Ausgabe N° 4 | 2022

FORTE

Das Magazin der Schweizerischen Multiple Sklerose Gesellschaft

PORTRAIT

Dem Leben mit einem Lächeln begegnen

Mireille Bourdier

SCHWERPUNKTTHEMA

Älter sein mit MS

damit es besser wird

MS Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft

Inhalt

4 Portrait
Mireille Bourdier
Dem Leben mit
einem Lächeln begegnen

8 Fachartikel
Älterwerden und
Ältersein mit MS

11 25 Jahre «MS State of the Art Symposium»

12 Fachartikel
Rehabilitation bei MS

14 MS Register
Immunmodulierende
Therapien bei
RRMS-Betroffenen

16 Angehörige
- Fredi Levi pflegt seine Ehefrau
- Tag der betreuenden Angehörigen 2022

19 Die Kolumne
Patricia Götti Zollinger

20 Gruppenaufenthalte
- Videoreportage mit Andi Jäggy
- Anmeldung 2023

22 Veranstaltungen / Agenda

24 Benefizevents 2022

27 Promi Interview
Bettina Bernhardsgrütter

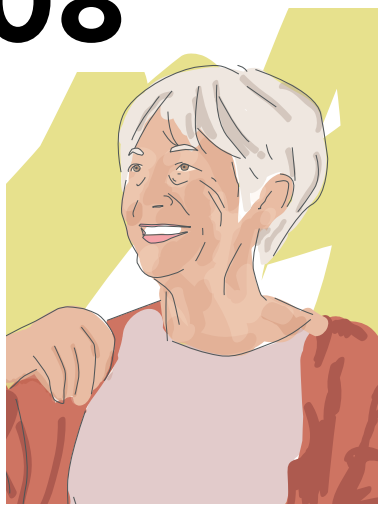
30 Regionalgruppen
- Sara Banzer stellt sich vor
- Kontakte

04

Dem Leben mit einem Lächeln begegnen

Portrait Mireille Bourdier

08



Was ist typisch für die MS mit spätem Beginn?

Fachbeitrag der DMSG

20

Raus aus dem Alltag

Gruppenaufenthalte der Schweiz. MS-Gesellschaft

27

«Ich möchte Geschichten rund um die Nahrungsmittel erzählen»

Koch- und Backexpertin Bettina Bernhardsgrütter im Interview

Bleiben Sie informiert über unsere Social Media Kanäle

Patricia Monin
Direktorin der Schweiz. MS-Gesellschaft

Editorial

Die 79-jährige Mireille Bourdier wurde erst vor 15 Jahren, kurz vor dem Ruhestand, mit ihrer Diagnose konfrontiert. «Ich hatte mir bereits zahlreiche Pläne für meine Pension ausgemalt – ganz oben auf meiner Liste stand das Reisen», schreibt sie. Doch die Krankheit nahm einen schnellen Verlauf und forderte viel von der Waadtländerin – zuletzt ihre Stimme. Die vielen Schicksalsschläge in ihrem Leben verarbeitet Mireille Bourdier seither mit Stift und Papier. Für einmal steht deshalb ein von einer Betroffenen selbst geschriebener, sehr berührender Text im Zentrum des FORTE. Danke für die schönen Zeilen, Mireille!
In dieser Ausgabe beschäftigen wir uns mit der Multiplen Sklerose bei älteren Betroffenen. Erfahren Sie in Fachbeiträgen, was typisch für eine MS mit spätem Beginn ist oder wie Betroffene am stärksten von einem Rehabilitationsaufenthalt profitieren können.
Jedes Jahr danken wir am 30. Oktober den pflegenden Angehörigen für deren unermüdlichen und wertvollen Einsatz für Menschen mit MS. Mit unseren Gruppenaufenthalten möchten wir nicht nur pflegebedürftigen Betroffenen einen Tapetenwechsel, sondern auch ihren Angehörigen eine Verschnaufpause bieten. Dieses umfassende Angebot ist nur dank der grosszügigen Unterstützung unserer Spenderinnen und Spender möglich – haben Sie ganz herzlichen Dank dafür.

Ich wünsche Ihnen eine spannende Lektüre!

Patricia Monin
Direktorin

Impressum

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

Herausgeber:
Schweizerische MS-Gesellschaft,
Josefstrasse 129,
Postfach, 8031 Zürich
Telefon: 043 444 43 43
redaktion@multiplesklerose.ch
Verantwortliche Redaktorin:
Gabriela Dettwiler
Autorenschaft dieser Ausgabe:
Sara Banzer,
Prof. Dr. med. Achim Berthele,
Mireille Bourdier,
Patricia Götti Zollinger,
Prof. Dr. med. Tania Kümpfel,
Dr. med. Insa Schiffmann,
Schweizer MS Register,
Prof. Dr. med. Erwin Stark,
Regula Steinlin Egli, Rainer Widmann
Gestaltung und Illustration:
Neonrot, Zürich
Bildnachweise:
Schweiz. MS-Gesellschaft,
Neonrot, diverse Fotografen
Druck:
Baumer Group, Frauenfeld
Publikation: 4x pro Jahr
Auflage: Deutsch 60'000 Expl.,
Französisch 18'000 Expl.,
Italienisch 11'000 Expl.

Spendenkonto:
IBAN CH04 0900 0000 8000 8274 9

Jeder Franken ist wichtig. Unterstützen Sie MS-Betroffene und ihre Angehörigen mit einem Spendenbetrag. Danke!

Aus dem Leben von Mireille Bourdier

Mireille Bourdier ist seit vielen Jahren ein aktives und geschätztes Mitglied der Schweiz. MS-Gesellschaft. Ihre aufgeweckte Art hat sie sich trotz ihrer Krankheit immer bewahrt und ihr Durchhaltevermögen und der Wille, nach vorne zu schauen, sind heute stärker denn je.

In dieser FORTE-Ausgabe steht für einmal nicht ein Text aus der Feder der Redaktion im Mittelpunkt, sondern die selbst niedergeschriebenen Gedanken einer Betroffenen. Aufgrund ihrer Erkrankung kann Mireille Bourdier nämlich kaum noch sprechen. Vor einigen Jahren entdeckte sie auf Anraten einer Bekannten das Schreiben für sich. Seither bringt sie jeden Morgen einige Zeilen zu Papier, dazu hat die 79-Jährige schon mehrere Bücher über ihren Lebensweg geschrieben. Und nun haben auch wir sie gebeten, schriftlich mit uns zu teilen, was ihr am Herzen liegt.

Mireille Bourdier schreibt...

2007, kurz bevor ich als Pflegerin in den Ruhestand trat, war ich in bester Verfassung. Nichts deutete darauf hin, dass eine neurologische Erkrankung mein Leben auf den Kopf stellen würde. Ich hatte mir im Kopf bereits zahlreiche Pläne für meine Pension ausgemalt – ganz oben auf meiner Liste stand das Reisen. Im Jahr 2008 begann ich, mich ehrenamtlich zu engagieren und ging darin auf, anderen zu helfen. Jeden Morgen lief ich eine Runde, um mich körperlich abzureagieren. Ich fühlte mich ungewohnt stark gestresst, dachte allerdings, dass dies auf den veränderten Rhythmus in meinem Ruhestand zurückzuführen war. Im Januar 2009 flehte mich mein Verstand schliesslich an: «Stopp! Du übernimmst dich.» Doch ich hörte nicht auf ihn und mein Körper rebellierte.

Als ich eines Tages eine Treppe hinaufsteigen wollte, war die Kommunikation zwischen meinem Gehirn und meinem linken Fuss für den Bruchteil einer Sekunde unterbrochen. Da zu diesem Zeitpunkt die Grippe im Umlauf war und ich noch dazu ziemlich müde war, dachte ich mir nichts weiter dabei. Als ich nur wenig später zweimal stürzte, merkte ich doch, dass etwas nicht stimmte.

Als mir der Neurologe sichtlich betrübt die Diagnose und die langfristigen Folgen dieser Erkrankung – mit Aussicht auf den Rollstuhl – offenbarte, stand ich unter Schock. Ich brauchte acht Tage, um die Informationen zu verdauen, bevor ich mit meinem Mann Jean-Claude darüber sprechen konnte. Ich leugnete die Diagnose und weigerte mich, die Zukunft zu akzeptieren, die sich vor mir abzeichnete. Und so meldete ich mich bei EXIT an, um einen Plan B zu haben. Im Nachhinein weiss ich, dass ich Glück hatte, schnell eine Diagnose erhalten zu haben. Viele Menschen leben jahrelang in Ungewissheit.

Entwicklung

Nach und nach setzte sich die Krankheit mit all ihren unangenehmen Begleiterscheinungen durch: Konzentrationsschwierigkeiten, Gleichgewichtsstörungen und ein nächtliches stechendes beziehungsweise brennendes Gefühl in den Beinen. Die schmerzhafte Spastik in meinen unteren Gliedmassen konnte ich durch die Einnahme von medizinischem Cannabis mildern. Durch all das wurde ich mit einer Realität konfrontiert, in der ich nicht leben wollte.

Die Nordic-Walking-Stöcke, die mir noch die Illusion gaben, sportlich zu sein, tauschte ich gegen einen Rollator und schliesslich gegen einen Rollstuhl ein. Dieser hatte auch etwas Positives, da ich endlich wieder Menschen anschauen und ihre Blicke beobachten konnte. Gleichzeitig änderte sich dadurch die Wahrnehmung der Menschen mir gegenüber: Ich wurde wie ein zerbrechliches Kunstwerk behandelt. Bei einer Behinderung ist

«Ohne meinen kämpferischen Geist wäre ich mit Sicherheit im Pflegeheim gelandet.»

Mireille Bourdier

der Umgang mit den Blicken anderer Menschen ein neuer Lernprozess. Ich habe Mitleid, Mitgefühl und Angst in ihren Gesichtern wahrgenommen, aber auch Wohlwollen und den Wunsch, zu helfen. Damit sich die Menschen in meiner Nähe wohler fühlen, habe ich gelernt, mit einem Lächeln um Hilfe zu bitten und mich anschliessend mit einer entsprechenden Geste zu bedanken.
Im Verlauf dieser Jahre habe ich alle Phasen der Trauer durchlebt. Ich fühlte mich wie gelähmt, rebellisch und oft wütend. Ich habe auf Feilschen und Verhandeln mit dem Schicksal gesetzt und mich geweigert, aufzugeben. Ich akzeptierte meine Situation nicht, sondern arrangierte mich mit ihr.

Ein neues gemeinsames Leben

Wenn eine Krankheit mit Behinderung in das Leben eines Paares tritt, müssen beide Seiten ihre Prioritäten neu ordnen, sich eine grosse Portion Geduld, Respekt, Liebe und Zuneigung entgegenbringen und die eigenen Räumlichkeiten strukturell umgestalten. So erging es auch uns.
Mein Mann wurde vom Ehepartner zum pflegenden Angehörigen. Er lernte, einen Rollstuhl zu steuern, die Wäsche zu waschen, einzukaufen und einen Teil der Tätigkeiten zu erledigen, die ich früher übernommen hatte. Sein Leben veränderte sich dadurch massiv. Und meines auch. Ich fühlte ich mich immer nutzloser und sozial isoliert.

Das Leben geht weiter

Schliesslich wandte ich mich an die Regionalgruppe der Schweiz. MS-Gesellschaft in Yverdon, da ihre Freizeitaktivitäten auf meine Situation zugeschnitten waren, und wurde dort herzlich empfangen. In der Gruppe sprachen wir über unsere Gefühle und Sorgen, nahmen an Ausflügen teil und entdeckten Orte, die wir ohne Hilfe nicht hätten erkunden können. Unter

der Leitung von erfahrenen Betreuerinnen und Betreuern sind wir mehrmals nach Spanien und Frankreich in die Ferien gefahren. Herzlichen Dank an die Schweiz. MS-Gesellschaft für die Unterstützung der Regionalgruppen!
Die Nähe zu den Teilnehmenden öffnete mir die Augen und zwang mich, meine Prioritäten zu überdenken. So lernte ich beispielsweise junge Eltern kennen, die an MS erkrankt waren. Dadurch fing ich an, über die Auswirkungen auf ihr Leben im Vergleich zu meinem nachzudenken. «Ich hatte das Glück, zwei Kinder noch in guter körperlicher Verfassung grossgezogen zu haben. Mit meinen drei Enkelkindern habe ich unvergessliche Momente erlebt. Was für einen Grund habe ich, mich zu beschweren?» Diese Erkenntnis hat mir den Mut gegeben, dem Leben doch noch eine Chance zu geben.

Allein leben?

Das Leben kann sich von einem Moment auf den anderen komplett ändern. Genau wie damals, als mein Mann im September 2013 plötzlich an einem Aortenaneurysma starb. Am Abend vor dem Schlafengehen hatten wir uns noch einen Kuss gegeben, und nun musste ich den Pfad des Lebens alleine fortsetzen. Es brach mir das Herz, ohne ihn weiterleben zu müssen. Im darauffolgenden Jahr überschlugen sich die Ereignisse. Ich war so traumatisiert, dass ich meine Stimme verlor, und meine Gefühlsstörungen gerieten zeitweise ausser Kontrolle. Ohne meinen kämpferischen Geist wäre ich mit Sicherheit in einem Pflegeheim gelandet.
Die Nachbarn haben Essen für mich gekocht und mir Gesellschaft geleistet: Wie in einem Heim wurde meine Küche zu einem Treffpunkt. Um

«Die Gruppenaufenthalte haben sich als sehr bereichernd erwiesen…»

meinen Arzt und mein Umfeld zu beruhigen, nahm ich die Unterstützung der Krankenpflege zu Hause an. Und so wurde ich selbst von der Pflegerin zur Gepflegten.

Gruppenaufenthalte mit der Schweiz. MS-Gesellschaft

Um weiterleben zu können, brauchte ich Beschäftigungen. Deshalb habe ich mich auf Empfehlung einer Freundin für den Gruppenaufenthalt der Schweiz. MS-Gesellschaft in der Romandie angemeldet, der 2015 in Les Diablerets stattfand. Während dieses «GAs» bemerkte eine Freiwillige meine Frustration über meine Sprechprobleme und schlug mir vor, ein Buch zu schreiben. Ich bin Monique noch heute dankbar, denn das war eine geniale Idee. Seitdem schreibe ich jeden Morgen. Es ist mittlerweile zu einer Sucht geworden.
Die Gruppenaufenthalte haben sich als sehr bereichernd erwiesen und hatten eine therapeutische Wirkung auf mich. Sie schaffen Verbindungen und geben den Teilnehmenden die Möglichkeit, sich auszutauschen, Probleme in verschiedene Perspektiven zu rücken und den Angehörigen eine Verschnaufpause zu gönnen. Vielen Dank an dieser Stelle an alle Freiwilligen für ihren Einsatz! Jeder Tag ist ein Geschenk.

Fazit

Das Leben hält stets neue Lektionen für uns bereit und wir selbst entscheiden, wie wir damit umgehen. Schliesslich hat man immer eine Wahl: Man kann dem Leben mit einem Lächeln oder mit Verbitterung begegnen. Wenn einen das Leben mal wieder auf die Probe stellt und einem alles zu viel wird, tut es manchmal einfach gut, zu weinen und all die negativen Emotionen rauszulassen. Aber dann geht das Leben weiter. Denn wenn man vor den Menschen in seinem Leben ständig nur jammert, steht man irgendwann alleine da.
Seit einigen Jahren leidet auch meine Tochter* an einer neurologischen Krankheit, die zu Einschränkungen führt. Um meiner Wut und tiefen Trauer Ausdruck zu verleihen, habe ich einen Brief an das Universum geschrieben. Ich weiss nicht, ob es den Brief gelesen hat, aber allein das Schreiben hat mir geholfen.
Nun muss ich leider los, denn meine Enkelkinder kochen für mich, auch wenn es eigentlich andersherum sein sollte.
Danke, liebe Leserin, lieber Leser, dass Sie sich die Zeit genommen haben, diesen Text zu lesen.

In Freundschaft
Mireille Bourdier

///Bilder: Valérie Zonca

** Die Tochter von Mireille Bourdier ist während der Redaktion des FORTE plötzlich verstorben. Wir sprechen Mireille Bourdier und ihren Angehörigen unser aufrichtiges Beileid aus.*

Scannen Sie den Code und unterstützen Sie mit Ihrer Spende Betroffene wie Mireille Bourdier. Herzlichen Dank!

Spendenkonto:
IBAN CH04 0900 0000 8000 8274 9

Älterwerden und Ältersein mit MS

Eine Multiple Sklerose wird zumeist im jungen Erwachsenenalter diagnostiziert. Die MS ist aber auch im höheren Alter relevant. Zum einen, weil natürlich auch Menschen mit MS älter werden. Zum anderen kann die Diagnose MS auch erst in höheren Lebensjahren fallen.

Wird eine MS-Diagnose erst nach dem 50. Lebensjahr gestellt, spricht man von einer «late onset multiple sclerosis» (kurz: LOMS). Möglich geworden sind solche späten Diagnosen einerseits durch die inzwischen sehr detaillierten Diagnosekriterien und die breite Verfügbarkeit und Anwendung der MRT-Untersuchungen. Andererseits trägt das Bewusstsein, dass eine Multiple Sklerose Erkrankung auch spät auftreten kann, dazu bei, dass sie als mögliche Ursache von neurologischen Beschwerden auch im höheren Lebensalter berücksichtigt wird.
Bei einer solchen spät diagnostizierten MS bleibt es aber meist unklar, ob sie sich wirklich erst im höheren Lebensalter entwickelt hat oder möglicherweise schon viel länger besteht, aber bisher keine merklichen Beschwerden verursacht hat.

Was ist typisch für die MS mit spätem Beginn?
Rund 5 bis 10 % der MS-Betroffenen sind bei der Erstdiagnose über 50 Jahre alt. Menschen, die spät eine MS entwickeln, unterscheiden sich in einigen Punkten vom «typischen» Bild der MS:

- Höherer Anteil an Männern: Während bei einer MS-Diagnose im jungen Alter Frauen dreimal so häufig betroffen sind, sind es bei Erstdiagnose im Alter «nur» zweimal so viele Frauen wie Männer.
- Vor allem motorische Symptome (Mobilität, Kraft, Geschicklichkeit)
- Im MRT des Rückenmarks deutlich häufiger Entzündungsherde als bei jüngeren Betroffenen
- Häufiger eine primär progrediente Verlaufsform
- Schneller eine anhaltende Gehstörung
- Häufig Begleiterkrankungen (sogenannte «Komorbiditäten»), die zusammen mit der MS den Krankheitsverlauf beeinflussen können.

Letzteres gilt es auch bei der Diagnose der späten MS zu beachten: Mit zunehmendem Alter werden Erkrankungen häufiger, die ganz ähnliche Beschwerden verursachen können wie die Multiple Sklerose, zum Beispiel Schlaganfälle. Bei der Diagnose sollte der behandelnde Arzt daher insbesondere auf bestehende Herz-Kreislauf-Erkrankungen achten, da vaskuläre Veränderungen (Schäden im Gehirn oder Rückenmark aufgrund einer Durchblutungsstörung) mitunter wie MS-Läsionen aussehen können.

Wie verändert sich das Immunsystem?
Ältere Menschen leiden nicht nur häufiger an erschwerenden Begleiterkrankungen, auch ihr Immunsystem funktioniert anders als das von Jüngeren. Denn das Immunsystem altert auch. Man nennt das «Immunoseneszenz» (aus dem Lateinischen: senescere = alt werden).

Im Wesentlichen wird darunter verstanden, dass sich die Funktion des Immunsystems im Alter verschlechtert und dies zu schlechteren Abwehrfunktionen führen kann. Vermehrte Infekte, aber auch eine grössere Anfälligkeit für Tumorleiden sind mögliche Folgen. Auch können durch die Immunoseneszenz Autoimmunerkrankungen verstärkt oder sogar ausgelöst werden, und verschiedene schädliche Abbauprozesse im Gehirn («Neurodegeneration») treten verstärkt auf.

Bei der MS sind vor allem die Reparaturvorgänge, welche die geschädigten Nerven und ihre Schutzschicht (Myelin) wiederherstellen, reduziert. Gegen diese neurodegenerativen Prozesse wirken die Verlaufstherapien kaum, und somit ist es ein intensiv verfolgtes Ziel, Medikamente zu entwickeln, die der lmmunoseneszenz und der Neurodegeneration entgegenwirken.

Wirken MS-Verlaufstherapien im Alter?

Wie gut Verlaufstherapien im Alter wirken, ist nicht ganz einfach zu beantworten, denn die Daten zur Sicherheit und Wirksamkeit der MS-lmmuntherapeutika bei älteren MS-Betroffenen sind nicht so umfangreich wie bei jüngeren. Das liegt in erster Linie daran, dass an den grossen Zulassungsstudien der modernen Verlaufstherapien meist nur sehr wenige Menschen im Alter von über 55 Jahren teilgenommen haben und Menschen über 65 von Studien dieser Art fast immer ausgeschlossen sind.

Wertet man aber die wenigen zur Verfügung stehenden Studien mit speziellen statistischen Verfahren aus, so ergeben sich Hinweise darauf, dass die derzeitigen Verlaufstherapien bei Betroffenen ab Mitte 50 an Wirksamkeit verlieren können. Andererseits lieferte eine italienische Beobachtungsstudie mit knapp 400 Studienteilnehmenden mit spät aufgetretener MS Hinwei-

se dafür, dass Immuntherapien eine Zunahme der Behinderung verlangsamen. Der Entscheid zu einer bestimmten Therapie muss daher immer individuell gefällt werden.

Was muss bei der Wahl der Verlaufstherapie beachtet werden?
Bei der Auswahl der Immuntherapie sollten kardiovaskuläre Vorerkrankungen berücksichtigt werden; manche der zur Verfügung stehenden Medikamente können zum Beispiel den Blutdruck weiter erhöhen oder dürfen bei einer Herzerkrankung nicht angewendet werden.
Ausserdem kann die Immunoseneszenz, aber auch die veränderte Wirkung von Medikamenten bei älteren Menschen zu einer schlechteren Verträglichkeit der MS-Medikamente führen. Auch das vermehrte Auftreten von Komplikationen kann eine Folge sein, zum Beispiel eine so weitreichende Schwächung des Immunsystems, dass vermehrte und schwere Infekte auftreten. Daher ist eine engmaschige Überwachung der Therapie unter Berücksichtigung all dieser Faktoren im Alter nötig.
Nicht-medikamentöse Massnahmen und Änderungen des Lebensstils, die das Wohlbefinden, die körperliche Aktivität und die Kognition fördern, können älter werdenden MS-Betroffenen helfen, ihre Begleiterkrankungen zu bewältigen und ihre Lebensqualität zu verbessern. Sie stellen daher einen wesentlichen Bestandteil der MS-Therapie im höheren Erwachsenenalter dar.

Wie lange soll man therapieren?
Ältere Betroffene, die seit vielen Jahren eine stabile MS haben, werden sich überlegen, ob eine Immuntherapie auch einmal wieder abgesetzt werden kann. Unser aktuelles Wissen ist aber noch nicht ausreichend, um wissenschaftlich gesicherte Empfehlungen zu diesem Thema zu geben, sodass die Beendigung einer MS-Behandlung nicht allgemein empfohlen wird und immer einer sorgfältigen und individuellen Risiko-Nutzen-Abwägung bedarf.

/// Text: Prof. Dr. med. Achim Berthele, Prof. Dr. med. Tania Kümpfel, Prof. Dr. med. Erwin Stark und Dr. med. Insa Schiffmann für die Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft, Bundesverband e.V., Redaktion aktiv!

Übertritt vom IV- ins AHV-Alter

Der Übertritt vom Erwerbsalter (IV-Alter) ins AHV-Alter (Alter der ordentlichen Pensionierung) stellt in Bezug auf Ansprüche aus den entsprechenden Sozialversicherungen einen grossen Wechsel dar.

So ist der Leistungskatalog der IV deutlich umfassender im Vergleich zur AHV. Das bedeutet, dass gewisse IV-Leistungen im AHV-Alter nicht mehr geltend gemacht werden können.
Um den Wegfall von notwendigen Leistungen im AHV-Alter zu verhindern, gilt für zahlreiche IV-Leistungen die sogenannte Besitzstandwahrung. Das heisst, eine Person im AHV-Alter hat weiterhin denselben Anspruch auf gewisse Leistungen wie vor dem ordentlichen Pensionierungsalter: Beispiele sind die Hilflosenentschädigung, die meisten Hilfsmittel, der Assistenzbeitrag oder die Rente.

Die Prüfung von einem Antrag auf IV-Leistungen benötigt Zeit.
Unser Tipp: Überlegen Sie sich frühzeitig – mindestens ein Jahr vor der ordentlichen Pensionierung – ob Sie IV-Leistungen benötigen.

Gerne unterstützen wir Sie dabei. Das Beratungsteam der Schweiz. MS-Gesellschaft steht Ihnen jederzeit über die MS-Infoline zur Verfügung unter 0844 674 636 (Mo. bis Fr. von 9 bis 13 Uhr).

25 Jahre

MS State of the Art

Symposium

Der schweizweit grösste Fachkongress rund um Multiple Sklerose feiert im Januar 2023 sein 25. Jubiläum. 1999 zum ersten Mal durchgeführt, ist das «MS State of the Art» heute ein jährlicher Fixpunkt für MS-Fachpersonen.

Nach zwei Jahren virtueller Durchführung trifft sich am 28. Januar 2023 die Schweizer MS-Fachgemeinschaft hoffentlich wieder live im KKL Luzern*. Zum Jubiläum wird ein besonderes Programm präsentiert. Als Highlight wird der Harvard-Professor Alberto Ascherio über das Epstein-Barr-Virus als mögliche Ursache der MS referieren. Neben weiteren Vorträgen im Vormittagsprogramm findet auch die erste Verleihung des neuen Forschungspreises der Schweizerischen Multiple Sklerose Gesellschaft statt. Es folgen Workshops zu verschiedenen Praxisthemen, bei denen sich die Teilnehmenden aktiv einbringen können. Das Programm wird ergänzt durch Poster Präsentationen, bei denen aktuelle MS-Forschungsprojekte vorgestellt werden.
Das Symposium wird von der Schweiz. MS-Gesellschaft und ihrem Medizinisch-wissenschaftlichen Beirat organisiert. Es richtet sich an Fachpersonen im MS-Bereich. Die Vorträge und Workshops werden auf Englisch gehalten.

«Das Symposium ist aus meiner jährlichen Agenda nicht mehr wegzudenken. Die Möglichkeit, die neusten Forschungsergebnisse zu erfahren und sich gleichzeitig unkompliziert mit Kolleginnen und Kollegen auszutauschen, machen es zu einem absoluten Highlight.»
PD Dr. med. Sandra Bigi, Leiterin des Programmkomitees und Mitglied des Medizinisch-wissenschaftlichen Beirats

Weitere Informationen finden Sie auf der Website des Symposiums (auf Englisch).

**In Abhängigkeit von der aktuellen Covid-19-Situation im Winter behalten sich die Schweiz. MS-Gesellschaft und ihr Medizinisch-wissenschaftlicher Beirat vor, das «MS State of the Art Symposium» wieder in virtueller Form durchzuführen.*

Rehabilitation bei MS

Damit die Selbständigkeit im Alltag und die damit verbundene Lebensqualität trotz MS bestmöglich erhalten bleiben, können viele MS-Betroffene von einer spezifischen Rehabilitation profitieren. Diese kann ambulant oder auch stationär erfolgen.

Stationäre Rehabilitation
Eine stationäre Rehabilitation ist angezeigt, wenn eine ambulante Therapie nicht mehr ausreichend ist, um Verschlechterungen aufzuhalten. Sie ist vielseitig und intensiv. Es ist nicht einfach ein Ferienaufenthalt! Während drei bis vier Wochen finden täglich mehrere Therapieeinheiten statt.
Die koordinierte Versorgung durch verschiedene Fachbereiche hilft mit, dass alle beteiligten Fachpersonen ihre Fähigkeiten einbringen und MS-Betroffene daraus einen optimalen Nutzen ziehen können.

Zu einer MS-spezifischen Rehabilitation gehören folgende Angebote:

1. Physio- und Ergotherapie
- Einzeltherapie (inkl. Medizinische Trainingstherapie (MTT) an Krafttrainingsgeräten)
- Gruppenangebote
- Wassertherapie
- Hippotherapie
- Hilfsmittel-Beratung und -Anpassung

2. Logopädie
3. Psychologische Betreuung
4. Neuropsychologie
5. Ärztliche und pflegerische Betreuung

Die Auswahl der einzelnen Behandlungen wird individuell festgelegt und orientiert sich an den Bedürfnissen und Möglichkeiten der Betroffenen. Fachpersonen und Betroffene definieren zusammen die Rehabilitationsziele.

Ambulante Rehabilitation
Für die ambulante Rehabilitation braucht es keinen Klinikaufenthalt. Die Betroffenen können weiterhin zu Hause wohnen und gehen für die Therapie in ein ambulantes Therapieinstitut. Dies kann ein privates oder ein an eine Klinik angeschlossenes Institut sein. Auch hier können Therapien verschiedener Fachgebiete Teil der Rehabilitation sein (Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie etc.). Wichtig ist aber, dass die entsprechenden Fachpersonen Erfahrung und auch spezifische Weiterbildungen über MS-Behandlungen ausweisen können.
Die Rehabilitation erfolgt in Form von sogenannten Blocktherapien. Dabei werden während einer zu Beginn festgelegten Dauer (in der Regel vier bis acht Wochen) mehrmals wöchentlich Termine vereinbart. Nach diesem Therapieblock findet eine Therapiepause statt. Die erarbeiteten Heimübungen sollen in der Pause selbständig, möglichst täglich, weitergeführt und in den Alltag integriert werden.

Ambulante Langzeittherapie
Die ambulante Langzeittherapie findet regelmässig, ein- bis zweimal wöchentlich, statt. Dabei ist das primäre Ziel, die vorhandene Selbständigkeit bestmöglich zu erhalten. Betrachtet man die Definition der WHO über Rehabilitation (siehe Kasten), so ist auch die Langzeittherapie eine Form der Rehabilitation.
Sowohl in der Blocktherapie, vor allem aber auch in der Langzeittherapie, können Fragen zeitnah beantwortet und neu auftretende Schwierigkeiten frühzeitig erkannt werden. Die Therapeutin oder der Therapeut kann zudem zu einer wichtigen Vertrauensperson werden, welche die MS-Betroffenen über viele Jahre begleitet.
Die Universität Basel bietet seit mehreren Jahren einen MS-Zertifikatskurs für die Physiotherapie an, welche bei einer Rehabilitation häufig einen grossen Stellenwert einnimmt. Die Fachgruppe Physiotherapie bei MS (FPMS) führt zudem auf ihrer Website (www.fpms.ch) eine schweizeri-

/// Regula Steinlin Egli ist FPMS Supervisionstherapeutin und Mitglied des Medizinisch-wissenschaftlichen Beirats der Schweiz. MS-Gesellschaft.

sche MS-Therapeutenliste. Diese soll Betroffenen und Ärztinnen und Ärzten helfen, im Umfeld des Wohnortes eine spezialisierte MS-Therapiefachperson zu finden.

Finanzierung

Die Finanzierung der Rehabilitation wird durch die Grundversicherung abgedeckt. Es ist aber immer eine Kostengutsprache der Krankenkasse erforderlich. Dazu muss der behandelnde Hausarzt oder die Neurologin ein schriftliches Gesuch stellen, welches den Rehabilitationswunsch begründet und die individuellen Ressourcen (z.B. Motivation für ein aktives Training), welche einen Rehabilitationserfolg erwarten lassen, darlegt.

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass Art und Intensität der Rehabilitation individuell und abhängig von den persönlichen Ressourcen bestimmt werden sollte. Das Ziel muss immer der bestmögliche Erfolg für die MS-Betroffenen sein.

/// **Text:** Regula Steinlin Egli

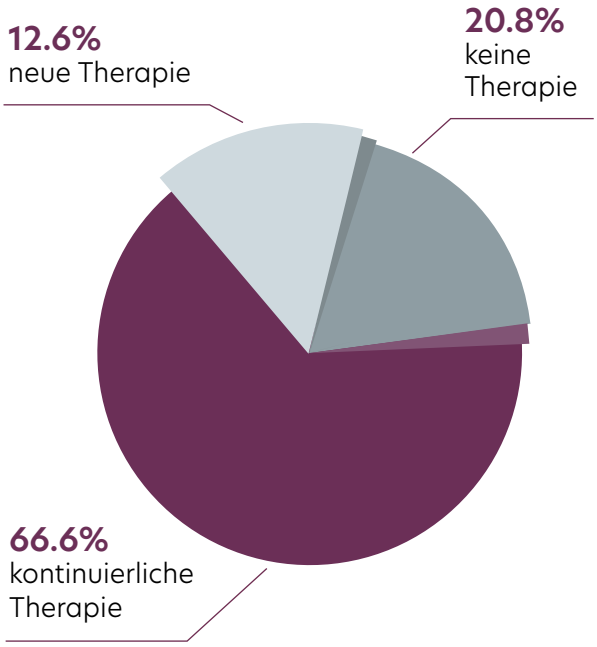
Die WHO definiert Rehabilitation als «eine Reihe von Interventionen zur Optimierung der Funktionsfähigkeit und Verringerung von Behinderungen bei Personen mit gesundheitlichen Problemen in Wechselwirkung mit ihrer Umgebung».

Das Schweizer MS Register

Immunmodulierende Therapien bei RRMS-Betroffenen

Die schubförmig remittierende Multiple Sklerose (RRMS) ist die häufigste Verlaufsform der MS. Welche Erfahrungen machen RRMS-Betroffene mit immunmodulierenden Therapien? Und wie erfolgversprechend sind sie? Mit diesen Fragen beschäftigte sich das Schweizer MS Register in einer Umfrage unter Betroffenen.

Das Schweizer MS Register dokumentiert die Verbreitung von MS und die Lebensqualität von Betroffenen in der Schweiz. In einer Erhebung wurden 668 Personen mit einer schubförmigen Multiplen Sklerose zwischen Februar 2020 und April 2021 nach ihren Therapieerfahrungen befragt. Während zwei Drittel der an der Umfrage teilnehmenden Personen mit RRMS eine kontinuierliche immunmodulierende Therapie (länger als sechs Monate) erhielten, hatten 12.6 % kürzlich eine neue Therapie (weniger als sechs Monate) begonnen und 20.8 % standen unter gar keiner immunmodulierenden Therapie.



Aktueller Therapiestatus *(Quelle: Schweizer MS Register)*

Unterschiedliche Charakteristika

Die grösste Gruppe stellt somit jene der kontinuierlichen Therapien dar (67 %). In dieser Gruppe wurde am wenigsten häufig über Schübe in den letzten sechs Monaten berichtet (in 8 % der Fälle). Insgesamt berichteten 28 % aller Personen dieser Gruppe über unerwünschte Therapienebenwirkungen.

Dem gegenüber stehen Personen, welche in den letzten sechs Monaten ein Medikament neu begonnen haben (12.6 %). Diese Gruppe umfasst sowohl Personen, welche die allererste Therapie gestartet haben, als auch solche, bei denen ein Therapiewechsel vorgenommen wurde. Durchschnittlich haben diese Personen häufiger über MS-Schübe im letzten halben Jahr berichtet (33 %) als Personen mit einer kontinuierlichen Therapie (8 %).

Diese Zahl darf aber nicht zwingend als Hinweis auf die Therapiewirksamkeit gewertet werden. Einerseits waren Schübe bei vielen vorher unbehandelten Personen wohl die Indikation für eine erste MS-Therapie. Andererseits war bei Personen mit vorgängiger Therapie ein Schub möglicherweise der Auslöser für einen Medikamentenwechsel.

Gleiches gilt auch für die höhere Nennung von Nebenwirkungen (46 %). Diese unerwünschten Therapiewirkungen waren möglicherweise dafür verantwortlich, dass innerhalb der letzten sechs Monate ein Medikament gewechselt wurde.

In der dritten Gruppe der Betroffenen ohne Therapie befinden sich einerseits Personen, welche schon lange die MS-Diagnose haben (und allenfalls «austherapiert» sind, das heisst, keine guten Therapieoptionen mehr haben), sowie Personen mit einer relativ neuen MS-Diagnose. Insgesamt berichteten 17 % der Personen in dieser Gruppe über Schübe in den letzten sechs Monaten.

Noch keine Garantie für Erfolg und beschwerdefreies Leben

Insgesamt deuten die Ergebnisse darauf hin, dass die Mehrheit der Personen mit einer schubförmigen MS eine «stabile» Therapie erhält, wobei stabil als eine Dauer von mehr als sechs Monaten definiert wurde. Trotzdem stellen diese immunmodulierenden Therapien noch keine Garantie für ein beschwerdefreies Leben dar. Beispielsweise wurden relativ häufig unerwünschte Therapiewirkungen berichtet. Zudem kommt es – wenn auch relativ selten – zu Therapieunterbrüchen und Umstellungen, zum Beispiel aufgrund von Schüben unter Therapie.

Es ist und bleibt also wichtig, die Therapie-Erfahrungen von MS-Betroffenen systematisch zu erfassen und zu analysieren. Durch die regelmässige Erhebung von Informationen zu MS-Therapien und dem Therapieerfolg leistet das Schweizer MS Register seit sechs Jahren einen wichtigen Beitrag dazu.

/// **Text:** Schweizer MS Register

Erfolgreiche Zertifizierung der Schweiz. MS-Gesellschaft

Die Schweiz. MS-Gesellschaft hat die erneute Überprüfung des SQS-Audits am 17. August 2022 erfolgreich bestanden. Bereits seit 2018 ist sie Trägerin des Gütesiegels «NPO-Label für Management Excellence». Es bestätigt die transparente, zweckbestimmte und wirtschaftliche Verwendung von Spendengeldern sowie die konstante Überprüfung der Qualität und Wirkung der Leistungserbringung. Das Audit wurde unabhängig durch das öffentliche Institut der Universität Fribourg VMI durchgeführt.

MS-Betroffene und deren Angehörige stehen im Zentrum der Arbeit der Schweiz. MS-Gesellschaft. Der Fokus jeder einzelnen Dienstleistung und jedes Produkts liegt auf ihren Bedürfnissen. Die erfolgreiche Zertifizierung durch die Schweizerische Vereinigung für Qualitäts- und Management-Systeme SQS (Bewertung gemäss Grundlagen VMI) freut uns sehr und motiviert gleichzeitig alle, sich weiterhin kontinuierlich zu verbessern und die anvertrauten Gelder wirksam und effektiv einzusetzen – damit es besser wird.

Danke

Wir danken allen Spenderinnen und Gönnern, unseren Partnerinnen, Förderern und Mitgliedern herzlich für ihre Unterstützung und das Vertrauen in unsere Arbeit.

In guten und in schlechten Tagen

Etwa 600'000 Menschen in der Schweiz betreuen eine ihnen nahestehende Person. Der 70-jährige Fredi Levi ist einer von ihnen: Er pflegt seine von Multipler Sklerose betroffene Ehefrau Ursula. Heute ist er pensioniert, doch früher brachten ihn die Betreuungsaufgaben zu Hause und der fordernde Beruf an seine Grenzen – und darüber hinaus.

Ursula Levi war 24 Jahre alt, glücklich mit Fredi verheiratet, der zweite Sohn gerade zur Welt gekommen, als das junge Paar mit der Diagnose konfrontiert wurde. Fredi Levi erinnert sich: «Das war ein riesiger Schock für uns beide. Wir kannten die Multiple Sklerose nicht und waren stark verunsichert.» Doch die junge Familie hatte Glück im Unglück, zumindest vorerst: Die MS war schubförmig und Ursula erholte sich jeweils fast komplett von den Schüben. «Sie war rasch wieder voll einsatzfähig für die Familie und konnte sich um unsere Söhne kümmern. So durften sie ganz normal aufwachsen.»

Das Blatt wendet sich

Doch nachdem die Kinder aus dem Haus waren, nahmen die Einschränkungen von Ursula laufend zu. Fredi Levi war operativer Chef beim Zürcher Zivilschutz, hatte also eine Position mit viel Verantwortung inne. Er half seiner Frau am Morgen beim Waschen, ging dann zur Arbeit und kümmerte sich am Abend und an den Wochenenden um den Haushalt. Nur einmal die Woche kam eine Haushaltshilfe vorbei, um zu putzen. Wenn es seiner Frau nicht gutging, eilte er von der Arbeit nach Hause.

Diese Mehrfachbelastung setzte Fredi Levi zu: «Mit 57 Jahren ging es plötzlich nicht mehr, ich lief in ein Burnout. Damals sagte ich mir: Jetzt ist fertig, ich kann nicht mehr arbeiten.» Er begab sich in psychiatrische Behandlung und liess sich schliesslich mit 58 Jahren vorzeitig pensionieren. Die Entscheidung fiel ihm schwer, doch es war die richtige: «Als die Belastung durch den Beruf wegfiel, war ich schnell wieder auf den Beinen.»

«Es ist wichtig, dass man als Angehöriger von den vielen Angeboten, die es gibt, auch wirklich profitiert.»

Fredi Levi

Hilfe annehmen und Kraft schöpfen

Heute, 12 Jahre später, wirkt Fredi Levi zufrieden. Vor einem Jahr ist das Paar von Zürich nach Embrach gezogen. «Wir sind so glücklich am neuen Ort. Wir können alles zu Fuss und mit dem Elektrorollstuhl erreichen und haben die Natur vor der Tür.» Noch immer kümmert er sich um den Haushalt, macht den Einkauf, bereitet jeden Tag drei Mahlzeiten zu – und ist fast rund um die Uhr für seine Frau da.

Nur fast, denn heute weiss Fredi, dass auch er Pausen und Entlastung braucht. Jeden Morgen hilft die Spitex Ursula beim Aufstehen und Waschen. Am Mittwochnachmittag kommt zudem ein Besuchsdienst für zwei Stunden vorbei und ermöglicht Fredi etwas Freizeit. «Es tut mir extrem gut, dass ich diese Stunden nur für mich habe.» Ursula geht zudem regelmässig in die Gruppenaufenthalte der Schweiz. MS-Gesellschaft.

Anderen pflegenden Angehörigen möchte Fredi Levi Mut machen: «Es ist wirklich nicht immer einfach. Deswegen ist es wichtig, dass man von den vielen Angeboten, die es gibt, auch wirklich profitiert – einfach immer wieder anklopfen!»

/// Text & Bilder: Gabriela Dettwiler

Wir sagen DANKE: Tag der betreuenden Angehörigen am 30. Oktober

Der interkantonale Tag der betreuenden, pflegenden und begleitenden Angehörigen findet jedes Jahr am 30. Oktober statt und ist den Menschen gewidmet, die einen Teil ihrer Zeit und Fürsorge Personen mit Einschränkungen in ihrem Umfeld schenken. Für dieses Engagement bedanken wir uns herzlich!
Die Schweiz. MS-Gesellschaft lädt Angehörige von MS-Betroffenen zum kostenlosen Brunch nach Zürich ein. Im Restaurant Clouds, auf der obersten Etage des Prime-Towers, geniessen Sie ein entspanntes Frühstück mit Blick über die ganze Stadt. Nutzen Sie diese Gelegenheit, um sich mit anderen Angehörigen auszutauschen und nehmen Sie neue Ideen, Anschauungen und Anregungen mit nach Hause.

Melden Sie sich jetzt an.
Wir freuen uns auf Sie!

Die Schweiz. MS-Gesellschaft wird ausserdem an der Informationsveranstaltung der Gesundheits- und Integrationsdirektion des Kantons Bern (GSI) zum Tag der betreuenden Angehörigen mit einem Stand vor Ort sein. Am Freitag, 28. Oktober, erwarten Sie im Kongresszentrum in Biel spannende Referate, Informationsstände und ein Apéro mit viel Raum für Gespräche.

«work & care integra»:

Anstellung pflegender Angehöriger bei einer Spitex

Die Liebsten pflegen und dafür einen Lohn erhalten: Mit dem sogenannten Erwerbsmodell von Spitex-Organisationen werden pflegende Angehörige in Spitex-Betrieben angestellt. Sie erhalten einen Arbeitsvertrag, einen Lohn und haben somit Rechte und Pflichten als reguläre Arbeitnehmende. Die erbrachten Leistungen werden über die Krankenversicherung der gepflegten Person abgerechnet.
Aktuell bieten gewisse Spitex-Organisationen dieses Modell an. Ein dafür entwickeltes Kalkulationstool ermöglicht Ihnen, allfällige Auswirkungen auf die Sozialversicherungen zu errechnen. Zudem bieten weitere Spitex-Organisationen eine Anstellung von pflegenden Angehörigen mit ähnlichen Modellen.

Auch für Angehörige von MS-Betroffenen könnte eine Anstellung interessant sein. Bei Fragen und Interesse ist unser Beratungsteam über die MS-Infoline für Sie da unter 0844 674 636 (Mo. bis Fr. von 9 bis 13 Uhr).

Brüllender Nachteilsausgleich

Patricia Götti Zollinger
Kolumnistin im FORTE

Vielleicht ist jetzt der Zeitpunkt da, um Ihnen von meinem Löwen zu erzählen. Er war imposant und schön und majestätisch mit seiner mächtigen Mähne, mein Löwe. So richtig Löwe halt. (Weniger majestätisch war sein Aufenthaltsort in einem kleinen Zoo bei Lugano – aber lassen wir das jetzt, schliesslich hatte er immerhin ein Gehege mit grossem Auslauf.)
Dieser Löwe also. Wir spazierten durch das Gelände, ich im Rollstuhl mit einem Zuggefährt vorgespannt. Als wir uns dem Löwen annäherten, drehte der völlig durch. Er schien sich provoziert zu fühlen von diesem unbekannten rollenden Etwas. Er rannte auf mich zu und warf sich brüllend gegen die Scheibe, mit seiner ganzen imposanten Löwenkraft. (Zum Glück gab es da eine Scheibe zwischen uns, darf man sagen.)

Wir waren anfänglich völlig erschrocken, und unser Sohn suchte sofort das Weite. Anfänglich, sage ich. Denn leider war das Ganze auch sehr faszinierend. Wem geschieht es schon je einmal, dass ein Löwe auf ihn zustürzt, und es droht gleichzeitig dabei überhaupt keine Gefahr?
Ich muss gestehen, ich bin ein-, zweimal extra noch mal hingefahren. Prompt war der Löwe wieder provoziert und das Schauspiel wiederholte sich. Gemein von mir, oder?

Aber mir hat es irgendwie gut getan. So im Sinne eines Nachteilsausgleichs.
Ab und zu muss man sich auch mal was gönnen. Gerade wenn man nicht erst seit gestern eine schwere chronische Krankheit hat und von Erschwernissen und Hürden geplagt ist.
Sowieso, ich habe einiges Recht darauf, ein bisschen gemein zu sein. Der ist nämlich nicht der Einzige hier, der ständig von allen angestarrt wird, dieser blöde Löwe.

Patricia Götti Zollinger

Zur dreiteiligen Reportage

Raus aus dem Alltag

Die Gruppenaufenthalte der Schweiz. MS-Gesellschaft sind ein wichtiges Entlastungsangebot für pflegebedürftige MS-Betroffene und betreuende Angehörige. Die Stiftung Denk an mich, eine wichtige Unterstützerin unserer «GAs», hat den seit 22 Jahren an MS erkrankten Andi Jäggy mit der Videokamera im Aufenthalt in Sarnen besucht und eine dreiteilige, bewegende Reportage zurückgebracht.

Der Telefonhörer wog schwer, als Andi Jäggy seinen Vorgesetzten anrief und ihm mitteilte, dass er seinen Beruf, ja seine Berufung, als Gymnasiallehrer aufgeben müsse. «Das war einer der wenigen Momente, in dem mir die Tränen kamen und ich weinen musste», erzählt Andi Jäggy im Video. «Ich habe meinen Beruf so geliebt.»

Im Alter von 45 Jahren veränderte sich sein Leben mit der MS-Diagnose auf einen Schlag. Nach nur vier Jahren Krankheit musste er auf einen Rollstuhl zurückgreifen, heute ist der 67-Jährige vollständig gelähmt und rund um die Uhr auf die Pflege und Unterstützung seiner Frau angewiesen.

Der Gruppenaufenthalt der Schweiz. MS-Gesellschaft ist für ihn jedes Jahr ein Highlight, besonders der Besuch auf dem Stanserhorn bereitet ihm immer wieder Freude. «Zudem wird mich meine Frau mindestens zwei bis drei Wochen endlich einmal los», sagt er scherzend. Beatrice Jäggy kann während seiner Abwesenheit verschnaufen, Zeit nur für sich geniessen oder selbst auf Reisen gehen – stets im beruhigenden Wissen, dass es «ihrem Andi» gutgeht.
Eine, aus dem grossartigen Team von Freiwilligen und Fachpersonen, die das möglich machen, ist Esther Blaser, Pflegefachfrau und Leiterin verschiedener GAs. «Wir sind unterwegs mit unseren Bussen und machen Ausflüge, wir jassen oder organisieren Rollstuhltanzen», erzählt sie. Alle teilnehmenden Betroffenen haben eine freiwillige Betreuungsperson, die nur für ihre Pflege und Betreuung zuständig ist. «Ohne die vielen helfenden Hände, die Unterstützung der Stiftung Denk an mich und unsere treuen Spendenden wären GAs undenkbar.»

/// Gruppenaufenthalte sind für Andi Jäggy und seine Frau Beatrice eine gleichermassen entspannte Zeit.

Gruppenaufenthalte 2023

Eine Abwechslung für pflegebedürftige MS-Betroffene und eine Entlastung für Angehörige.

Unter gleichgesinnten Menschen sein, Freizeit geniessen, gemeinsame Ausflüge unternehmen: Das alles machen die Gruppenaufenthalte der Schweiz. MS-Gesellschaft möglich. Während zwei oder drei Wochen ermöglichen Pflegefachpersonen und viele helfende Hände von Freiwilligen Freiraum und spannende Begegnungen.

So. 12.03. – Sa. 25.03.2023
Magliaso A – Centro Magliaso *

So. 26.03. – Sa. 15.04.2023
Magliaso B – Centro Magliaso

So. 04.06. – Sa. 17.06.2023
Walchwil A – Zentrum Elisabeth

So. 18.06. – Sa. 08.07.2023
Walchwil B – Zentrum Elisabeth

So. 03.09. – Sa. 16.09.2023
Delémont – Centre Saint-François *(französischsprechend)*

So. 03.09. – Sa. 23.09.2023
Sarnen A – Kurhaus Sarnersee

So. 24.09. – Sa. 07.10.2023
Sarnen B – Kurhaus Sarnersee

**Gruppenaufenthalt mit vielen Aktivitäten und Ausflügen. Teilnehmende müssen mind. sechs Stunden am Stück im Rollstuhl verbringen können.*

Sie sind MS-Betroffener oder MS-Betroffene und die Gruppenaufenthalte sprechen Sie an? Gerne prüfen wir Ihr Aufnahmegesuch.
Nutzen Sie den untenstehenden Talon oder melden Sie sich über die Website www.multiplesklerose.ch unter der Rubrik «Unsere Angebote» an, rufen Sie uns unter 043 444 43 43 an oder schreiben Sie eine E-Mail an veranstaltungen@multiplesklerose.ch.

Einsendeschluss für das Aufnahmegesuch ist der 5. Dezember 2022.

Bestelltalon Aufnahmegesuch Gruppenaufenthalte 2023

Bitte in Blockschrift ausfüllen.

Vorname/Name

Strasse/Nr.

PLZ/Ort

Telefon/Mobile

E-Mail

Talon einsenden an:

Schweiz. MS-Gesellschaft
Kongress- & Veranstaltungsmanagement
Josefstrasse 129, Postfach
8031 Zürich

Veranstaltungen der Schweiz. MS-Gesellschaft

Information & Wissen

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

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

Do. 10. November 2022, 17.00 – 20.00 Uhr
Progressive Multiple Sklerose (B, A, I)

Walzenhausen (AR)
kostenlos

Mi. 16. November 2022, 14.00 – 16.30 Uhr
Hilfsmittel als Unterstützung bei Sehstörungen im Alltag (B, A, I)

Zürich (ZH)
kostenlos

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

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.-

Freizeit & Persönlichkeit

So. 30. Oktober 2022, 10.00 – 13.00 Uhr
Hallo Angehörige - Einladung zum Brunch (A)

Zürich (ZH)
kostenlos

Sa. 05. November – 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.

Webinare & Onlinekurse

Besuchen Sie unser vielseitiges Angebot an Webinaren und Onlinekursen, an denen Sie bequem von zu Hause aus teilnehmen können.

Benefizkonzert 2022: Eine Matinee im Zeichen Mozarts

Die Schweiz. MS-Gesellschaft lädt am Sonntag, 13. November 2022, nach zwei Jahren coronabedingter Pause endlich wieder zum traditionsreichen Benefizkonzert in die Zürcher Tonhalle ein. Nutzen Sie die Gelegenheit und verbinden Sie den Genuss eines musikalischen Leckerbissens mit der Unterstützung von MS-Betroffenen!

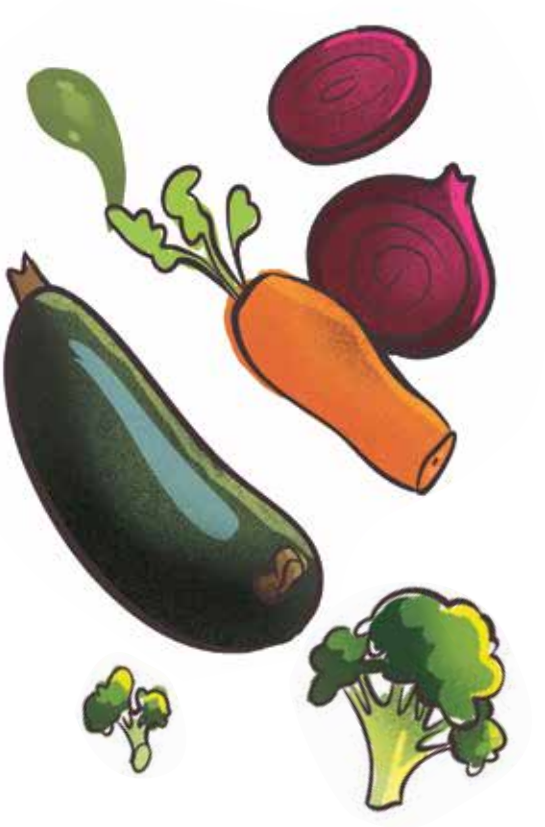
Mit der Camerata Schweiz unter Leitung von Howard Griffiths und mit Martin James Bartlett am Klavier erwarten Sie hochkarätige Künstler und Musiker. Im Zentrum ihres Schaffens stehen auch an diesem Morgen Werke von Wolfgang Amadeus Mozart. Nach der Ouvertüre zur Oper «Le nozze di Figaro», als populärem und brillantem Eröffnungsstück, gilt die ganze Konzentration und Virtuosität dem Klavierkonzert Nr. 9. Seine melodische Schönheit und Frische machen es zu einem der beliebtesten Klavierkonzerte Mozarts. Die nach der Pause erklingende Jupiter-Sinfonie ist Mozarts letzte Sinfonie. Sie gilt als eine der besten der ganzen Musikgeschichte.

Mit dem Erlös des Konzertes informiert, berät und begleitet die Schweiz. MS-Gesellschaft Menschen mit MS und ihre Angehörigen und fördert erfolgversprechende Forschungsprojekte.

Klassik geniessen und für MS-Betroffene spenden: Bestellen Sie jetzt Ihre Tickets fürs Benefizkonzert online oder per Telefon unter 044 206 34 34.

Tickets, die fürs abgesagte Benefizkonzert 2021 gekauft wurden, behalten ihre Gültigkeit.

Neues MS-Infoblatt über Ernährung



Die Auswirkungen unserer Ernährung auf den Körper sind vielschichtig. Ist sie ausgewogen und gesund, kann sie zu einem besseren Wohlbefinden beitragen und ein Krankheitsgeschehen positiv beeinflussen, auch bei MS. Die Ernährungsweise soll deshalb Bestandteil eines umfassenden MS-Managements sein.

Im neuen MS-Infoblatt geben wir praktische Tipps für eine ausgewogene Ernährung, weisen auf Lebensmittel hin, die bei MS zum Wohlbefinden beitragen können, und erklären den möglichen Zusammenhang zwischen der Darmflora und der Multiplen Sklerose.

Jetzt das neue MS-Infoblatt lesen.

Lions Joggathlon 2022

Toller Tag für die drei «S»

Spenden, Spass und Sport: Die Ziele des Lions Joggathlon lassen sich einfach zusammenfassen. Dass die Erwartungen in der 11. Auflage am 25. September rund um den Zürcher Platzspitz erfüllt wurden, konnte man den Gesichtern ablesen.

Ob Lions OK-Chef Roland Keinath, die Direktorin der Schweiz. MS-Gesellschaft Patricia Monin oder die Repräsentanten der Sponsoren und Partner: viel entspanntes, zufriedenes Lächeln. «Toll, dass wir nach der langen Corona-Pause wieder so viele Teilnehmende begrüssen durften!», wertet Jennifer Mete von der Schweiz. MS-Gesellschaft die 11. Ausgabe des Lions Joggathlon.
Der gelungene Mix aus Sport und Spass (relaxtes Warm-up, Kinderanimation, wunderbares Catering der Lions) lockte eine grosse, bunte Vielfalt an Teilnehmenden an. Das lässt berechtigte Hoffnung, dass nach der Abschlussrechnung, die einige Wochen später vorliegt, auch das dritte grosse «S», die Spenden, einen erfolgreichen Tag erlebt haben.
Ein grosses Dankeschön an alle, die mitgemacht haben, an unsere Sponsoren **UBS, Walde Immobilien, Nextherapy** wie auch an unseren Partner **KPMG**.

Gilde-Kochtag 2022

Seit 25 Jahren mit Genuss helfen

Von Chur über Frauenfeld bis Langnau im Emmental fand am Samstag, 3. September, wieder der traditionsreiche und geschätzte Gilde-Kochtag statt. Trotz frühherbstlichem und regnerischem Wetter erfreute sich das saisonale Risotto grosser Beliebtheit.

Vielleicht spielte das durchzogene Wetter dem Risotto-Konsum sogar in die Hände? Ein warmes Risotto mit saisonalen Steinpilzen oder Kürbissen passte schliesslich ideal zum Herbsteinbruch. Die Gilde etablierter Schweizer Gastronomen jedenfalls war ausgezeichnet auf die Wolkenbrüche vorbereitet: An einigen Standorten standen Zelte bereit, an anderen wurde der Risotto-Plausch sogar ad hoc ins Trockene verlegt.

Das Handtuch aufgrund des Wetters werfen? Das kam für niemanden in Frage – schon gar nicht beim 25-jährigen Jubiläum. Viele Gilde-Standorte boten neben dem schmackhaften Essen denn auch weitere Highlights an. So schöpfte etwa die lokale Prominenz aus Politik und Unterhaltung aus den grossen Kochtöpfen oder der Event wurde von Live-Musik begleitet.

Seit 1997 rühren die Gilde-Köchinnen und -Köche leckeres Risotto an. Das Motto «mit Genuss helfen» ist Programm: Die Hälfte des Gesamterlöses fliesst jeweils der Schweiz. MS-Gesellschaft zu und geht damit an die 15'000 MS-Betroffenen in der Schweiz und ihre Angehörigen. An dieser Stelle möchten wir uns ganz herzlich bei der Gilde für ihren unermüdlichen Einsatz bedanken!

Ein grosses Merci geht auch an die Regionalgruppen der Schweiz. MS-Gesellschaft für die vielen helfenden Hände vor Ort wie auch an alle Gäste, Unterstützende, Passantinnen und Passanten, die sich etwas Feines gönnten und damit Gutes taten.

September Walk

Jeder auf seiner eigenen Strecke, aber nie alleine!

In seiner dritten Auflage fand der September Walk der Schweiz. MS-Gesellschaft vom 1. bis 30. September wieder schweizweit statt. Der Walk bot den Teilnehmenden ganz individuell die Möglichkeit, eine vier Kilometer lange Strecke ihrer Wahl zurückzulegen – egal, ob solo, im Team, rennend, spazierend oder im Rollstuhl.

Das Konzept überzeugte: Auch in diesem September waren wieder zahlreiche Menschen mit roten T-Shirts unterwegs, um ihre Solidarität mit MS-Betroffenen zu zeigen und Spenden zu ihren Gunsten zu sammeln. Ganz nach dem Motto: «Jeder auf seiner eigenen Strecke, aber nie alleine!» Alle Teilnehmenden konnten auf ihre Startnummer schreiben, für wen oder was ihr Herz beim Walk schlägt. So entstanden wertvolle Gespräche mit interessierten Passantinnen und Passanten, in denen auf ungezwungenem Weg für die unheilbare Krankheit MS sensibilisiert wurde. Die eingesandten Bilder der Läuferinnen, Spaziergänger und Rollstuhlfahrenden zeigten zufriedene Gesichter, die stolz auf ihre eigene Leistung waren.

Und wir sind es auch: Herzlichen Dank für den überwältigenden Einsatz für die 15'000 MS-Betroffenen in der Schweiz und ihre Angehörigen!

Scannen Sie den Code, geniessen Sie die Impressionen!

Auch die Mitarbeitenden der Schweiz. MS-Gesellschaft bekannten Farbe und motivierten zum Mitlaufen. Schauen Sie sich jetzt das Video an!

Mit freundlicher Unterstützung von: rehaklinik ZIHLSCHLACHT

Rendez-Vous mit Bettina Bernhardsgrütter

Die Koch- und Backexpertin Bettina Bernhardsgrütter ist kulinarische Beraterin bei Betty Bossi und teilt ihr Wissen in der SRF-Radiosendung «À point». Im Promi Interview spricht die Appenzell Ausserrhoderin über die Liebe zur Kulinarik, ihre Heimat und ihre Verbindung zur Multiplen Sklerose.

«Schon als Mädchen fand ich Gefallen daran, wie einfach man mit Kochen und Backen anderen Menschen eine Freude machen kann.»

Bettina Bernhardsgrütter

Frau Bernhardsgrütter, Sie kommen gerade aus den Ferien zurück. Wo ging es hin und wie war es?
Mein Mann Stephan und ich sind mit unseren Tourenvelos von der Schweiz nach Frankreich und retour nach Koblenz gefahren. Unsere Route startete in Bern, ging über Paris, Belgien, Aachen bis nach Koblenz am Rhein. In knapp drei Wochen haben wir 1800 Kilometer mit Sack und Pack zurückgelegt – es war wunderschön!

Sie sind Koch- und Backexpertin. Was kann man sich darunter genau vorstellen?
Ich bin zuständig für alle kulinarischen Kundenfragen, die an Betty Bossi gehen. Das schliesst allerlei Anliegen ein: Von einfachen Fragen zu Produkten oder Rezepten bis hin zu ganzen Menüberatungen, à la: «Ich habe Gäste, was soll ich bloss kochen?» Die gleiche Dienstleistung erbringe ich auch für meine Kolleginnen und Kollegen bei Betty Bossi.

Auch auf ihren Velotouren zaubert Bettina Bernhardsgrütter kleine Köstlichkeiten, «am liebsten einen Taboulé-Salat mit viel Olivenöl, Pfefferminz und Zitrone».

Bettina Bernhardsgrütter

Ihre liebsten Rezepte und Küchentipps teilen Sie auch in der SRF-Radiosendung «À point». Wie ist der Weg von der Vorbereitung zur fertigen Live-Sendung?
Alle zwei Monate bin ich eine ganze Woche live im Radio. Wir wollen aktuell und saisonal bleiben, die Ideensammlung und Vorbereitung beginnt aber schon Wochen vorher. Im Moment arbeite ich an den Sendungen über Zwetschgen und habe dazu mit einer Bäuerin Kontakt aufgenommen. Sie hat uns letztes Jahr als Betty-Bossi-Kundin informiert, dass Zwetschgen mittlerweile früher Saison hätten und unsere Rezepte damit zu spät kämen. Nun sind wir etwas früher dran. Solche Austausche sind unglaublich wertvoll für mich. Wir wollen nah bei der Hörerschaft sein mit Tipps und Tricks für die Küche, aber auch Geschichten rund um die Nahrungsmittel erzählen.

Können Sie auch einen Küchenkniff mit uns teilen?
Natürlich! Widerspenstiges Backpapier lässt sich am besten in eine Form einpassen, indem man das Papier zerknautscht und kurz unter den Wasserhahn hält. Danach kurz ausdrücken und schon kann man das Papier ganz einfach einlegen.

Sie sind stark mit Ihrer Heimat verbunden, haben sie sogar in der SRF-Sendung «Mini Schwiiz, dini Schwiiz» repräsentiert. Woher kommt diese tiefe Verwurzelung und was bedeutet für Sie Heimat?
Das kommt aus der Familie. Wir wohnen alle in der gleichen Strasse und sind sehr eng miteinander verbunden. Ich bin gerne in Appenzell Ausserrhoden aufgewachsen und bin stolz auf meine schöne Heimat, ihre Natur erdet mich. Auch mein Dialekt

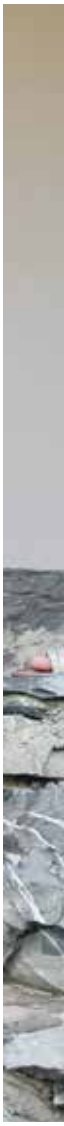
/// Dampf ablassen: Entspannung sucht und findet die Koch- und Backexpertin im Sattel ihres Tourenvelos.

bedeutet für mich ein Stück Identität. Ich behalte ihn bewusst bei und pflege ihn – egal, ob ich gerade in Zürich arbeite, am Radio rede oder zu Hause bin. Ich sage immer «Hung» und nicht Honig, «Schmalz» und nicht Butter.

Sie haben eine sehr gute Kollegin, die von Multipler Sklerose betroffen ist. War Ihnen MS vor ihrer Diagnose schon ein Begriff und wie gingen Sie damit um?
Ich wusste quasi nichts über die Multiple Sklerose, habe durch meine Kollegin aber sehr viel über die Krankheit gelernt. Sie hat unseren Freundeskreis von Anfang an eingeweiht und war und ist immer sehr offen damit, wie wir am besten mit ihr umgehen sollen.
Uns ist es enorm wichtig, dass sie ein Teil von uns ist und wir ihr auf Augenhöhe begegnen. Leider hat sie einen progredienten, sehr aggressiven Verlauf, so dass sie nach nur 10 Jahren Krankheit stark eingeschränkt ist und auch bereits in einem Heim lebt. Nur sprechen und denken, das kann sie mühelos. Im Moment verbringen wir gemeinsame Zeit beim Jassen mit unserem «Jassgrüppli».

Nehmen Sie die Multiple Sklerose und den Umgang unserer Gesellschaft mit der Krankheit anders wahr, seit Sie selbst eine betroffene Person kennen?
Ganz klar, ja. Ich habe gemerkt, wie stark diese Krankheit eine ganze Familie einnimmt. Mich hat tief berührt, wie früh die beiden Söhne lernen mussten, mit ihrem Vater anzupacken und Verantwortung zu übernehmen. Uns ist es deshalb ein grosses Anliegen, die Familie zu entlasten.
Als meine Freundin noch bei sich zu Hause lebte, haben wir einige Male ein festliches Dreigängemenü für sie, ihre Familie und ihre Gäste gekocht. So konnten auch sie endlich einmal einen entspannten Tag mit Freunden geniessen. Und zum 50. Geburtstag schenkten wir ihr und ihrem Mann unbeschwerte Ferien. Wir haben im Bekanntenkreis herumtelefoniert und von circa 200 Personen einen Beitrag erhalten. Die Beratung der Schweiz. MS-Gesellschaft hat uns dann bei der Suche nach Möglichkeiten für barrierefreie Unterkünfte mit Pflegebegleitung unterstützt. Dieses Jahr haben sie nun Ferien in der Region Zug und im Tessin gemacht.

/// Interview: Gabriela Dettwiler



Sara Banzer ist die neue Leiterin der Regionalgruppe Liechtenstein / Oberrheintal

Sara Banzer hat im Frühling dieses Jahres das Amt als Kontaktperson und die Leitung der Regionalgruppe FL / Oberrheintal der Schweiz. MS-Gesellschaft übernommen. Der Entscheid war eine absolute Herzensangelegenheit. Im Beitrag erzählt die junge MS-Betroffene von ihrer prägenden Kindheit im Heim, ihrem Weg zur Regionalgruppe und ihrer Vision für die Zukunft.

Ich bin am 21. Juni 1981 in Sursee im Kanton Luzern zur Welt gekommen und lebe seit rund 15 Jahren in Liechtenstein. Aufgewachsen bin ich zum überwiegenden Teil im Heim. In dieser Zeit habe ich – im positiven wie im negativen Sinne – viel erlebt. Meine positive Einstellung zum Leben wurde immer wieder auf die Probe gestellt, letztlich aber gefestigt, ja sogar verstärkt. Diese Zeit hat mich wesentlich geprägt und zu der Person gemacht, die ich heute bin.
Als ich kurz nach meinem Umzug nach Liechtenstein im Jahr 2008 meinen ersten Schub erlitten habe, war die Diagnose MS noch in weiter Ferne. Man sprach zunächst von einer Myelitis. Ende 2010 hatte ich erneut Taubheitsgefühle am ganzen Körper und wurde eingehend durchgecheckt. Kurz vor Weihnachten, genauer am 23. Dezember 2010, erhielt ich dann die niederschmetternde Diagnose: MS!

Wie ist es gekommen, dass du Mitglied der Regionalgruppe Liechtenstein / Oberrheintal geworden bist?
Meine positive Grundeinstellung sowie ein tolles, mich unterstützendes Umfeld haben mich rasch wieder vorangetrieben. Die Opferrolle liegt mir nicht und so habe ich auf eigene Faust begonnen, mich zu informieren. Anfang 2011 habe ich erstmals mit einer Vertreterin der Regionalgruppe FL / Oberrheintal Kontakt gehabt und mich auf ein Gespräch getroffen.

Du bist seit Frühling 2022 die neue Kontaktperson und Leitung der Regionalgruppe. Wie kam das?
Anfänglich habe ich nur sehr sporadisch an den Aktivitäten der Gruppe teilgenommen, wobei die Weihnachtsfeier von Beginn weg ein Fixpunkt in meinem Kalender war. Verschiedene weitere Ausflüge und Treffen kamen in loser Folge hinzu. Die Mitglieder der Gruppe schloss ich bald fest ins Herz, wurde ich doch von Beginn weg herzlich und ohne jegliche Vorbehalte aufgenommen.
Als dann Ende 2021 die Anfrage kam, ob ich nicht die Nachfolge unserer scheidenden Kontaktperson übernehmen möchte, habe ich mir intensiv darüber Gedanken gemacht. Am Ende war es eine absolute Herzensentscheidung – und so habe ich zugesagt.

Was ist deine Vision für die Zukunft?
Für mich ist es wichtig, dass unsere Gruppe wieder verstärkt als regionale, niederschwellige Kontaktmöglichkeit neben den offiziellen Therapieangeboten wahrgenommen wird. Dies sowohl für Neubetroffene wie auch für Personen, die seit längerer Zeit mit der MS und gegebenenfalls Einschränkungen zu kämpfen haben. Ich möchte eine herzliche Anlaufstelle bieten, die gesellige und unbeschwerte Stunden ebenso ermöglicht wie ein einfühlendes Zuhören oder eine Schulter zum Anlehnen.

/// Sara Banzer möchte die Regionalgruppe zu einer Anlaufstelle voller Herz und Verstand, Rat und Tat machen.

Es ist mir ausserdem ein Anliegen, allen Betroffenen Mut zu machen. Ich selbst habe glücklicherweise nahezu keine Einschränkungen und bin so ein gutes Beispiel dafür, dass die Diagnose MS nicht grundsätzlich mit starken Einschränkungen gleichzusetzen ist. Sie ist die Krankheit der 1000 Gesichter – und deren Verlauf kann durch eine positive Einstellung mit gesunder Ernährung und durch Sport zusätzlich zu den klassischen Therapien stark beeinflusst werden. Davon bin ich überzeugt.

///Text: Sara Banzer

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*	*+432 781 21 06*
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

Ihre Spende macht den Unterschied!

Für ein besseres Leben mit Multipler Sklerose heute.
Für ein Leben ohne Multiple Sklerose morgen.

Jetzt mit TWINT spenden!

QR-Code mit der TWINT App scannen

Betrag und Spende bestätigen

damit es besser wird

MS Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft