Ausgabe N° 3 | 2022

FORTE

Das Magazin der Schweizerischen Multiple Sklerose Gesellschaft

PORTRAIT

(K)eine Einzel-kämpferin

Suzana Radovanovic

SCHWERPUNKTTHEMA

MS bei jungen Erwachsenen

damit es besser wird

MS Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft

Inhalt

2 **Inhalt und Editorial**

4 **Portrait**
Suzana Radovanovic
Ein schwieriger Start

9 **Fachinterview**
Gleichstellung in Beruf und Ausbildung
Welche Rechte haben MS-Betroffene?

12 **Fachartikel**
MS – ein unüberwindbares Schicksal?

15 **Die Kolumne**
Patricia Götti Zollinger

16 **Fachartikel**
MS und Kinderwunsch

18 **MS Register**
Zufriedenheit beim Erstdiagnosegespräch

20 **Veranstaltungen / Agenda**

22 **MS Spendenlauf**
Endlich wieder Oberrieden

24 **Mitgliederversammlung und MS-Preis 2022**
Grosse Wiedersehensfreude

26 **Welt MS Tag 2022**
Gemeinsam gegen Vorurteile

28 **Regionalgruppen**
- Freiwillige gesucht
- Kontakte

30 **Promi Interview**
Lara Stoll

04

Ein schwieriger Start

Portrait Suzana Radovanovic

09

«Investitionen in ein inklusives Arbeitsumfeld zahlen sich aus.»

Matthias Leicht-Miranda im Interview

12

Vertrauensvolle Gespräche helfen

Prof. Dr. Pasquale Calabrese

30

Wie humorvoll ist die Schweiz?

Slam-Poetin Lara Stoll im Interview

Immer informiert auch auf unseren Social Media Kanälen

Patricia Monin
Direktorin der Schweiz. MS-Gesellschaft

Editorial

Die Multiple Sklerose ist eine Krankheit des jungen Erwachsenenalters: Die meisten MS-Diagnosen werden bei Personen zwischen 20 und 40 Jahren gestellt. Auch Suzana Radovanovic wurde Anfang 20 mit MS diagnostiziert. «Ich stand erst am Anfang meines Lebens, war gerade dabei, das Fundament dafür zu bauen – und dann das», erzählt die 27-Jährige im FORTE-Portrait. Während andere in ihrem Alter beruflich langsam aufsteigen, beginnt sie nun noch einmal ganz von vorne.

In dieser Ausgabe beschäftigen wir uns mit dem ersten Abschnitt der MS im Leben von Betroffenen, bevor wir uns dann in FORTE 04/22 dem zweiten widmen werden. Erfahren Sie im Interview mit Matthias Leicht-Miranda, welche Rechte Menschen mit MS in Beruf und Ausbildung haben und im Fachbeitrag des Neuropsychologen Prof. Dr. Pasquale Calabrese, was eine MS-Diagnose für junge Erwachsene bedeutet.

Die Schweiz. MS-Gesellschaft steht Betroffenen in jedem Lebensabschnitt zur Seite und unterstützt sie seit vielen Jahren mit Wissen, Beratung und Entlastung. Das ist nur dank Ihrer grosszügigen Unterstützung möglich – haben Sie herzlichen Dank dafür!

Ich wünsche Ihnen viel Freude und spannende Einblicke bei der 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
Autoren dieser Ausgabe:
Prof. Dr. Pasquale Calabrese,
Lisa Dinsenbacher,
Patricia Götti Zollinger,
Prof. Dr. Viktor von Wyl,
PD Dr. Özgür Yaldizli
Gestaltung und Illustration:
Neonrot, Zürich
Bildnachweise:
Schweiz. MS-Gesellschaft,
Neonrot, diverse Fotografen
Druck:
Baumer Group, Frauenfeld
Publikation: 4x pro Jahr
Auflage: Deutsch 65'000 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!

(K)eine Einzelkämpferin

Mit ihren 27 Jahren musste Suzana Radovanovic schon viele Schicksalsschläge verkraften. Wie ein Fluch überschattet eine unheilbare Krankheit das Leben ihrer Familie. Nicht nur sie, auch ihre beiden Schwestern erhielten mit Anfang 20 die Diagnose MS. Während andere in ihrem Alter beruflich aufsteigen, beginnt Suzana nun noch einmal ganz von vorne. Und selbst das wäre ihr fast verwehrt geblieben.

Wir sitzen auf der Terrasse eines Cafés in St. Gallen, wo Suzana Radovanovic aufgewachsen ist und noch heute lebt. Die Multiple Sklerose sieht man der fröhlichen jungen Frau nicht an. Erst wenn sie zu erzählen beginnt, begreift man langsam, wie sehr die Krankheit ihr Leben bestimmt. «Die ersten Symptome hatte ich bereits mit 16 Jahren», erinnert sie sich. Die Diagnose MS stand damals noch gar nicht im Raum. «Etwa einen Monat lang hatte ich Sensibilitätsstörungen und Taubheitsgefühle in meiner rechten Körperhälfte», erzählt sie weiter. Ihr Arzt vermutete einen vergleichsweise harmlosen Magnesiummangel, gab quasi «Entwarnung» und Suzana Radovanovic ignorierte die Symptome fortan.

Nach dem Schulabschluss machte sie eine Ausbildung zur Coiffeuse, später arbeitete sie in einer chemischen Reinigung. «Beide Berufe waren extrem anstrengend für mich. Ich hätte viel mehr Pausen gebraucht, sagte mir aber immer: Sei doch nicht so faul!». Dass ihre schnelle Erschöpfung ein Symptom der MS war und als Fatigue bezeichnet wird, konnte sie damals noch nicht wissen.

Als zur ständigen Müdigkeit auch noch ein nicht kontrollierbares Augenzwinkern dazu kam, bat sie ihren Arzt schliesslich um genauere Untersuchungen. Die Magnetresonanztomographie (MRI) in der neurologischen Abklärung führte zu schneller Klarheit: Schubförmig remittierende Multiple Sklerose.

Ein wackeliges Fundament

Suzana Radovanovic war 23 Jahre alt, als sie die Diagnose erhielt. «Ich stand erst am Anfang meines Lebens, war gerade dabei, das Fundament dafür zu bauen – und dann das», sagt die Ostschweizerin. «Das hat mir, meinem Mann und meiner Familie den Boden unter den Füssen weggezogen.»

Schnell wurde ihr klar, dass es für sie keinen Sinn ergibt, weiterhin so körperlich zu arbeiten. «Die Arbeitsumgebung in der Reinigung war nicht gut für mich. Es war zu warm, dazu musste ich den ganzen Tag stehen.» Eine Umschulung in den kaufmännischen Bereich lehnte die Invalidenversicherung (IV) jedoch kategorisch ab. «Es hiess, ich dürfe nach der Umschulung nicht mehr verdienen als davor.»

Suzana Radovanovic war resigniert: «Ich war jung, ambitioniert, motiviert. Ich verstand es einfach nicht: Warum darf ich mich nicht umschulen lassen?» Ihren Beruf musste sie schliesslich ganz aufgeben und wurde zu 100 % krankgeschrieben. «Zu Hause fiel mir aber die Decke auf den Kopf. Es tat mir nicht gut, nicht zu arbeiten.»

Hilfe gesucht – und gefunden

Auf Rat ihres Neurologen suchte sie schliesslich Unterstützung bei der Schweiz. MS-Gesellschaft. Um Hilfe zu bitten, fiel ihr schwer. Doch mit der Rückendeckung des Beratungsteams der Schweiz. MS-Gesellschaft wagte sie schliesslich einen weiteren Versuch, bei der Invalidenversicherung eine Umschulung für sich zu erwirken. «Meine Sozialberaterin bei der MS-Gesellschaft hatte sich richtig in meinen Fall hineingekniet und stand mir mit ihrem Wissen zur Seite.» Zudem hatte sie gute Argumente im Gepäck: Eine Tätigkeit im KV-Bereich werde sie noch lange und trotz körperlicher Einschränkungen ausüben können.

Während die erneuten Abklärungen der IV liefen, absolvierte sie ein Praktikum im Detailhandel. «Ich wollte wieder etwas Berufserfahrung sammeln und merkte, wie gut es mir tat, wieder zu arbeiten.» Sie begann mit einem 50 %-Pensum, erhöhte später auf 80 %. Dann endlich die grosse Erleichterung: «Weil ich wieder so viel arbeiten konnte, hat mir die IV die Umschulung bewilligt. Das 80 %-Pensum war letztlich die Voraussetzung dafür.»

Eine Angst bleibt

Heute ist Suzana Radovanovic im Vorbereitungsjahr bei «Klar.Doch», einem Büroservice in St. Gallen. Das sozialintegrative Unternehmen bietet Ausbildungsplätze für Menschen mit Beeinträchtigungen an, ist also auf dem sogenannten zweiten Arbeitsmarkt tätig. «Ich bin für einen Online-Shop zuständig, mache aber auch Telefondienste oder Sachbearbeitung», erzählt sie stolz.

Auch wenn es ihr grosses Ziel ist, zurück in den ersten Arbeitsmarkt zu wechseln, ist Suzana Radovanovic froh um ihre aktuelle, geschützte Stelle. «Ich erhalte die Zeit, die ich benötige,

werde eng begleitet und von Stress befreit. Das hilft mir sehr.» Wenn sie merkt, dass sie aufgrund ihrer Fatigue nicht weiterarbeiten kann oder eine Pause benötigt, trifft sie auf grosses Verständnis.
Eigentlich perfekt, wäre da nur nicht diese eine Angst in ihr drin: Den Ausbildungsplatz wieder zu verlieren, wenn sie nicht einsatzfähig genug ist. «Meine Teamleiterinnen sagen mir, dass diese Angst unbegründet ist und ich Pausen machen darf.» Doch Schwäche zeigen, das fällt ihr noch immer schwer.
Im August 2022 startet ihre dreijährige Lehre zur Kauffrau. Geplant ist, nach einem oder zwei Jahren über Praktika in den ersten Arbeitsmarkt zu wechseln. «Ich freue mich wahnsinnig. Aber der lange Umweg hätte nicht sein müssen.» Aufgeben, das war für Suzana Radovanovic nie eine Option. «Ich identifiziere mich stark über meine Arbeit und bin so glücklich, dass ich wieder arbeiten darf.»

1///

2///

«Mein Mann Nemanja ist mir eine grosse Stütze. Er steht und stand trotz MS immer voll und ganz zu mir.»

1/// Suzana Radovanovic nimmt uns mit auf einen Stadtrundgang durch St. Gallen, wo sie lebt und arbeitet.

2/// Mit ihrem Mann Nemanja lebt Suzana Radovanovic in St. Gallen. Die zweite Heimat des jungen Paares ist Serbien.

3/// Auf die Unterstützung ihrer Teamleiterinnen kann die 27-Jährige immer zählen.

«Wir ‹MSler› halten zusammen»

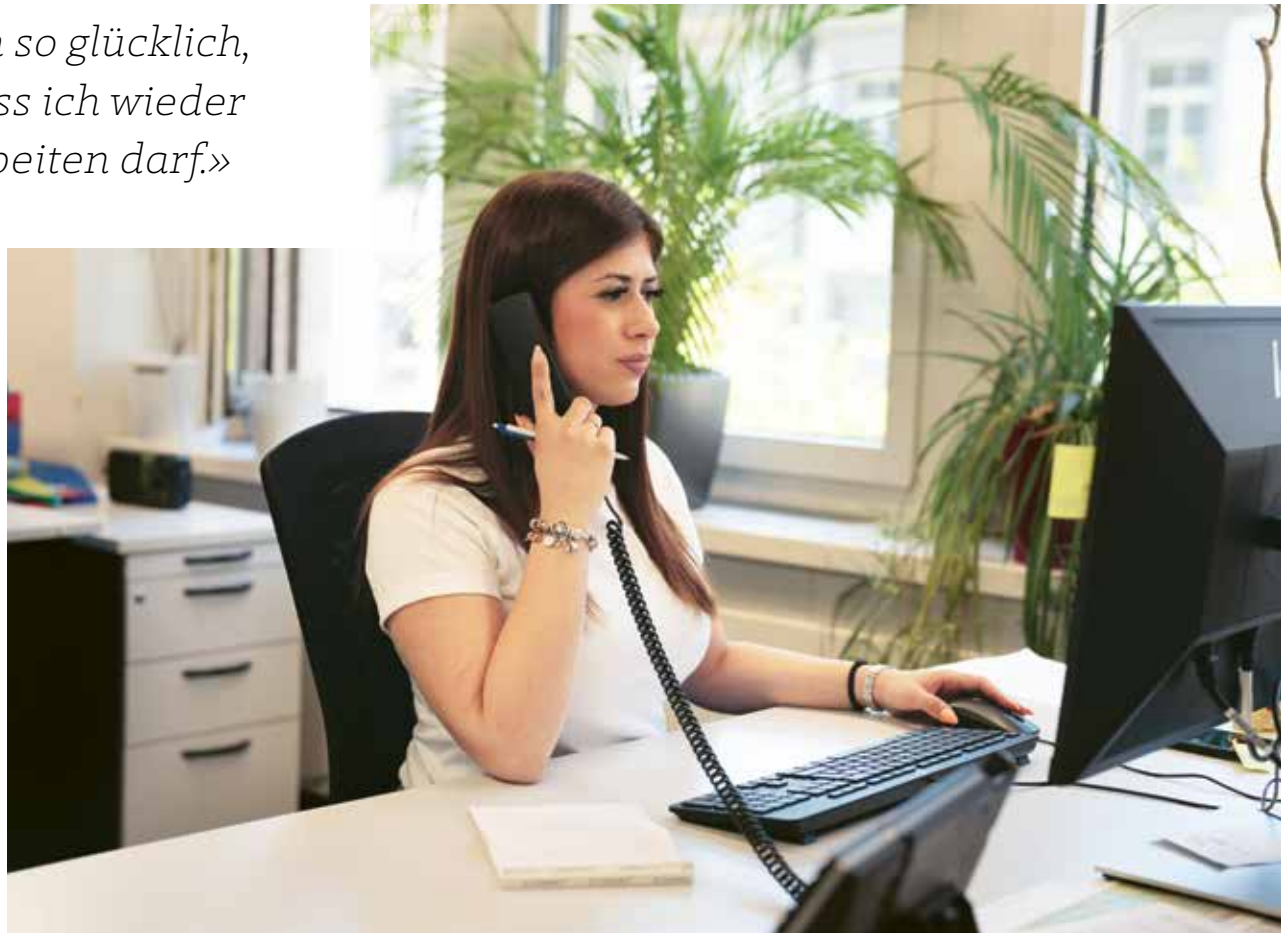
In vielerlei Hinsicht ist Suzana Radovanovic nicht alleine, auch nicht mit ihrer MS-Diagnose. Ihre beiden jüngeren Schwestern erhielten zeitversetzt dieselbe «Hiobsbotschaft» wie sie, alle drei mit Anfang 20. «Wir gehen extrem sarkastisch damit um», erzählt sie lachend. Mit ihrem Wissen und ihren Erfahrungen können sich die drei gegenseitig helfen und eine Stütze sein.

Und was jetzt kommt, hört sich an wie ausgedacht, aber es ist tatsächlich wahr: Im selben Wohnhaus, in dem Suzana Radovanovic und ihre Schwestern aufgewachsen sind, gab es eine weitere Familie mit zwei Töchtern, die MS haben. «Wir tauschen uns alle aus und bleiben in Kontakt. Wir ‹MSler› halten zusammen.»

Auch Suzana Radovanovics Mann Nemanja, mit dem sie seit sechs Jahren verheiratet ist, unterstützt sie jederzeit – sei es emotional oder ganz praktisch, wenn sie etwa keine Kraft mehr für den Haushalt hat. «Er steht und stand trotz MS immer voll und ganz zu mir.» Ihre Angst war gross, dass ihr Umfeld sie anders behandeln könnte: «Ich habe Wurzeln in Serbien, und in der serbischen Kultur gibt es viele Tabus, unter anderem das Sprechen über Krankheiten.»

Eine Aussage aus ihrem Umfeld ist ihr beson-

«Ich identifiziere mich stark über meine Arbeit und bin so glücklich, dass ich wieder arbeiten darf.»



ders ins Mark gefahren: «Jemand warf mir vor, ich hätte meinen Ausbildungsplatz nur wegen meiner MS erhalten.» Ein Schlag ins Gesicht nach dem langen Kampf für ihre Umschulung. Mittlerweile sei ihr aber egal, was andere denken. Multiple Sklerose sei nun einmal ein Teil von ihr. «Und kein Todesurteil, wie viele immer noch glauben.»
Seit drei Jahren ist Suzana Radovanovic frei von Schüben, die Therapie ihrer MS funktioniert sehr gut. «Aber es könnte jederzeit auch wieder schlimmer werden», ist sich die 27-Jährige bewusst. Trotz dieser Angst, die wohl immer bleiben wird, und der vielen Rückschläge in ihrem jungen Leben, bleibt sie wie sie ist: Optimistisch, unternehmungslustig, lebenshungrig.

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

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

Spendenkonto:
IBAN CH04 0900 0000 8000 8274 9

Matthias Leicht-Miranda: «Investitionen in ein inklusives Arbeitsumfeld zahlen sich aus.»

Im Laufe ihrer Ausbildung oder ihres Erwerbslebens sind viele MS-Betroffene mit den Fragen konfrontiert: Welche Rechte habe ich? Und wie viel Unterstützung darf ich einfordern? Matthias Leicht-Miranda, stv. Leiter des eidgenössischen Büros für die Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen (EBGB), gibt Antwort.

Herr Leicht-Miranda, welche Rechte haben MS-Betroffene, wenn sie merken, dass sie aufgrund ihrer Einschränkungen im Arbeitsalltag weniger leistungsfähig sind und Unterstützung benötigen?
Aus der Fürsorgepflicht des Arbeitgebenden (OR 328, Abs. 1) lässt sich ein Diskriminierungsschutz im Arbeitsverhältnis ableiten. Arbeitgebende dürfen also niemandem ausschliesslich aufgrund einer gesundheitlichen Diagnose kündigen und sind verpflichtet, Mitarbeitende mit Behinderung vor Diskriminierung am Arbeitsplatz zu schützen. Diese Verpflichtung juristisch durchzusetzen ist in der Schweiz allerdings schwierig. Daher ist eine Lösung im Gespräch wichtig, allenfalls mit Einbezug von externen Fachpersonen der beruflichen Reintegration.
Für die Unterstützung am Arbeitsplatz ist die Invalidenversicherung und zu Beginn der Leistungseinschränkung deren Instrument der Frühintervention wichtig. Sobald jemand merkt, dass Unterstützung notwendig wird, sollte die Person mit der IV Kontakt aufnehmen. Die IV-Stellen haben schon vor einem Rentenantrag Möglichkeiten zu intervenieren und Arbeitgebende bei Anpassungen zu unterstützen. Erst als letzte Möglichkeit wird ein Rentenantrag geprüft.

Auch junge Betroffene sind mit ähnlichen Fragen in der beruflichen Ausbildung oder im Studium konfrontiert. Auf welche Formen der Unterstützung dürfen sie zählen?
Auch Ausbildungsstätten sollen Anpassungen vornehmen, um Barrieren abzubauen. Dafür gibt es das Instrument des Nachteilsausgleichs. Die Rahmenbedingungen in Prüfungssituationen werden damit für betroffene Personen angepasst, indem sie mehr Zeit erhalten, Pausen einlegen oder die Prüfung in einem separaten Raum absolvieren dürfen.

Speziell mit MS-Betroffenen, bei denen die Symptome sehr verschieden sind und oft schubförmig auftreten, braucht es eine konstante und offene Kommunikation seitens der Bildungsinstitutionen. Gerade hier gibt es in der Berufsbildung grossen Nachholbedarf. An jeder Universität findet sich mindestens eine Ansprechperson für Studierende mit Behinderung, vielerorts gibt es Fachstellen. An Berufsfachschulen fehlt oft schon eine zuständige Person. Wir sind deshalb Teil einer Dialoggruppe innerhalb der Strategie «Berufsbildung 2030», um den Zugang von Menschen mit Behinderung zur Berufsbildung zu erleichtern.

Laut einer Erhebung des Bundesamts für Statistik sind Menschen mit Einschränkungen weniger zufrieden mit ihren Arbeitsbedingungen und am Feierabend erschöpfter als Menschen ohne Einschränkungen. Was muss geschehen, damit sich das ändert?
Das Arbeitsumfeld muss inklusiver werden. Das beginnt mit der Unternehmensleitung, welche die Verpflichtung zur Gleichstellung von Mitarbeitenden mit Behinderungen eingehen muss, über

«Der Schutz vor Diskriminierung ist nicht nur eine moralische Frage, sondern ein Recht.»
Matthias Leicht-Miranda

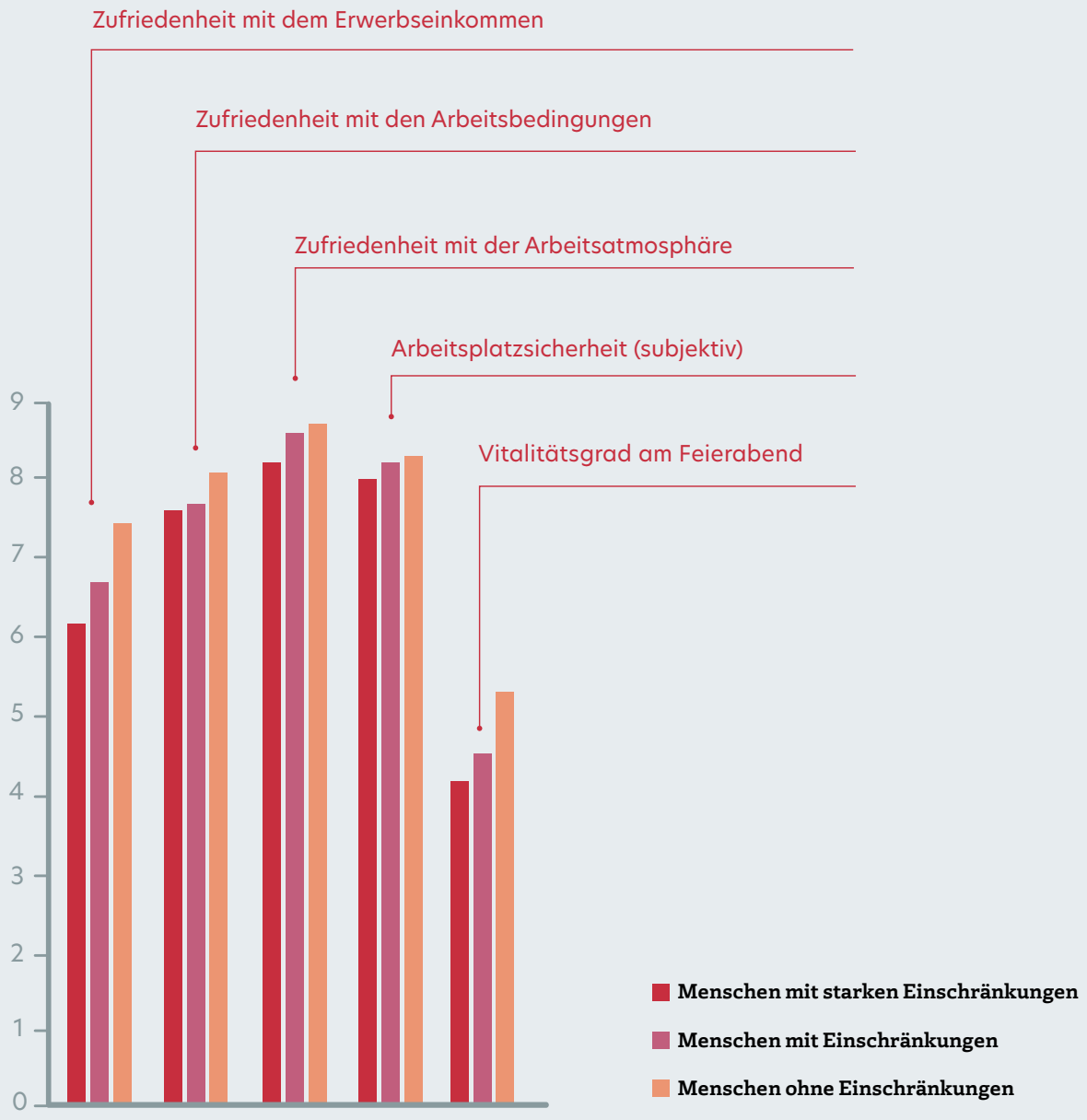
die Arbeitsbedingungen mit flexiblen Arbeitszeiten und der Möglichkeit zu Home-Office bis hin zur Teamleiterin und den Arbeitskollegen, die sensibilisiert sein müssen.

Die positiven Auswirkungen kann man mit Daten belegen: Eine gesunde Führungskultur führt zu einer deutlichen Reduktion von Krankheitsausfällen bei Menschen mit gesundheitlichen Problemen, aber auch bei allen anderen Mitarbeitenden. Investitionen in ein inklusives Arbeitsumfeld zahlen sich aus.

Zum Schluss Ihre persönliche Einschätzung: Wie weit sind wir in der Schweiz in Sachen Gleichstellung von Menschen mit Einschränkungen?
Gleichstellung ist als Thema in der Schweiz angekommen, und man bewegt sich endlich weg von der Sicht auf die Behinderung als Einzelschicksal. Das Behindertengleichstellungsgesetz, das 2004 in Kraft trat, hat dafür die Grundlage gelegt. Mit der Unterzeichnung der Behindertenrechtskonvention (BRK) der UNO 2014 gab es zudem noch einmal einen kräftigen Schub, der die

Lebensqualität am Arbeitsplatz.

Bevölkerung im Alter von 16 – 64 Jahren in Privathaushalten



(Quelle: BFS – Erhebung über die Einkommen und die Lebensbedingungen (SILC), 2019)

Kantone mitriss und viel in Bewegung setzte. Dennoch gibt es heute noch viele Baustellen. Das zeigt sowohl der Staatenbericht der Schweiz über die Umsetzung der UNO-BRK als auch der Schattenbericht von Inclusion Handicap. Der Schutz vor Diskriminierung ist nicht nur eine moralische Frage, sondern ein Recht. Dieses Wissen muss noch stärker verbreitet werden.

/// Interview: Gabriela Dettwiler

Haben Sie Fragen zum Erwerbsleben oder zur Ausbildung mit MS? Dann wenden Sie sich jederzeit an unsere MS-Infoline unter 0844 674 636 (Mo. bis Fr. von 9 bis 13 Uhr).

MS – ein unüberwindbares Schicksal?

MS ist die häufigste neurologische Krankheit im Lebensabschnitt von 20 bis 40 Jahren. Als chronische Erkrankung stellt sie neudiagnostizierte Personen vor zahlreiche Fragen. Gerade bei jüngeren Menschen, die ohnehin mit vielen Veränderungen und Herausforderungen konfrontiert sind, kann es zu Situationen kommen, die als unüberwindbar empfunden werden.

Wenn ein Mensch die Diagnose MS bekommt, kann es zu überwältigenden Gefühlen kommen. Wichtige Fragen wie «Warum gerade ich?», «Wie wird sich die Krankheit entwickeln?», «Was bringt die Zukunft?» können die Gedankenwelt der zumeist jungen MS-Betroffenen nahezu vollständig beherrschen. Oftmals schiessen diese Gedanken quer durcheinander, verursachen schlaflose Nächte, die Hürden erscheinen schier unüberwindbar. Hier hilft es, ein wenig Ordnung in die Gedankenwelt zu bringen.

«Warum gerade ich?»

Wer mit der MS-Diagnose konfrontiert ist, wird plötzlich aus dem Alltag gerissen und beginnt wohl mit seinem Schicksal zu hadern: «War das alles vorherbestimmt? Habe ich etwas falsch gemacht? Ich habe doch immer gesund gelebt, mich bewusst ernährt, Sport getrieben, und dennoch: Warum bekomme gerade ich MS und andere nicht?» Betroffene erleben unterschiedlichste Gefühle, und sie durchlaufen verschiedene Phasen, bis sie bereit sind, sich auf die Erkrankung einzulassen.

Wut und Verzweiflung sind natürliche Reaktionen

In der Anfangsphase wird die Erkrankung eher geleugnet. Hierbei ist das Nicht-wahrhabenwollen eine gesunde Schutzreaktion, die hilft, unser Selbstbild und unsere Zukunftsperspektiven aufrecht zu erhalten. Man glaubt, dass sich der Arzt möglicherweise getäuscht und letztlich eine falsche Diagnose gestellt hat. Hinzu kommt, dass man Ärger oder gar Wut entwickelt, dass die Krankheit ausgerechnet einen selbst getroffen hat. Dies kann zu Aggressionen gegen sich selbst oder auch gegen andere führen: «Ich hätte doch nicht so viel rauchen sollen, ich hätte früher zum Arzt gehen sollen.» Oder: «Man hat mich zu wenig unterstützt, oder zu viel von mir gefordert.» Diese Wut mündet schliesslich in Hilflosigkeit und Verzweiflung. In dieser Trauerzeit können Betroffene im Einzelfall eine Depression entwickeln.

Vertrauensvolle Gespräche helfen

Dementsprechend ist es gerade in dieser frühen Phase wichtig, dass eine Möglichkeit des Austauschs besteht. Das kann ein Mensch sein, der einem nahe steht, oder eine Person, die professionelle Hilfe bietet. Oft genug ist beides notwendig: Eine offene, informative Aussprache mit dem behandelnden Arzt und ein vertrauensvolles Gespräch mit einem verständnisvollen Menschen können hier vieles auffangen und dazu beitragen, die eigene, zumeist eingeengte Sichtweise zu erweitern. Auch eine professionelle psychologische Begleitung kann helfen. Gemeinsam lassen sich Wege finden, sodass diesen eher unruhigen und besorgten Phasen eine Phase des Verhandelns mit dem Schicksal und dann eine allmähliche Akzeptanz der Erkrankung folgen kann.

Diese verschiedenen Phasen dauern bei jedem

/// Prof. Dr. Pasquale Calabrese leitet die Abteilung für Neuropsychologie und Verhaltensneurologie an der Universität Basel und ist Mitglied im Medizinisch-wissenschaftlichen Beirat der Schweiz. MS-Gesellschaft.

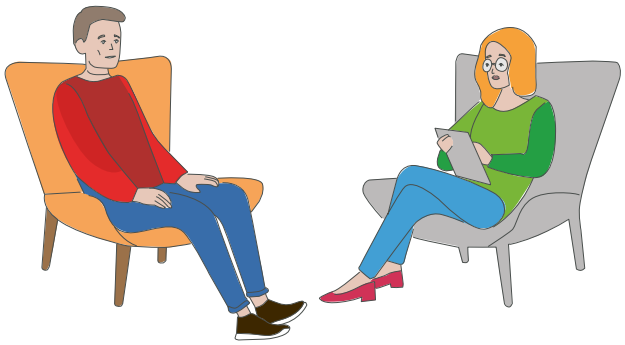
Menschen unterschiedlich lange und führen auch zu unterschiedlich starken Emotionen. Oft stecken hinter den Sorgen ganz praktische Aspekte: «Werde ich einen weiteren Schub erleiden?», «Kann ich meine Ausbildung beenden?» oder «Soll ich es meinen Freunden und Arbeitskollegen sagen?» Die Bedenken ergeben sich dann aus den damit verbundenen möglichen Reaktionen der Umwelt.

Wichtig ist, dass die Sorgen offen ausgesprochen werden, damit aus ihnen nicht Ängste und Depressionen werden. In wissenschaftlichen Studien konnte gezeigt werden, dass ein offenes Gespräch, solide Information über die Erkrankung, soziale Unterstützung durch Angehörige und Freunde sowie die professionelle Begleitung deutliche Vorteile für die Krankheitsverarbeitung bringen. Dies kann, neben einer guten medikamentösen Behandlung und Lebensstil-bezogenen Massnahmen, den weiteren Verlauf definitiv günstig beeinflussen.

/// Text: Prof. Dr. Pasquale Calabrese

Lesen Sie auf unserer Website Erläuterungen zu den Fragen «Wie wird die Krankheit sich entwickeln?» und «Wie wird die Zukunft?»

Neuregelung der Kostenübernahme von Psychotherapien



Ab dem 1. Juli 2022 werden die Kosten von selbständig praktizierenden psychologischen Psychotherapeutinnen und Psychotherapeuten ohne ärztlichen Abschluss aus der obligatorischen Krankenpflegeversicherung (OKV) übernommen.

Voraussetzung für eine Kostenübernahme ist eine ärztliche Anordnung. Ausserdem benötigen die selbständigen Therapeutinnen und Therapeuten eine kantonale Bewilligung zur Berufsausübung. Weiter werden die Anzahl Sitzungen begrenzt sein bzw. erfordern ab einer gewissen Anzahl eine Kostengutsprache des Versicherers.
Die Möglichkeit der bisherigen delegierten psychologischen Psychotherapie entfällt nach einer Übergangsphase von einem halben Jahr.

Die Schweiz. MS-Gesellschaft rät in jedem Falle mit der psychologischen Fachperson zu Beginn der Therapie die Kostenübernahme zu klären.

Das Beratungsteam der Schweiz. MS-Gesellschaft steht für Fragen zur Verfügung unter 0844 674 636 (Mo. bis Fr. von 9 bis 13 Uhr).

Verlaufstherapie für Kinder und Jugendliche mit MS

Im Kindes- und Jugendalter verläuft die MS schubförmig und trifft auf ein sich noch entwickelndes Gehirn. Zügige und individuell abgestimmte Therapieentscheide sind daher wichtig und tragen wesentlich dazu bei, kognitive Einschränkungen zu verhindern.

Im neuen MS-Infoblatt informieren wir deshalb über Verlaufstherapien für Kinder und Jugendliche und beantworten Fragen wie: Welche Verlaufstherapie passt? Wie wirkt sie? Und welche MS-Medikamente gibt es für die jungen Betroffenen? Dabei werden auch die sogenannten «off-label»-Therapien erklärt.

Jetzt das neue MS-Infoblatt lesen.

Kein Vorbild

Patricia Götti Zollinger
Kolumnistin im FORTE

Jüngere Betroffene, darauf liege diesmal der Fokus im Forte, hiess es. Darauf kann ich gut eingehen. So eine war ich nämlich auch einmal.
Das volle Programm: Anfang 30, das Studium endlich hinter mir, der Traumjob Journalistin vor mir. Im Kopf die grosse Reise und Kinder nachher und alles. Und bei der Diagnose die Überzeugung, dass es schon nicht so schlimm kommt. Nicht so schlimm kommen kann. Ich gehöre doch nie im Leben zu den noch nicht mal 50 % der MS-Betroffenen, die im Rollstuhlstuhl landen. Ich doch nicht.

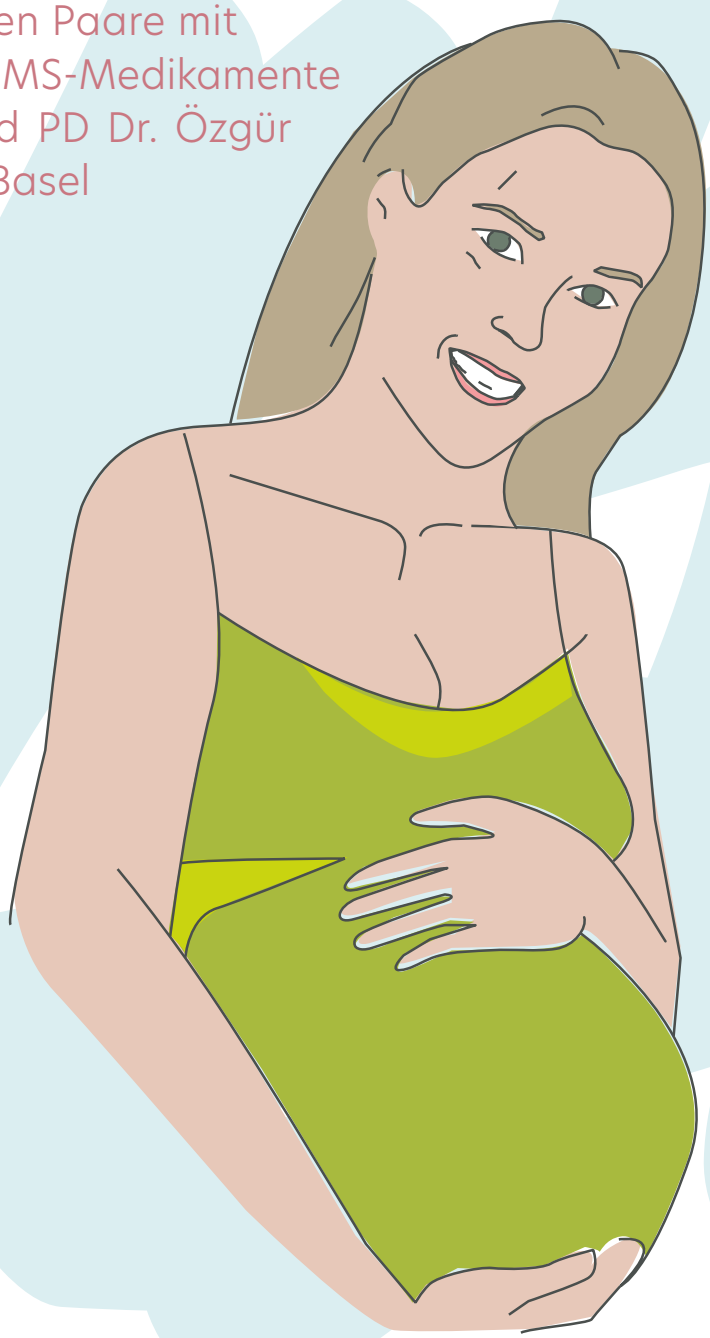
Tja. Themenwechsel.
Beziehungsweise wechseln wir die Einstellung. Nur Mut nämlich, ihr jüngeren MS-Betroffenen. Muss ganz und gar nicht so rauskommen wie bei mir. Es gibt sie, die milden Verläufe. Und zwar ziemlich häufig. Es rät sich nicht, mich vor Augen zu haben. Wieder mal tauge ich nicht zum Vorbild.
Und Mut, den braucht ihr jetzt. Mut und gute Zuversicht. Ohne diese beiden geht nämlich gar nichts. Kennen Sie das Spiel mit der positiven und der negativen Suggestion? Ich habe das seinerzeit zuweilen in der Pause mit meinen Schulkollegen gespielt. Es geht so: Ich denke intensiv an ein kleines Baby und strecke den Arm gerade aus. Ich versuche dagegenzuhalten, während mein Gegenüber mir den Arm hinunterzudrücken bestrebt ist. Anschliessend wird das Ganze wiederholt, jedoch mit dem gedanklichen Bild eines Boxers vor Augen.
Es zeigt sich jedes Mal: Beim Gedanken an das Baby sinkt der Arm sofort kraftlos hinunter, bei demjenigen an den Boxer bleibt er in der waagrechten Position – problemlos oder mit etwas Mühe, je nach Kraft des oder der Drückenden.

Aber er bleibt.

Patricia Götti Zollinger

MS und Kinderwunsch: Was müssen Betroffene beachten?

Typischerweise erkranken Menschen in jungen Jahren an MS – zu einem Zeitpunkt also, zu dem die Familienplanung noch vor ihnen liegt. Was sollten Paare mit Kinderwunsch in Bezug auf MS-Medikamente wissen? Lisa Dinsenbacher und PD Dr. Özgür Yaldizli vom Universitätsspital Basel geben einen Überblick.



Menschen mit MS können grundsätzlich genauso unbesorgt Eltern werden wie alle anderen Menschen auch. Die Erkrankung selbst beeinflusst weder die Fruchtbarkeit noch stellt sie für die Nachkommen eine direkte Gefahr dar. Doch welche Risiken birgt die MS-Therapie für die Gesundheit des Ungeborenen? In welchen Fällen sollte sie abgesetzt, wann kann und wann sollte sie fortgeführt werden?

Aus medizinethischen Gründen ist es schwierig, die Effekte von Medikamenten auf ein ungeborenes Kind systematisch zu untersuchen. Bis heute stehen daher nur wenige Daten zur Verfügung und diese stammen aus Tiermodellen und Schwangerschaftsregistern und sind daher weniger umfangreich als andere Daten zu Nebenwirkungen. Wir wissen nicht über jedes Medikament gleich gut Bescheid – gerade für neuere Medikamente fehlen langjährige Beobachtungsdaten.

Was wissen wir über den Einfluss von MS-Medikamenten auf das ungeborene Kind?
Für werdende Väter mit MS sind die meisten MS-Medikamente unbedenklich. Lediglich bei Cladribin wird auch für den Mann eine konsequente Verhütung bis sechs Monate nach dem letzten Therapiezyklus gefordert.

Für Frauen mit Kinderwunsch ist die Situation komplexer. In den letzten Jahrzehnten hat das Wissen hierzu aber zugenommen. Anders als noch vor einigen Jahren wird Frauen heute immer häufiger dazu geraten, die MS-Therapie auch während der Schwangerschaft fortzuführen, wenn die MS in den letzten Jahren aktiv war. Manchmal ist hierfür die Umstellung auf ein anderes MS-Medikament vor Beginn der Schwangerschaft notwendig.

Welche Präparate sind für Schwangere unbedenklich?
Die einzigen MS-Medikamente, die in der Schweiz für Schwangere zugelassen sind, sind Interferone und Glatirameracetat. Sie sind am längsten auf dem Markt und ihre Sicherheitsprofile sind am besten untersucht.

Bei betroffenen Frauen mit hochaktiver MS sind diese Medikamente als Schubprophylaxe aber oft nicht stark genug. MS-Zentren bieten daher immer häufiger auch Therapien an, die für diesen Anwendungsbereich aufgrund der dünnen Datenlage (noch) keine offizielle Zulassung haben. Solche «Off-Label-Therapien» sind zum Beispiel Natalizumab mit gestreckten Intervallen von 6 Wochen, mit der letzten Gabe 6 Wochen vor dem errechneten Geburtstermin.

Die Auswirkungen dieser Medikamente auf das Ungeborene sind zwar noch nicht sehr gut untersucht, die Zulassungsbehörden schätzen sie aber als geringer ein als für die meisten oralen (zu schluckenden) MS-Medikamente. Daher ist eine Fortführung einer solchen «Off-Label-Therapie» während der Schwangerschaft und Stillperiode im Einzelfall vertretbar.

Wie sieht es aus mit oralen MS-Medikamenten?
Eine Therapie mit Fumaraten kann bis zur Feststellung der Schwangerschaft fortgeführt, sollte während der Schwangerschaft aber pausiert werden. Für alle anderen oralen MS-Medikamente (Teriflunomid, Cladribin, Fingolimod sowie alle verwandten Wirkstoffe) ist die Empfehlung noch strenger: Sie sind für Schwangere kontraindiziert, also nicht anzuwenden. Eine MS-Betroffene mit Kinderwunsch sollte diese Medikamente daher rechtzeitig absetzen – je nach Wirkstoff 7 Tage bis 6 Monate vor der Empfängnis – und bis zu diesem Zeitpunkt konsequent verhüten. Bei Teriflunomid ist noch mehr Vorsicht geboten.

Möchte eine MS-Betroffene unter Teriflunomid schwanger werden, muss sie das Medikament absetzen und aus dem Körper auswaschen. Im Anschluss müssen regelmässig die Medikamentenspiegel im Blut bestimmt werden. Erst wenn der Wirkstoff im Blut kaum mehr nachweisbar ist, ist eine Schwangerschaft unbedenklich.

Was bedeutet das für meine Familienplanung?
Wenn Sie unter bereits begonnener Therapie schwanger werden möchten, sollte Ihre Ärztin oder Ihr Arzt das Risiko einer Therapiepause einerseits und einer «Off-Label-Therapie» andererseits sorgfältig gegeneinander abwägen. In manchen Fällen kann es sinnvoll sein, die Familienplanung während einer sehr aktiven Krankheitsphase um ein paar Jahre zu verschieben. Doch nicht für jede Frau ist das möglich. Umso wichtiger ist es, dass Sie das Thema Familienplanung frühzeitig mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt besprechen und ein möglicher Kinderwunsch bereits bei Beginn der MS-Therapie berücksichtigt wird.

/// Text: Lisa Dinsenbacher,
PD Dr. Özgür Yaldizli / Universitätsspital Basel

Eine ausführliche Übersicht zu den einzelnen Medikamenten finden Sie im MS-Infoblatt «MS-Medikamente und Familienplanung».

Erstdiagnosegespräch: Welche Faktoren beeinflussen die Zufriedenheit von MS-Betroffenen?

Für MS-Betroffene ist das Gespräch, in dem sie die Diagnose erhalten, ein sehr einschneidender Moment. Aus diesem Grund wurden in einer früheren Umfrage des Schweizer MS Registers die Teilnehmenden nach positiven und negativen Aspekten beim Erstdiagnosegespräch befragt. Mithilfe dieser Daten wurde unter der Leitung von Dr. Christian Kamm am Luzerner Kantonsspital eine Studie zur Zufriedenheit beim Erstdiagnosegespräch durchgeführt.

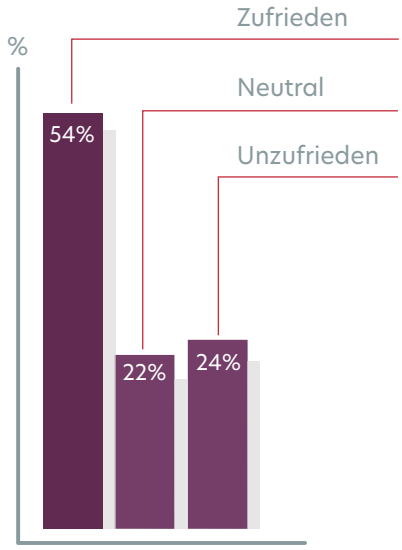
Für die Studie wurden 386 Personen mit MS einbezogen, welche nach 1995 die Diagnose erhielten. Untersucht wurde, welche Faktoren die Patientenzufriedenheit beeinflussen und welche Themen beim Gespräch wichtig gewesen wären, aber von den Fachpersonen nicht aufgegriffen wurden. Dabei zeigte sich, dass die Zufriedenheit mit dem Erstdiagnosegespräch höher bewertet wird, wenn dafür genügend Zeit eingeplant wurde (20 Minuten oder mehr), eine klare Diagnose gestellt wurde, Angehörige dabei waren und die Betroffenen in die Entscheidungsfindung möglicher Therapieoptionen miteingebunden wurden.

Welche Aspekte erhöhen die Zufriedenheit mit dem Erstdiagnosegespräch?

Als Hauptgrund negativ belasteter Erlebnisse wurde das Nicht-Erhalten einer spezifischen Diagnose genannt und das Nicht-Thematisieren von Langzeitfolgen und psychologischen Aspekten. Auch fehlten den Betroffenen Antworten zu Unterstützungsmassnahmen und möglichen Anlaufstellen.

Die Studie zeigt, wie wichtig das Erstdiagnosegespräch und der Einbezug der Betroffenen auf Augenhöhe sind. Solche Erkenntnisse helfen auch Fachpersonen, noch besser auf die Bedürfnisse von Betroffenen einzugehen.

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



Zufriedenheit mit dem Erstdiagnosegespräch
(Quelle: Schweizer MS Register)

Im MS-Infoblatt finden Sie die wichtigsten Informationen und Tipps zur «Arzt-Patienten-Beziehung».

Wie junge MS-Betroffene sich vernetzen können

Die Schweiz. MS-Gesellschaft hat verschiedene Angebote speziell für junge MS-Betroffene entwickelt. Neu Diagnostizierte sind mit vielen offenen Fragen konfrontiert und suchen den Austausch mit Gleichgesinnten.

«Multiple Sklerose für Anfänger»
Das neue Veranstaltungsformat bringt neu diagnostizierte MS-Betroffene auf einer virtuellen Plattform zusammen. In diesem geschützten Raum ist als Anker eine erfahrene Beratungsfachperson der Schweiz. MS-Gesellschaft dabei. Die 90 Minuten stehen ganz im Zeichen des Austauschs von Erfahrungen, von Wissen sowie der Vernetzung.
Jeweils am letzten Montag des Monats, von 17.30 Uhr bis 19.00 Uhr.

MS Youth Forum
Einmal jährlich lädt die Schweiz. MS-Gesellschaft zum eintägigen MS Youth Forum ein. Die Teilnehmenden haben einen ganzen Tag lang die Möglichkeit, sich mit Gleichaltrigen über MS auszutauschen oder einfach so zu plaudern, einem spannenden Input-Referat zu lauschen und einer unterhaltsamen Freizeitaktivität nachzugehen.
Das MS Youth Forum 2022 findet im Spätherbst statt. Alle Infos folgen im Laufe des Sommers auf unserer Website.

Junge Regionalgruppen
Die Regionalgruppen der Schweiz. MS-Gesellschaft treffen sich in verschiedenen Orten der Schweiz regelmässig, um gemeinsam Zeit zu verbringen und sich über den Alltag mit MS auszutauschen. Seit einigen Jahren schliessen sich vermehrt junge Betroffene zu jungen Gruppen zusammen.
Kontaktinformationen zu den jungen Gruppen finden Sie auf S. 29.

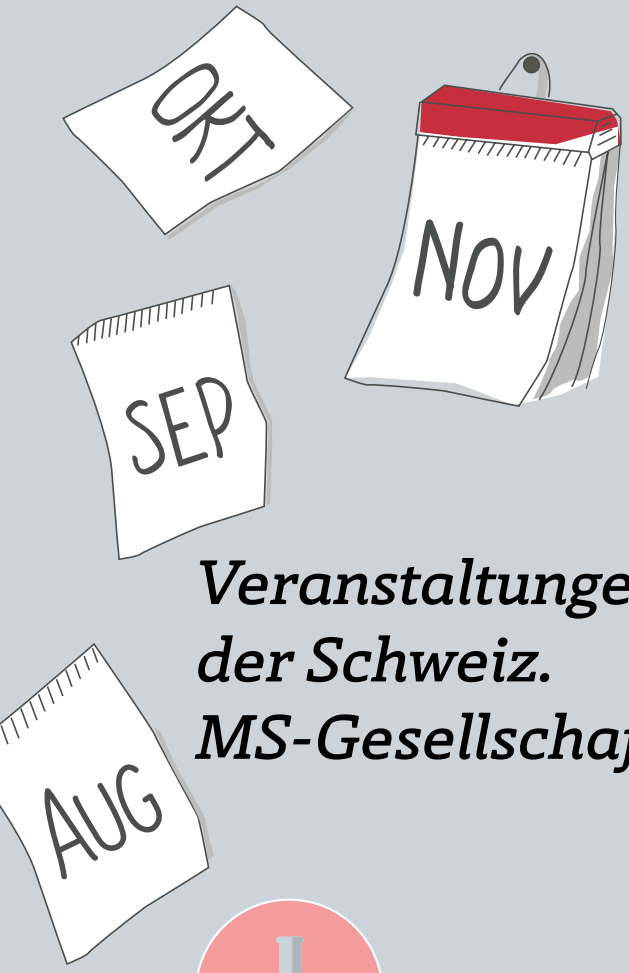
MS Community: So viel mehr als nur ein Forum
Die MS Community bietet Betroffenen und Angehörigen eine einfache Möglichkeit zum Austausch mit Menschen, die ein ähnliches Schicksal haben und wissen, was MS bedeutet. Im Forum können Gleichgesinnte diskutieren, Erfahrungen teilen und sich verabreden.

Der Austausch mit Gleichaltrigen ist fürviele MS-Betroffene wichtig. Erfahren Sie hier mehr über unsere Angebote:

Informieren Sie sich über unsere Veranstaltungen.

oder

Vernetzen Sie sich in unserer Community.



Veranstaltungen der Schweiz. MS-Gesellschaft

Information & Wissen

Do. 25. August 2022, 13.30 – 17.00 Uhr
Sport & MS: Passt das zusammen? (B/A/I)

Valens (SG)
kostenlos

Mi. 21. September 2022, 14.30 - 17.00 Uhr
Nachlass und Testament (B, A, I)

Zürich (ZH)
kostenlos

Do. 13. Oktober 2022, 18.30 – 20.00 Uhr
Fatigue: Ursachen & Umgang (B/A/I)

Zürich (ZH)
Mitglieder kostenlos / Nichtmitglieder CHF 20.-

Sa. 05. November 2022, 10.00 – 12.30 Uhr
MS & Cannabis (B/A/I)

Olten (SO)
Mitglieder kostenlos / Nichtmitglieder CHF 20.-

Fr. 18. November 2022, 13.00 – 16.15 Uhr
Meine Vorsorge – Die Patientenverfügung (B/A/I)

Zug (ZG)
Mitglieder kostenlos / Nichtmitglieder CHF 20.-

Di. 06. Dezember 2022, 18.30 – 20.00 Uhr
MS & Physiotherapie (B/A/I)

Olten (SO)
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.

Freizeit & Persönlichkeit

Sa. 27. August bis So. 28. August 2022
Kraftschöpfen für Angehörige (A)

Flüeli-Ranft (OW)
Mitglieder CHF 280.- / Nichtmitglieder CHF 300.-
(inkl. Übernachtung & Verpflegung)

Mo. 05. September 2022, 10.00 – 11.30 Uhr
oder Di. 06. September 2022, 14.00 – 15.30 Uhr
Jetzt erst recht - Klettern mit MS (B)

Ostermundigen (BE)
Jeweils: Mitglieder CHF 20.- / Nichtmitglieder 25.-
(inkl. Eintritt & Mietmaterial)

Sa. 10. September 2022, 09.30 – 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 (Hand-) Rollstuhl (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)

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: Endlich wieder Oberrieden

Zwei Jahre «Zwangspause» konnten der Attraktivität des MS Spendenlaufs nichts anhaben. Beim gelungenen Comeback am 29. Mai gingen annähernd 130 Menschen für die gute Sache an den Start und bewegten den Spendenerlös in die beachtliche Höhe von über 30'000 Franken.

20 Grad boten den idealen Rahmen, die idyllischen Strecken um den Oberriedener Zimmerberg in Angriff zu nehmen. Ob Walker, Läuferinnen, Rollstuhlsportler, Junge, Alte, Familien oder Firmenteams, Zweibeiner, Vierbeiner oder rollende Räder – alle kamen bei diesem Breitensportanlass auf ihre Kosten und konnten erst noch die herrliche Aussicht auf den Zürichsee geniessen.

Die Wandergruppe Oberrieden als Gastgeber bewies eindrücklich, dass sie trotz Corona-Pause in Sachen perfekter Organisation, Catering und Herzlichkeit nichts verlernt hatte.
Ein riesengrosses und herzliches Dankeschön an alle, die geholfen haben, an die Sportler, die Spender und Sponsoren – und speziell an die Wandergruppe Oberrieden und die MS Regionalgruppe Zürich & Umgebung.

Wir freuen uns schon heute auf ein Wiedersehen am nächsten «Oberriedener» am Sonntag, 21. Mai 2023, wenn es wieder heisst: Laufend Gutes tun.

Gilde-Kochtag

Unterstützen Sie MS-Betroffene und geniessen Sie einen feinen Risotto für einen guten Zweck: Der Gilde-Kochtag findet schweizweit wieder am Samstag, 3. September 2022, statt. Jeden Herbst laden die Köche der Gilde etablierter Schweizer Gastronomen zum Risotto-Essen ein. Ein Teil des Erlöses fliesst der Schweiz. MS-Gesellschaft zu.

Code scannen und alle Infos zum «Risotto-Tag» erhalten.

Lions Joggathlon

Am Sonntag, 25. September 2022, wird der Lions Joggathlon zum 11. Mal durchgeführt. Alle zwei Jahre organisieren die Zürcher Lions Clubs im Platzspitz Park beim Hauptbahnhof Zürich gemeinsam mit der Schweiz. MS-Gesellschaft einen Spendenlauf zugunsten von Menschen mit MS. Lassen Sie sich pro gelaufene Runde sponsern – oder leisten Sie selbst einen Beitrag. Jede Runde zählt!

Melden Sie sich jetzt zum Lions Joggathlon an.

Grosse Wiedersehensfreude an der 63. Mitgliederversammlung in Zürich

Am Samstag, 11. Juni 2022, konnte zum ersten Mal seit Ausbruch der Corona-Pandemie die Mitgliederversammlung der Schweiz. MS-Gesellschaft wieder physisch stattfinden. Die Wiedersehensfreude im Zürcher Kongresshaus war riesig.

Mit Blick auf den sonnenbestrahlten Zürichsee durften die beiden Gastgeberinnen, Vorstandspräsidentin Prof. Dr. Rebecca Spirig und Direktorin Patricia Monin, die Mitglieder der Schweiz. MS-Gesellschaft endlich wieder persönlich begrüssen. Marina Villa führte als Moderatorin durch den Tag, der neben den typischen Formalitäten einer Mitgliederversammlung von zahlreichen schönen, emotionalen Momenten und vielen Lachern geprägt war.

Statutarischer Teil: Jetzt wird abgestimmt

Vorstandspräsidentin Prof. Dr. Rebecca Spirig führte durch den statuarischen Teil. Das Protokoll der Mitgliederversammlung 2021 sowie die Jahresrechnung und der Jahresbericht 2021 wurden einstimmig genehmigt. Dem Vorstand wurde die Décharge erteilt. Die unverändert bleibenden Mitgliederbeiträge 2023 wurden bestätigt sowie zwei Statutenänderungen angenommen.

Nach den Abstimmungen gings zur Wahl: Prof. Dr. Andrew Chan und Alex Rubli wurden nach Ablauf ihrer Amtsperioden im Vorstand ohne Gegenstimmen wiedergewählt. Neu stellte sich auch der Neurologe Dr. Roman Gonzenbach zur Wahl und wurde einstimmig in den Vorstand gewählt.

Nach einem feinen Mittagessen mit musikalischer Begleitung der Wilhelm Toll Band lag das Scheinwerferlicht auf den Regionalgruppen. Drei Gruppen feierten ein Jubiläum: 40 Jahre Regionalgrup-

pe Schaffhausen, 20 Jahre Regionalgruppe «Les Battants» und 20 Jahre Regionalgruppe Jura «Les Espiègles». Auch 13 Regionalgruppen, welche 2020 und 2021 Jubiläum feiern durften, wurden geehrt.

Ein Nachmittag im Zeichen der Medizin
Prof. Dr. Andrew Chan führte schliesslich über zur Frage, welche sich alle MS-Betroffenen immer wieder stellen dürften: Wie sind Stand und Perspektive der MS-Behandlung? In einem 15-minütigen Referat gab er einen Überblick über MS-Therapien. Auch der eben in den Vorstand gewählte Dr. Roman Gonzenbach gab in einem Referat Einblick in seinen Fachbereich, die Rehabilitation.
Rahmenprogramm des gesamten Anlasses war eine umfassende Ausstellung von Forschenden, die 17 von der Schweiz. MS-Gesellschaft unterstützte Forschungsprojekte vorstellten und den Teilnehmenden für Fragen und Gespräche zur Verfügung standen.

MS-Preis 2022 geht an Therese Lüscher

Ein Highlight jeder Mitgliederversammlung ist die Verleihung des MS-Preises an Personen oder Gruppen, die mit ihrem Engagement für MS-Betroffene und deren Angehörige in besonderem Masse aufgefallen sind. Für Therese Lüscher war dieser Samstag ein ganz besonderer Tag: Nach 16 Jahren in der Regionalgruppenkommission und nach 12 Jahren im Vorstand der Schweiz. MS-Gesellschaft wurde sie nicht nur feierlich von ihren Ämtern verabschiedet, für ihr langjähriges Engagement wurde sie auch mit dem MS-Preis 2022 ausgezeichnet.
Begonnen hat alles bereits vor 20 Jahren, als Therese Lüscher, selbst von Multipler Sklerose betroffen, die Regionalgruppe Zürcher Oberland mitgegründet hatte. Seither ist eine MS-Gesellschaft ohne Therese kaum vorstellbar. Prof. Dr. Rebecca Spirig sagte: «Deine Furchtlosigkeit und dein Engagement haben geholfen, die Schweiz. MS-Gesellschaft zum Besseren zu entwickeln.» Therese Lüscher entgegnete scherzend: «Mir bleibt die Sprache weg. Und die, die mich kennen, wissen, wie selten das passiert.» Dann fand sie doch noch Worte: «Mein Engagement für die Schweiz. MS-Gesellschaft gab meinem Leben und meiner Krankheit Sinn.»
Wir gratulieren Therese Lüscher zu ihrem wohlverdienten Preis und danken ihr von ganzem Herzen für ihr ausserordentliches Engagement!

Gemeinsam gegen Vorurteile

Im Zentrum des Welt MS Tages am 30. Mai 2022 stand ein emotionales Video, das Vorurteile gegenüber MS-Betroffenen und Herausforderungen für Angehörige zum Thema machte. Realistisch. Nötig. Berührend.

Das von der Loterie Romande finanziell unterstützte Video setzt einfühlsam Situationen im Leben einer an MS erkrankten Mutter und ihrer kleinen Tochter in Szene. Dass das Thema «Herzenssache» vieler MS-Betroffener war, spiegelt sich in zahlreichen Rückmeldungen wider. «Ein super realistisches Video. Danke dafür». Oder: «Ich hatte Tränen in den Augen, weil es mir genau gleich geht wie der Mami mit Ihrem Kind.»
Der Clip wurde in den sozialen Netzwerken fast 70'000 Mal abgespielt, intensiv geteilt und sensibilisierte auch Menschen für MS, die vorher mit der Krankheit nie in Berührung gekommen waren.
Mit Artikeln, Aktionen, Veranstaltungen, Interviews in Radio und TV und dem Clip sind wir

dem Ziel, mit Vorurteilen aufzuräumen, denen die 15'000 Schweizer MS-Betroffenen oftmals noch ausgesetzt sind, einen Schritt nähergekommen. Viele weitere müssen und werden folgen.

Jetzt das ▷ Video anschauen

LOTERIE ROMANDE

Informationsveranstaltung

«Nachlass und Testament»

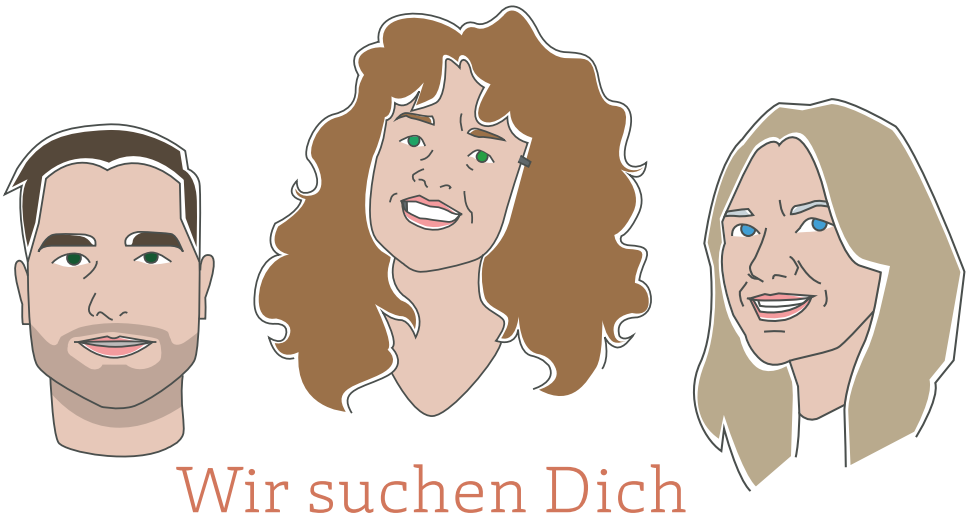
Denken Sie auch manchmal daran, Ihre Angelegenheiten für Ihre Nachkommen rechtzeitig zu regeln, doch wissen nicht, wie Sie diese Aufgabe angehen sollen?

Wir laden alle Interessierten herzlich ein zur kostenlosen Informationsveranstaltung «Erbfolge, Vorsorgeauftrag und Patientenverfügung geregelt – ein gutes Gefühl» am Mittwoch, 21. September 2022, von 14.30 bis 17.00 Uhr im Hotel Glockenhof, Sihlstrasse 31 in Zürich.

Testamente, Vorsorgeaufträge und Patientenverfügungen helfen, Missverständnisse und Streitigkeiten unter Angehörigen zu vermeiden. Wenn Sie wissen, was nötig und möglich ist, ist alles viel einfacher und Sie können Ihren ganz persönlichen Willen für den Krankheits- und Todesfall formulieren.
Die Teilnehmerzahl ist beschränkt. Anmeldungen werden in der Reihenfolge des Eintreffens berücksichtigt. Erst nachdem Sie eine Teilnahmebestätigung von uns erhalten haben, ist Ihre Anmeldung definitiv.

Melden Sie sich zur Infoveranstaltung an.

Bestellen Sie hier unseren Ratgeber Erbschaften und Legate.



Wir suchen Dich

Die Regionalgruppen sind ein wichtiger Teil des umfangreichen Dienstleistungsangebots und das lokale Netzwerk der Schweizerischen Multiple Sklerose Gesellschaft. Sie stehen den MS-Betroffenen in den Regionen zur Seite und ermöglichen ihnen Unterstützung und ein abwechslungsreiches Freizeitprogramm. Dies ist nur dank engagierten freiwilligen Helfenden möglich. Zurzeit suchen wir DICH als neuen Freiwilligen oder neue Freiwillige!

Welche Einsatzmöglichkeiten gibt es als Freiwillige/r bei einer Regionalgruppe?

Jede Regionalgruppe besteht aus einem Team von verschiedenen Freiwilligen mit spezifischen Funktionen:
Die Kontaktperson leitet die Regionalgruppe, ist Schnittstelle zur Schweiz. MS-Gesellschaft und steht mit ihr in engem Kontakt. Sie führt Sitzungen durch, versorgt die Mitglieder der Regionalgruppe mit allen wichtigen Informationen, erstellt das Jahresprogramm für die Veranstaltungen und rekrutiert neue Freiwillige.
Der Finanzverantwortliche verwaltet die Finanzen der Regionalgruppe und kümmert sich um die Buchhaltung. Er budgetiert das Jahresprogramm, erstellt die Jahresrechnung und führt Zahlungen aus. Auch er steht in engem Kontakt zur Schweiz. MS-Gesellschaft.
Die Arbeitsgruppenmitglieder sind für die Organisation und Durchführung des Jahresprogramms zuständig. Sie erledigen administrative Arbeiten, bringen neue Ideen für Anlässe ein, suchen und besichtigen Event-Lokalitäten und führen Veranstaltungen mit der Kontaktperson durch.
Die Helfer unterstützen die Kontaktperson und Arbeitsgruppenmitglieder während der Durchführung der Anlässe. Sie verrichten Arbeiten am Veranstaltungsort entsprechend ihren Interessen und Vorkenntnissen, sie betreuen die MS-Betroffenen bei Ausflügen und je nach Eignung bestreiten sie auch den Fahrdienst im Rahmen der Veranstaltungen.

Was solltest du als Freiwillige/r für eine Regionalgruppe mitbringen?

Wer gerne bei einer Regionalgruppe als Freiwillige/r mitmachen möchte, sollte Freude am Umgang mit Menschen und Einfühlungsvermögen mitbringen. Teamfähigkeit, Hilfsbereitschaft und Flexibilität tragen zu einem guten Miteinander bei. Um spannende Aufgaben anzugehen, sind Initiative, Selbstständigkeit und Freude am Organisieren wichtig.
Folgendes solltest du mitbringen, um in einer Arbeitsgruppe mitzumachen: Kenntnisse in den gängigen MS Office Programmen und eventuell Erfahrung in der Eventorganisation.

Als freiwilliger Finanzverantwortlicher steht Genauigkeit im Umgang mit Zahlen und Deadlines an erster Stelle.
Die Regionalgruppen organisieren zwischen 4 bis 12 Anlässe pro Jahr. Daher wäre eine zeitliche Verfügbarkeit für mehrere Veranstaltungen notwendig. Sinnvoll wäre auch die Anwesenheit an Events der Schweiz. MS-Gesellschaft über das Jahr verteilt.
Wenn du dich als Freiwillige/r engagieren möchtest, melde dich bitte beim Stab Regionalgruppen für ein erstes Kennenlernen. Wir freuen uns auf DICH!

Bei Fragen oder für Informationen wende dich jederzeit an die:
Schweiz. MS-Gesellschaft
Stab Regionalgruppen
Josefstrasse 129, 8031 Zürich

+41 43 444 43 43
regionalgruppen@multiplesklerose.ch

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	*Brita Wehren*	*schaffhausen@regionalgruppen.ch*
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	*Sara Banzer*	*076 544 88 19*
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 mit Lara Stoll

Was kann Lara Stoll eigentlich nicht? Vor 17 Jahren als Slam-Poetin gestartet, ist die gebürtige Thurgauerin und Wahl-Zürcherin heute Preisträgerin des Salzburger Stiers, hat in der SRF-Serie «Advent, Advent» eine Dorfpolizistin gespielt, mehrere Soloprogramme geschrieben und nun auch noch ein Buch veröffentlicht.

Frau Stoll, in Ihrem neuen Buch «Hallo» erzählen Sie von Ihrer Welt. Wie ist sie, «Lara Stolls Welt»?
Sie ist extrem in alle Richtungen. Ruhig und laut, extrovertiert und ganz zurückgezogen, von schwarz bis bunt und manchmal einfach nur vernebelt. Diese Ausgangslage erlaubt es mir, mich immer wieder in die abstrusesten Situationen zu manövrieren. Für eine Autorin, die viel Kreativität aus dem Leben zieht, also das ideale Fahrwasser.

Sie sind als 35-Jährige ein sogenannter Millennial und nehmen das in Ihrem neuen Buch auch zum Thema. Was macht Ihre eigene Generation aus?
Es gibt unzählige Klischees, die man in diesem Zusammenhang gerne auflistet. Von «nichts Richtiges auf die Reihe kriegen» trotz «hoher Ambitionen» und «geringer Belastbarkeit» zu «unpolitisch» und «egoistisch». Ich erkenne mich und meine Generation schon auch darin, vor allem wenn ich auf die Älteren und Jüngeren hoch- und runtersehe. Aber dass wir so unversehrt aufwachsen durften, gibt uns auch grosse Stärken. Wir sind sehr flexibel und können gut improvisieren. Wir sind sehr tolerant und streben nach sinnstiftender Arbeit. Wir sind momentan der Puffer zwischen den divergierenden Generationen.

In Ihrem Beruf geht es fast immer um Humor. Wie humorvoll ist die Schweiz?
Humor ist etwas wahnsinnig Individuelles. Man kann da schwer über eine ganze Nation etwas Generalisierendes sagen. Ich habe aber das Gefühl, dass den Schweizerinnen und Schweizern im Alltag schon öfters mal ein bisschen Humor fehlt. Man ist sich nicht gewohnt, länger als 10 Minuten auf den Zug zu warten, Schlange zu stehen, Fehler zu machen, das Essen anbrennen zu lassen. Man ist sehr genau und eher gefrustet als dass man sich sagt: «Ach, macht doch nichts, ist doch irgendwie lustig».

Sie kamen über den Poetry Slam schon als 18-Jährige zur Kleinkunst. Wie kam es dazu?
Ich habe als Teenager bei Laien-Theaterproduktionen mitgespielt. Dabei habe ich auch Gabriel Vetter kennengelernt. Als ich dann gehört habe, dass er einen Poetry Slam moderiert – damals kannte man dieses Format noch nicht so gut – wollte ich mir natürlich ansehen, was er da so trieb. Ich war total begeistert. Wie schlicht diese Slams funktionierten: Zehn Leute, die glauben, sie hätten etwas Unterhaltsames geschrieben, wagen sich auf die Bühne und haben je sechs Minuten Zeit, ihren ernsten oder lustigen Text zu performen. Das Publikum feiert mit und benotet das Ganze, der Sieger oder die Siegerin erhält eine Flasche Whiskey – grossartig. Ich war angefixt und habe mich für den nächsten Slam angemeldet. Danach wars um mich geschehen, aus dem Hobby wurde Jahre später mein Beruf.

Was war Ihr schönster Bühnenmoment? Und Ihr schlimmster?
Ich kann mich nicht an einen bestimmten «schönsten» Bühnenmoment erinnern. Es gibt sehr viele davon. Es ist das wunderbarste, wenn man einfach merkt, dass die Leute einem folgen und voll dabei sind. Wenn ich ihnen durch meine Texte das

«Es ist das wunderbarste, wenn ich Menschen durch meine Texte das Kopfkino vors geistige Auge projizieren kann und sie Spass haben.»
Lara Stoll

Kopfkino vors geistige Auge projizieren kann und sie Spass haben. Wenn ich sie überraschen kann. Der schlimmste Auftritt war, glaube ich, ein Auftritt in einem Kühlhaus eines Gemüselieferanten, ein Geschenk des Chefs für seine Angestellten – die kein Deutsch sprachen. Die Leute haben kein Wort verstanden und mich auch beschimpft. Das war ziemlich mies.

Welchen beruflichen Traum wollen Sie sich noch erfüllen?
Ich habe noch einiges vor. Ich würde zum Beispiel sehr gerne eine TV-Serie schreiben, aber das hat auch noch Zeit. Ich möchte mich ungern stressen lassen. Wenn etwas zu verkopft «hingewürgt» wird, dann ist es im Resultat oft spürbar. Vielleicht irgendwann ein neues Buch-Projekt oder ein Stipendium im Ausland zum Malen. Bestimmt sind auch weitere Theaterprojekte realistisch. Im Herbst werde ich Alt-Bundesrätin Eveline Widmer-Schlumpf im Zürcher Theater Neumarkt spielen und im Sommer 2023 ein neues Soloprogramm schreiben. Bis dahin toure ich noch mit «Gipfel der Freude» durch die Schweiz.

Nun haben wir viel über Ihre Talente gesprochen. Was können Sie so gar nicht?
Geschenke einpacken. Weihnachten ist für mich immer eine grosse Herausforderung. Egal wie sehr ich mich anstrenge, meine Geschenke sehen immer aus wie direkt aus dem vierten Magen eines Wiederkäuers.

Wenn Sie nicht witzig sind, dann zumindest ironisch. Wann werden Sie ernst?
Wenn die Pizza, die ich bestellt habe, nicht ankommt.

/// **Interview:** Gabriela Dettwiler

September Walk

Jeder auf seiner eigenen Strecke, aber nie alleine!
Vom 1. - 30. September 2022

In seiner dritten Auflage findet der September Walk auch 2022 wieder schweizweit statt. Legen Sie eine Strecke Ihrer Wahl zurück – beim Spazierengehen, Wandern, Laufen, mit einem Rollstuhl oder einer anderen Gehhilfe. Ob alleine, in Begleitung, mit der Familie oder mit Freunden, ziehen Sie sich ein rotes T-Shirt an, heften Sie die Startnummer dran und zeigen Sie Solidarität mit den 15'000 MS-Betroffenen in der Schweiz!

Machen Sie beim September Walk mit und lassen Sie uns den Rekord von 1'500 Teilnehmenden bei der Ausgabe 2021 übertreffen!

Auf dem Laufenden bleiben

Code scannen für Infos
und Anmeldung.
www. septemberwalk.ch