Enttäuschung bis hin zu intensiven Gefühlen der Freude. Gleichzeitig war es ENDLICH wieder möglich, Emotionen GEMEINSAM auf der Strasse zu erleben. Etwas, das uns während der Pandemie lange verwehrt geblieben war. Ich war zu dieser Zeit nicht in der Schweiz, habe aber unzählige Nachrichten und Videos erhalten.

Menschen mit MS stehen jeden Tag vor grossen Herausforderungen. Wie gehen Sie mit schwierigen Momenten um?
Ich glaube, in schweren Zeiten geben einem die Familie, der Austausch über Probleme mit nahestehenden Menschen und auch Vertrauenspersonen die Kraft, neu durchzustarten. Auch wenn man manchmal das Bedürfnis hat, allein zu sein, muss man dem um jeden Preis entgegensteuern und versuchen, seine Sorgen zu teilen. So findet man bei seinen Mitmenschen immer Kraft und Anlass zur Hoffnung.

Was sind die Herausforderungen 2022 für den Schweizerischen Fussballverband?
Ich wünsche mir, dass die Amateurvereine – unser Herzstück – wieder voll aktiv werden und ihre Rolle in der öffentlichen Gesundheit, der sozialen Integration und ihren Beitrag zur Lebensfreude wahrnehmen können. Für die gesellschaftliche Integration ist Fussball nämlich extrem wichtig. Für unsere Profivereine besteht die Herausforderung darin, ihre Position in den europäischen Wettbewerben zu halten. Beim nationalen Fussball ist insbesondere die Frauenmannschaft zu nennen, die im Juli bei der EM in England spielen wird. Wir freuen uns sehr darauf! Und schliesslich können wir der Männermannschaft bei der WM in Katar nur das Beste wünschen.

/// Interview: *Marianna Monti*

«Es ist egal, auf welchem Niveau man Fussball spielt: Die Emotionen und die Freude sind die gleichen.»

Dominique Blanc

«Die grösste Herausforderung des Lebens liegt darin, die Grenzen in dir selbst zu überwinden und so weit zu gehen, wie du dir niemals erträumt hättest.»

Paul Gauguin

GRENZEN ÜBERWINDEN.

Ratgeber für Erbschaften und Legate

Bereits 1959 legten engagierte Ärzte den Grundstein für die wirkungsvolle Bekämpfung von Multipler Sklerose: mit der Gründung der MS-Gesellschaft. Seither setzen wir uns dafür ein, dass Grenzen überwunden werden können – für Betroffene in ihrem Alltag und für die Zukunft in der Forschung.

Der praktische Ratgeber rund um Testament und Vorsorge.

Mein letzter Wille

Was mir zu Lebzeiten lieb und wichtig ist, soll auch danach noch Bestand haben. Deshalb bestelle ich den kostenlosen Testament-Ratgeber der MS-Gesellschaft.

Name/Vorname .....

Strasse/Nr. .....

PLZ/Ort .....

Telefon .....

E-Mail .....

Unterschrift ..... Datum .....

Bitte Coupon einsenden an:

Schweiz. MS-Gesellschaft
Josefstrasse 129, Postfach
CH-8031 Zürich

T 043 444 43 43
F 043 444 43 44

info@multiplesklerose.ch
www.multiplesklerose.ch
unter der Rubrik Spenden & Helfen

MS Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft