Ausgabe N° 1 | 2023

FORTE

Das Magazin der Schweizerischen Multiple Sklerose Gesellschaft

PORTRAIT

«Ich will künftigen Betroffenen helfen»

Adrian Erzinger

SCHWERPUNKTTHEMA

Forschung

damit es besser wird

MS Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft

Inhalt

4 **Portrait**
Adrian Erzinger

8 **Fachartikel**
Die Schweizer MS Kohortenstudie

10 **Fachartikel**
MS bei Kindern und Jugendlichen

12 **Schweizer MS Register**
Sechs Jahre gemeinsame Forschung mit Betroffenen

14 **«MS State of the Art Symposium» 2023**

14 **Verleihung des ersten Forschungspreises der Schweiz. MS-Gesellschaft**

17 **Neues aus der Schweiz. MS-Gesellschaft**

18 **Veranstaltungen / Agenda**

19 **Kolumne**
Patricia Götti Zollinger

20 **Regionalgruppen**
- Gemeinsam turnt es sich leichter
- Kontakte

22 **Promi-Interview**
Pirmin Breu

04

«Das Leben ist mit der MS nicht vorbei.»

Portrait Adrian Erzinger

10

MS bei Kindern und Jugendlichen

Entscheidende Forschungsfortschritte der vergangenen Jahre

14

Forschungspreis der Schweiz. MS-Gesellschaft

Interview mit Prof. Jens Kuhle und Prof. Tobias Derfuss

22

«Wir können viel von Menschen mit einer Beeinträchtigung lernen.»

Auf Atelierbesuch beim Streetart-Künstler Pirmin Breu

Bleiben Sie informiert über unsere Social Media Kanäle

Patricia Monin
Direktorin der Schweiz. MS-Gesellschaft

Editorial

In nicht allzu ferner Zukunft eine Heilung für die Multiple Sklerose zu finden: Das ist nicht nur der sehnlichste Wunsch aller MS-Betroffenen, sondern auch das wichtigste Ziel der Schweiz. MS-Gesellschaft. Seit vielen Jahren unterstützen wir die MS-Forschung deshalb mit erheblichen finanziellen Mitteln – damit es rascher besser wird.
In dieser FORTE-Ausgabe beschäftigen wir uns schwerpunktmässig mit der MS-Forschung. Adrian Erzinger ist einer von über 1'600 Teilnehmenden der Schweizer MS Kohortenstudie. Im FORTE-Portrait sagt er: «Mit meiner Teilnahme kann ich etwas zur Forschung beitragen und jüngeren oder künftigen MS-Betroffenen helfen.» Ein weiteres Highlight für mich ist das Interview mit Prof. Jens Kuhle und Prof. Tobias Derfuss, den ersten Preisträgern unseres neuen Forschungspreises, der am «MS State of the Art Symposium» Ende Januar verliehen wurde. Mit der Vergabe des Preises setzt die Schweiz. MS-Gesellschaft ein weiteres, wichtiges Zeichen, dass neue Erkenntnisse der MS-Forschung auch in Zukunft von allergrösster Wichtigkeit sind für alle Menschen, die von Multipler Sklerose betroffen sind.

Ihre Spende bringt die MS-Forschung in der Schweiz schneller ans Ziel. Haben Sie herzlichen Dank für Ihre Unterstützung.

Viel Freude bei der Lektüre!

Patricia Monin
Direktorin

Impressum

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

Herausgeberin:
Schweiz. MS-Gesellschaft,
Josefstrasse 129,
Postfach, 8031 Zürich
Telefon: 043 444 43 43
redaktion@multiplesklerose.ch
Verantwortliche Redaktorin:
Gabriela Dettwiler
Autorenschaft dieser Ausgabe:
PD Dr. med. Sandra Bigi,
Patricia Götti Zollinger,
PD Lars Hemkens,
Dr. Perrine Janiaud,
Prof. Jens Kuhle,
PD Anke Salmen,
Schweizer MS Register,
Rainer Widmann,
PD Özgür Yaldizli,
Prof. Chiara Zecca
Gestaltung und Illustration:
Neonrot, Zürich
Bildnachweise:
Schweiz. MS-Gesellschaft, Neonrot,
Jakob Ineichen, Raffi p.n. Falchi,
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!

«Das Leben ist mit der MS nicht vorbei.»

Adrian Erzinger lebt seit fast 25 Jahren mit Multipler Sklerose. Der einstige leidenschaftliche Handballer kann heute nur noch einige Meter an Krücken gehen. Mit der Teilnahme an der Schweizerischen MS Kohortenstudie will er seinen ganz individuellen Beitrag dazu leisten, dass künftige Betroffene eine bessere Prognose haben als er.

Adrian Erzinger stützt seine Krücken auf dem Boden auf und schwingt beide Beine mit viel Elan nach vorn. Mit dieser sprungartigen Technik kommt er in den Gängen des Versicherungsbüros in Emmenbrücke (LU), wo er arbeitet, schnell voran. Das kleine Sitzungszimmer, in dem wir bei Kaffee und Gipfeli über sein Leben mit Multipler Sklerose sprechen, wurde eigens für ihn in der Nähe des Eingangs eingerichtet, damit er dort seine Kundinnen und Kunden empfangen kann.
«Ich bin extrem froh, leide ich an keinen kognitiven MS-Symptomen wie etwa der Fatigue. Das erlaubt es mir, in meinem Beruf ganz normal zu arbeiten», beginnt Adrian Erzinger zu erzählen. Der 45-Jährige leidet vor allem an einer Muskelsteife in den Beinen, Spastik genannt, und Blasenstörungen. «Ich stehe voll im Leben, bin mit einer wunderbaren Frau verheiratet und habe zwei tolle Kinder. Es ist mir sehr wichtig, dass ich arbeiten gehen kann.»

Ein Meister der Bewältigungsstrategien

Hunderte Schritte erlauben ihm seine Beine kaum noch, doch der Luzerner hat verschiedene Strategien entwickelt, wie er sein Leben trotz Einschränkungen selbstbestimmt gestalten kann. Den Rollstuhl hat er immer im extra umgebauten Auto mit dabei. «So bin ich sehr mobil und kann mich ganz autonom bewegen.» Doch auch er weiss: «Jetzt geht es noch. Aber wie es kommen wird, weiss man nie.»
Wann immer möglich lässt er den Rollstuhl deshalb im Auto. «Meine Beine müssen aktiv bleiben. Ich trainiere in der Physiotherapie intensiv, um weiterhin Schritte gehen zu können. Im vergangenen Herbst schaffte ich dank diesem Training 314 Schritte – ein riesiger Erfolg für mich!»

Ein schicksalhaftes Jahr 1999

Begonnen hat alles vor fast 25 Jahren mit einem zunächst harmlos wirkenden Augenflackern. «Die Sehstörung ging wieder weg, doch nur drei Monate später hatte ich Empfindungsstörungen in der Hand. Plötzlich konnte ich den Handball im Training nicht mehr fangen.» Das waren die ersten beiden Schübe des damals 21-Jährigen. Die Diagnose war ziemlich klar, alle Zeichen deuteten auf eine schubförmige Multiple Sklerose hin. «Es war eine schwierige Zeit für mich. Doch meine Familie und Freunde waren immer für mich da, und wir haben viel unternommen. Die Ablenkung tat mir extrem gut.»
Wenige Monate nach der Mitteilung verliebte er sich. Als MS-Betroffener hatte er grosse Bedenken vor einer negativen Reaktion, wenn er seiner neuen Freundin von seiner lebensbestimmenden Erkrankung erzählen würde. «Ich habe meinen ganzen Mut zusammengenommen und ihr davon erzählt.» Und, wie war die Reaktion? «Sie wusste es schon längst», erzählt er lachend. «In Emmenbrücke hatte sich meine Diagnose schon herumgesprochen.»

Die damalige Freundin ist heute seine Frau – seine wichtigste Stütze. «Martina ist mein Leben. Ich bin zwar selbständig, aber ohne meine Frau ginge es nicht. Mein Anteil an der Hausarbeit ist halt beschränkt. Sie schmeisst den Laden.» 2008 kam die gemeinsame Tochter zur Welt, 2011 dann der Sohn. «Sie sind mir heute

«Martina ist mein Leben. Ich bin zwar selbständig, aber ohne meine Frau ginge es nicht.»

Adrian Erzinger

eine sehr wichtige Stütze und helfen mir meinen Alltag zu meistern. Dafür bin ich ihnen unendlich dankbar.»

Seit etwa sechs Jahren verläuft die Multiple Sklerose bei Adrian Erzinger nicht mehr schubartig, sondern schleichend. «Ich hatte wiederholt das Gefühl, dass ich MS-Schübe hätte. Ich ging immer wieder zum Arzt und wir behandelten mit Kortison.» Das Medikament vermindert die Entzündungsaktivität und kann so zu einem Rückgang der Schubsymptome führen. «Es war aber nur kurzzeitig besser», fährt er fort. «Die Symptome kehrten immer wieder zurück.»

Seither weiss er, dass sich die MS-Symptome kontinuierlich verschlimmern können – unaufhaltsam, aber mit Medikamenten zumindest verlangsamt und selten ganz gestoppt. «Es ist manchmal schwierig für mich zu verstehen, dass die Verlaufstherapie wirkt, obschon meine Symptome stärker werden. Ich weiss natürlich: Hätte ich keine Therapie, könnte es noch schlimmer sein und würde noch schneller gehen.»

Die eigene Verwundbarkeit vor Augen geführt

Die Verlaufstherapie hat allerdings auch zur Folge, dass sein Immunsystem geschwächt ist. «Ich war mir dessen lange nicht ganz bewusst. Ich habe mich immer gut vor Krankheiten geschützt und war nie krank.» Bis das Coronavirus in seine Familie kam. «Meine Frau und Kinder hatten es gut überstanden, aber bei mir wollten die Symptome einfach nicht weggehen.»

Lange lag er völlig erschöpft mit hohem Fieber zu Hause im Bett, bis er schliesslich Hilfe im Spital suchte und stationär aufgenommen wurde: «Das Fieber wurde zwar besser, doch dann hatte ich plötzlich Mühe mit dem Atmen.» Erzinger musste künstlich beatmet werden. Eines Nachts traten mehrere Ärztinnen und Ärzte an sein Bett auf der Covid-Station des Luzerner Kantonsspitals. «Sie teilten mir mit, dass sie sich bereithalten, um mich auf die Intensivstation zu verlegen.» Adrian Erzinger, der sonst immer ein Lächeln im Gesicht und einen Scherz auf den

1///

Lippen hat, wird nachdenklich. «Da musste ich schon leer schlucken.»
Wenige Stunden später hatte sich das Blatt bereits wieder gewendet: Als Risikopatient war er einer der ersten Empfänger der neu zugelassenen Antikörpertherapie gegen Covid-19. «Glücklicherweise verbesserte sich mein Zustand schnell, und ich musste nicht intensiv behandelt werden.» Doch die Infektion zehrte an seiner Substanz: «Ich habe sieben Kilo an Muskeln verloren und musste zwei Wochen in eine Reha, um wieder auf die Beine zu kommen.»

Forschen für die nächste Generation

Heute ist Adrian Erzinger vollständig von Covid-19 genesen und schaut nach vorne. Seit zehn Jahren ist er einer von über 1'600 Teilnehmenden der Schweizerischen MS Kohortenstudie, einer Langzeituntersuchung, die von der Schweiz. MS-Gesellschaft finanziell mitunterstützt wird. Alle sechs Monate geht er ins Universitätsspital Basel, dem koordinierenden Zentrum der Kohortenstudie, und wird untersucht. So werden standardisiert und systematisch Daten zum Befinden, zur Krankheitsaktivität und zum Verlauf bei Betroffenen gesammelt, um die MS besser

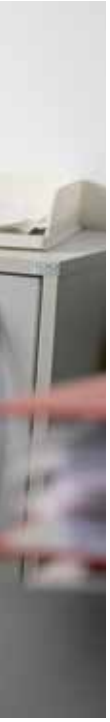
3///

«Es ist mir sehr wichtig, dass ich arbeiten gehen kann.»

1/// Adrian Erzinger ist in Emmenbrücke aufgewachsen und lebt bis heute mit seiner Frau und den beiden Kindern im Vorort von Luzern.

2/// Dank seines Adaptiv-Bikes kann er gemeinsam mit seiner Frau Martina Velotouren unternehmen.

3/// Weiterhin arbeiten zu können, bedeutet Adrian Erzinger sehr viel. Mit seiner Krankheit geht der Versicherungsberater sehr offen um.



zu verstehen. «Zwar bringt mir das persönlich wohl nur vielleicht etwas, aber so kann ich etwas zur MS-Forschung beitragen und jüngeren oder künftigen Betroffenen helfen.»
Welche Hoffnung hat er an die Forschung? «Ganz ehrlich: Ich habe keine Erwartung, dann kann ich auch nicht enttäuscht werden.» Das meint er gar nicht negativ, sondern so gehe er mit seiner Krankheit um. «Wenn es plötzlich ein neues Medikament gibt, das meine MS stoppt, dann freue ich mich einfach. Bis dahin lebe ich im Hier und Jetzt.» Die Schweiz. MS-Gesellschaft kann dank der Unterstützung ihrer Spenderinnen und Spender MS-Forschungsprojekte finanzieren.
Obwohl sein Leben von der MS geprägt ist, überrascht Adrian Erzinger mit seiner beeindruckenden positiven Einstellung und seiner ansteckenden Lebensfreude. Woher nimmt er diese Kraft? «Mein grosses Glück ist meine starke Psyche. Ich habe einen konstanten Antrieb in mir drin, immer wieder aufzustehen. Ich kann zwar keinen Sport mehr machen, dafür aber sehr gut mit meiner Familie verreisen, eine Tour mit dem Adaptiv-Bike machen, mit Freunden essen gehen oder ein Eishockeyspiel schauen. Das Leben hat so viele schöne Facetten.»

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

Scannen Sie den Code
und unterstützen
Sie mit Ihrer Spende
Betroffene wie Adrian Erzinger.
Herzlichen Dank!

Spendenkonto:
IBAN CH04 0900 0000 8000 8274 9

Die Schweizer MS Kohortenstudie

Seit ihrem Start im Jahr 2012, den die Schweiz. MS-Gesellschaft mit ihrer Unterstützung ermöglichte, machen landesweit mehr als 1'600 Menschen mit MS bei der Schweizer MS Kohortenstudie (SMSC) mit. Mehr als die Hälfte von ihnen sind seit über sechs Jahren dabei. Die SMSC ist damit eines der weltweit grössten Forschungsprojekte dieser Art.

Was bedeutet eine Teilnahme für die Betroffenen?

Im Rahmen der ohnehin notwendigen jährlichen oder halbjährlichen Visiten werden an einem der acht teilnehmenden MS-Zentren standardisierte Untersuchungen durchgeführt und Blutproben entnommen, die es erlauben, den individuellen Verlauf der Krankheit möglichst genau zu erfassen. Da die Untersuchungen in allen Zentren in gleich hoher, standardisierter Qualität erfolgen, können die gewonnenen Daten mit Zustimmung der Teilnehmenden codiert ausgewertet und miteinander verglichen werden.

Durch die SMSC wollen wir die Krankheitsprozesse der MS besser verstehen, mit neuen sogenannten Biomarkern (z.B. aus Blutproben oder MRI-Bildgebung) den Krankheitsverlauf und Therapieerfolg besser und individueller beurteilen und vorhersagen sowie den Nutzen und die Nebenwirkungen von Therapien genauer untersuchen.

Erste Meilensteine

Diese hochwertigen Daten der SMSC haben bereits zu bahnbrechenden Forschungsergebnissen geführt. So haben sie gezeigt, dass die Messung der Konzentration der leichten Kette der Neurofilamente (NfL) im Blut zuverlässig Nervenschädigungen anzeigt. Die NfL-Spiegel im Blut von MS-Betroffenen sind bei Krankheitsaktivität und abhängig vom Schweregrad der Erkrankung erhöht und können im Gruppenvergleich als Mass für die Wirksamkeit einer Behandlung dienen.

Personalisierte Therapie

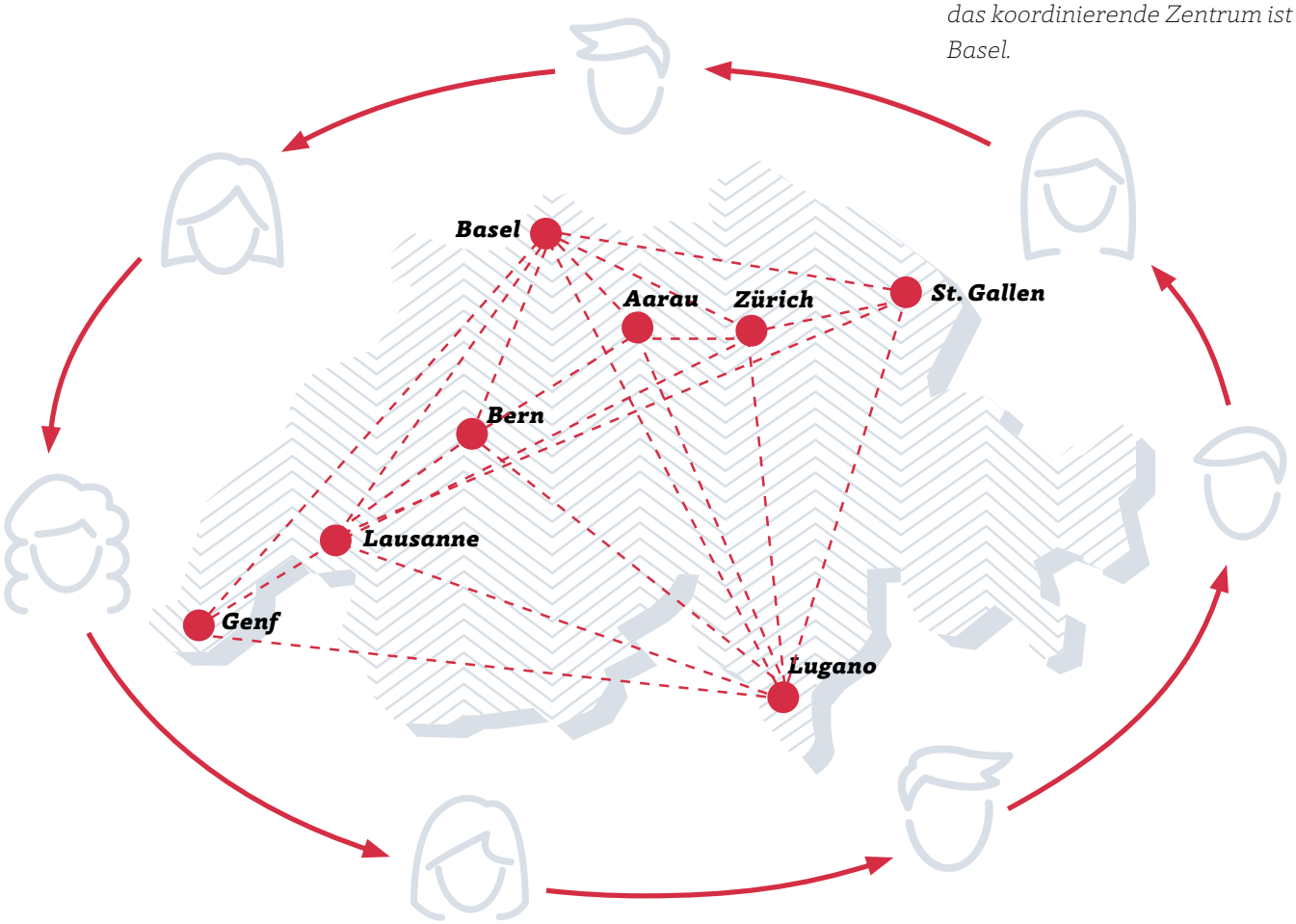
Biomarker wie Serum NfL können eine personalisierte MS-Therapie ermöglichen, bei der jeder und jede Betroffene so wenig wie möglich, aber so viel wie nötig behandelt werden. Solche für die einzelnen MS-Betroffenen «massgeschneiderten» Behandlungsentscheide werden immer notwendiger, je mehr verschiedene und teilweise hochwirksame Medikamente zur Verfügung stehen. Bei diesen gilt es, die Wirksamkeit gegen mögliche Nebenwirkungen und Gefahren sorgfältig abzuwägen.

Nachhaltige Therapieverbesserung: Das MultiSCRIPT Projekt

Als ein wichtiger Schritt in diese Richtung wird dieses Jahr im Rahmen der SMSC das vom Schweizerischen Nationalfonds geförderte MultiSCRIPT Projekt («Multiple SClerosis pRagmatIc Platform Trial») starten. Es nutzt die SMSC mit ihren hochwertigen Daten und standardisierten Untersuchungen als Basis, um Methoden der Behandlungssteuerung miteinander zu vergleichen.

Sofern die SMSC-Teilnehmenden mitmachen möchten, werden sie zufällig für etwa zwei Jahre einer von zwei Gruppen zugeordnet: In der einen erfolgen Empfehlungen über allfällige Änderungen oder Anpassungen der Behandlung nach den jetzt von allen SMSC-Zentren akzeptierten Standards, in der anderen Gruppe wird zusätzlich die Information aus der Bestimmung von NfL in der Therapieempfehlung mitberücksichtigt.

/// Acht MS-Zentren in der Schweiz sind an der Kohortenstudie beteiligt, das koordinierende Zentrum ist Basel.



Nach zwei Jahren wird anhand der Lebensqualität und der Krankheitsaktivität verglichen, ob die zusätzliche Information über NfL – wie von vielen erwartet, aber bisher nicht bewiesen – messbare Vorteile hat. Wenn die Entscheidungen, die sich auf NfL mit abstützen, zu besseren Ergebnissen führen, werden sie zum neuen Standard. In einem nachfolgenden Untersuchungszyklus kann dann eine weitere Mess- oder auch Therapiemethode auf die gleiche Weise mit dem neuen Standard verglichen werden. Für Menschen mit MS, die an MultiSCRIPT teilnehmen, bedeutet dies, dass sie immer nach dem besten zurzeit akzeptierten Standard behandelt werden und gleichzeitig dazu beitragen, neue verbesserte Methoden auf ihre Wertigkeit für sich und andere zu prüfen.

/// Text: Dr. Perrine Janiaud, PD Lars Hemkens, PD Anke Salmen, Prof. Chiara Zecca, PD Özgür Yaldizli, Prof. Jens Kuhle

Die Teilnahme an der Kohortenstudie erfolgt im Rahmen der Routinebehandlung für MS. SMSC-Teilnehmende haben zugestimmt, dass bei ihren regulären Untersuchungsterminen standardisierte klinische und radiologische Daten sowie biologische Proben gesammelt werden – und nicht nur für ihre Behandlung, sondern auch für Forschungszwecke genutzt werden. Bisher wurden so bei mehr als 10'000 Untersuchungsterminen über 250'000 Blutproben gesammelt und über 7'000 MRIs mit einer von erfahrenen Untersucherinnen und Untersuchern überwachten, automatisierten Methode einheitlich analysiert.

MS bei Kindern und Jugendlichen

MS bei Kindern und Jugendlichen verläuft schubförmig und zu einem grossen Teil aggressiv, was zu frühen kognitiven Einschränkungen und einem frühen Verlust von Hirnsubstanz führen kann. Die Forschung hat in den vergangenen Jahren entscheidende Fortschritte in der Behandlung der kindlichen MS gemacht – auch dank Betroffenen-Registern.

/// PD Dr. med. Sandra Bigi ist leitende Ärztin und Abteilungsleiterin Neuropädiatrie am Kinderspital Luzern und Mitglied im Medizinisch-wissenschaftlichen Beirat der Schweiz. MS-Gesellschaft.

Erkenntnisse der letzten Jahre

Während schon seit längerem bekannt ist, dass MS im Kindes- und Jugendalter in über 40 Prozent der Fälle durch rasche Läsionszunahme und hohe Frequenz von Schüben geprägt ist, war hingegen nicht bekannt, welchen Einfluss der frühe Einsatz einer Immuntherapie auf das Fortschreiten der Erkrankung hat. In den letzten Jahren ist es einer Forschungsgruppe aus Italien gelungen, Licht ins Dunkel zu bringen – dank der Analyse eines über Jahrzehnte aufgebauten Registers von über 3'000 MS-Betroffenen mit Krankheitsbeginn im Kindes- und Jugendalter.

Die Forschungsgruppe hat dazu zuerst die Studienteilnehmenden in vier Diagnose-Epochen eingeteilt: Diagnosestellung vor 1993, von 1993 bis 1999, von 2000 bis 2006 und von 2007 bis 2013. Danach hat sie sich angeschaut, welche Immuntherapien die Betroffenen wie lange angewendet haben und wie lange es pro Diagnose-Epoche gedauert hat, bis bleibende neurologische Schäden auftraten.

Die Forscherinnen und Forscher haben dabei festgestellt, dass der Einsatz hochwirksamer Immuntherapien wie Fingolimod (Gilenya®) oder Natalizumab (Tysabri®) im Verlauf der Diagnose-Epochen zugenommen hat. Gleichzeitig reduzierte sich das

Risiko von bleibenden neurologischen Schäden um 50 bis 70 Prozent in den letzten beiden Diagnose-Epochen (2000 bis 2013).
Sie gehen davon aus, dass das reduzierte Risiko in direktem Zusammenhang mit dem frühen Einsatz hochwirksamer Immuntherapien steht. Da es sich um eine rückblickende Datenanalyse handelt, kann dieser Zusammenhang jedoch nicht wie bei einer vorausschauenden Medikamentenstudie bewiesen werden.
Die Resultate sind dennoch bahnbrechend und haben für die Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit MS eine grosse Bedeutung. Zum ersten Mal konnte der Zusammenhang zwischen einer früh eingesetzten, hochwirksamen Immuntherapie und der Verbesserung des Behandlungserfolgs beschrieben werden. Die Therapie der Kinder und Jugendlichen mit MS bleibt individuell angepasst, aber es bestärkt Kinderneurologinnen und Kinderneurologen darin, dass die frühe und wenn nötig auch aggressive Immuntherapie wichtig ist.

Register und Netzwerk für die Betreuung von Kindern und Jugendlichen in der Schweiz

Die italienische Studie zeigt auch die zentrale Bedeutung von Registern für die Erforschung seltener Krankheiten. In der Schweiz gibt es seit zwei Jahren ein Register für entzündliche Gehirnerkrankungen im Kindesalter, welches Kinder und Jugendliche mit MS einschliesst (www.swiss-ped-ibraind.ch).
Das Register konnte dank grosszügiger Unterstützung der Schweiz. MS-Gesellschaft aufgebaut werden und hat bereits mehr als 60 pädiatrische MS-Betroffene aufgenommen. Es verfolgt verschiedene Ziele: Die Häufigkeit und Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit MS in der Schweiz verstehen, ihre Bedürfnisse aufnehmen und die Betreuung laufend verbessern.
Noch bevor die ersten Daten zusammengestellt werden können, haben die Mitglieder des Registers erkannt, dass ein regelmässiger Austausch und die Besprechung herausfordernder therapeutischer Situationen die individuelle Versorgung der einzelnen MS-Betroffenen positiv beeinflussen können. Aus diesem Grund haben sie ein schweizweites Netzwerk gegründet, das sich regelmässig trifft und dadurch die optimale Betreuung und Therapie der einzelnen Betroffenen sicherstellt.

Wenn aus Kindern und Jugendlichen Erwachsene mit MS werden

Eine gelungene Transition – so nennt man den schrittweisen Übergang von der «Kinderwelt» in die «Erwachsenenwelt» – ist für ein selbstbestimmtes, verantwortungsbewusstes Leben im Erwachsenenalter sehr wichtig. Es ist bekannt, dass dieser Schritt bei Menschen mit einer chronischen Erkrankung komplexer ist als bei gesunden Personen.
Die Transition findet zwischen 14 bis 18 Jahren statt und umfasst neben der MS-Therapie im engeren Sinne auch Aspekte der Berufswahl, der Sexualität und Familienplanung sowie der Eigenverantwortung. Der junge Mensch mit MS muss lernen, die Verantwortung für seine Krankheit zu übernehmen. Dazu gehört die regelmässige Einnahme von Medikamenten, aber auch das selbständige Wahrnehmen von Kontroll- und Sicherheitsuntersuchungen und das Managen solcher Termine. Gleichzeitig müssen die Eltern lernen, loszulassen und die Verantwortung abzugeben, was nicht immer einfach ist und oft zu Konflikten führt. Die Jugendlichen fühlen sich zu stark kontrolliert, die Eltern haben Sorge, dass die Dinge ohne Kontrolle aus dem Ruder laufen.
Wie bei anderen Themen im Ablöseprozess zwischen Eltern und Kind gilt es, frühzeitig und gemeinsam über die Veränderungen der Zukunft nachzudenken, Sorgen zu benennen, Abmachungen zu treffen und auch zu verstehen, dass diese Phase mit Unsicherheit verbunden und letztlich normal ist.

Die Forschung zur kindlichen MS in der Schweiz wurde und wird von der Schweizerischen Multiple Sklerose Gesellschaft ermöglicht und unterstützt. Wir danken der Schweiz. MS-Gesellschaft für diese wertvolle Unterstützung.

/// Text: PD Dr. med. Sandra Bigi

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

Auf unserer Website zur MS im Kindes- und Jugendalter finden Sie ausführlichere Informationen.

Sechs Jahre Schweizer MS Register – eine Erfolgsgeschichte dank Ihnen

Das einzigartige Forschungsprojekt der MS-Gesellschaft blickt auf sechs erfolgreiche Jahre zurück, in denen es gelungen ist, eine grosse «Forschungscommunity» aufzubauen und gemeinsam mit Betroffenen das MS Register voranzubringen. Bereits über 3'200 Teilnehmende zählt das Citizen Science Projekt, welches ohne das grosse Engagement der Register-Teilnehmenden nicht möglich wäre.

MS-Betroffene als Expertinnen und Experten

Das Register versteht sich als Citizen Science Projekt. MS-Betroffene werden selbst zu Expertinnen und Experten und haben beim Register die Möglichkeit, aktiv zur MS-Forschung beizutragen und sich regelmässig in die Gestaltung der Forschungsaktivitäten einzubringen. In Zusammenarbeit mit dem Institut für Epidemiologie, Biostatistik und Prävention (EBPI) der Universität Zürich werden so wichtige Erkenntnisse zum Lebensalltag von MS-Betroffenen gewonnen und aktiv in Wissenschaft und Gesellschaft eingebracht.

«Gemeinsam mit anderen MS-Betroffenen und dem Schweizer MS Register kann ich mich engagieren und unsere Anliegen in die Öffentlichkeit tragen. Das tut mir gut!», meint ein Betroffener.

Vielfältige Forschungsthemen

In den ersten Befragungen wurden wichtige Aspekte der Krankheitsgeschichte thematisiert: Symptome bei Krankheitsbeginn und im Verlauf der MS, Diagnoseprozess, Kommunikation mit Ärztinnen und Ärzten und anderen Fachpersonen, Arbeitssituation sowie psychisches Befinden.

Eines der Kernstücke des Schweizer MS Registers ist die Spezialumfrage «Mein Leben mit MS». Sie veranschaulicht exemplarisch dessen Citizen Science Charakter. Die Umfrage wurde gemeinsam mit MS-Betroffenen im Rahmen von zwei Workshops entwickelt. Über 1'000 Betroffene haben den Verlauf ihrer MS anhand von Schlüsselereignissen und Erfahrungen beschrieben. Jeder und jede Betroffene hat eine eigene Geschichte und eine eigene Art, mit der MS umzugehen. Hinter jedem Schicksal stehen aber auch Familien und Freunde, die mitbetroffen sind: «Meine Partnerin ist immer für mich da und macht mir Mut», heisst es da zum Beispiel. Eine andere Person schreibt: «Meine Familie hat mich immer ermutigt, weiterzukämpfen.»

Nach der erfolgreichen Umfrage zur persönlichen MS-Geschichte «Mein Leben mit MS» startete Anfang Februar 2020 eine weitere spannende Befragung zum Thema Ernährung. Hat die Ernährungsweise einen Einfluss auf den Verlauf oder die Begleitsymptome der MS? Gibt es bestimmte Ernährungsformen oder Nahrungsmittel, die einen positiven Einfluss haben oder vor gewissen Symptomen wie Fatigue schützen?

Trotz umfangreichem Fragenkatalog haben sich über 1'000 MS-Betroffene die Zeit genommen, an dieser Umfrage teilzunehmen, was das hohe Interesse an Ernährungsfragen widerspiegelt. Es gibt Hinweise in der Forschungsliteratur, dass die Ernährungsweise einen Einfluss auf das Auftreten und den Schweregrad einer Fatigue haben kann. Dieser Zusammenhang konnte nun dank der Ernährungsumfrage des MS Registers auch für die Betroffenen in der Schweiz bestätigt werden.

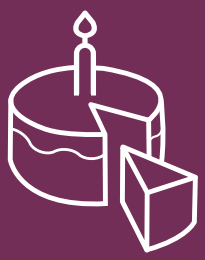
Immer wieder kommt bei MS-Betroffenen die Frage nach dem Warum auf, nach den möglichen Faktoren, die für den Ausbruch von MS entschei-

Teilnehmende

> 3'000 Teilnehmende

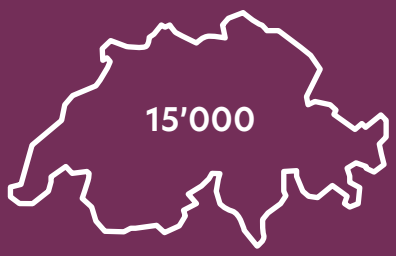
DE:78% FR:18% IT:4%

Durschnittsalter 51 Jahre



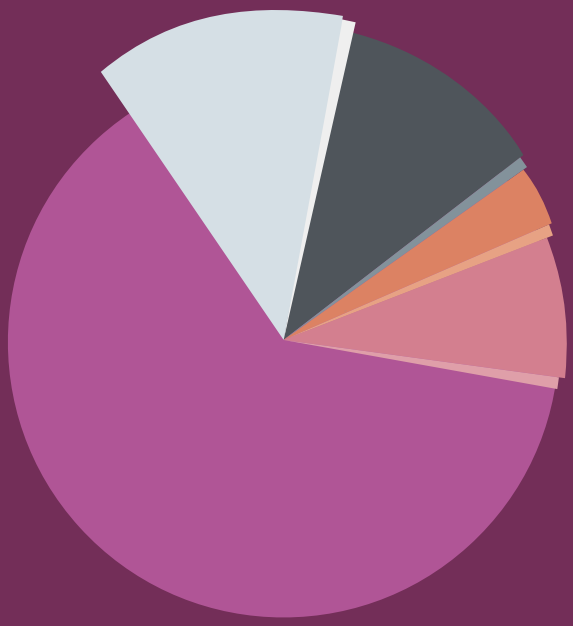
Teilnehmende zwischen 20 und 92 Jahre alt

Anzahl Betroffene



♀ 73% ♂ 27%

MS-Form



- **64%** Schubförmige MS
- **13%** Sekundär-progrediente MS
- **10%** Primär-progrediente MS
- **4%** Klinisch isoliertes Syndrom
- **9%** Andere oder keine Angaben

dend sind. Dieser Frage ist das MS Register nachgegangen: In einer komplexen Umfrage wurden MS-Betroffene zum einen nach ihrer eigenen Einschätzung zu auslösenden Faktoren befragt, zum anderen wurden die Lebensumstände von frühester Kindheit an beleuchtet. Für die Umfrage «Risikofaktoren und MS» wurden auch Nicht-Betroffene befragt, um so mögliche Unterschiede zwischen den beiden Gruppen zu finden. Ob es einen oder auch mehrere Faktoren gibt, die für das Entstehen der MS verantwortlich sind? Die Analysen hierzu laufen noch, es bleibt also spannend!

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

25 Jahre «MS State of the Art Symposium»

Am 28. Januar 2023 fand der bedeutendste MS-Fachkongress der Schweiz, initiiert durch die Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft und deren Medizinisch-wissenschaftlichen Beirat, mit einer besonderen Jubiläumsausgabe statt.

Nach zwei Jahren virtueller Durchführung traf sich die MS-Fachgemeinschaft endlich wieder live im KKL in Luzern – und das nun bereits zum 25. Mal. Die geladene Fachgemeinschaft fokussierte sich auf das Jubiläumsthema «25 Jahre – Gemeinsam vorwärts für Menschen mit MS». Als Highlight referierte der Harvard-Professor Alberto Ascherio über das Epstein-Barr-Virus als mögliche Ursache der Multiplen Sklerose. Weitere Expertinnen und Experten berichteten über Themen wie die Schweizer MS Kohortenstudie oder die Therapie und Behandlung der Multiplen Sklerose.

Die Schweiz. MS-Gesellschaft dankt den Sponsoren **AsFam für pflegende Angehörige**, **Rehaklinik Zihlschlacht AG**, **Berner Klinik Montana**, **heimelig betten AG**, dem Medienpartner **brainMag (medEdition)** und dem Kooperationspartner **Schweizerische Neurologische Gesellschaft** herzlich für die Unterstützung des «MS State of the Art Symposiums». Ein weiteres Dankeschön geht an die **Lindt & Sprüngli (Schweiz) AG** für die freundliche Bereitstellung der feinen Schokolade für alle Teilnehmenden.

Die Fachreferate vom «MS State of the Art» können als laienverständliche Zusammenfassungen auf der Website der MS-Gesellschaft nachgelesen werden.

Wo steht die MS-Forschung?

Ein Höhepunkt des «MS State of the Art Symposium» war die Verleihung des ersten Forschungspreises der Schweiz. MS-Gesellschaft. Der mit 100'000 Franken dotierte Preis ehrt Forschungspersönlichkeiten, die auf dem Gebiet der MS bahnbrechende Erkenntnisse gewinnen konnten.

Das Preiskomitee war sich einig: Prof. Jens Kuhle und Prof. Tobias Derfuss sind mit ihren aussergewöhnlichen Beiträgen zur MS-Forschung und mit ihrem grossen Engagement für MS-Betroffene herausgestochen. Wir haben die beiden Neurologen, die am Universitätsspital Basel praktizieren und forschen, zum Gespräch gebeten.

Prof. Kuhle, Prof. Derfuss, herzlichen Glückwunsch zum Forschungspreis! Können Sie kurz zusammenfassen, was Ihre jeweils wichtigsten Forschungsschwerpunkte sind?

Prof. Jens Kuhle: Vielen herzlichen Dank für diesen Preis! Es ist eine grosse Ehre, diesen bei der ersten Ausschreibung verliehen zu bekommen.

/// Von links nach rechts: Prof. Jens Kuhle, Dr. Christoph Lotter, Prof. Tobias Derfuss und Prof. Britta Engelhardt

Meine Arbeitsgruppe koordiniert die Schweizerische MS Kohortenstudie (SMSC) seit nun zehn Jahren in acht grossen Spitälern der Schweiz. Im Rahmen der SMSC werden über 1'500 MS-Betroffene alle sechs oder zwölf Monate systematisch und standardisiert nachuntersucht und die Daten erfasst und kontrolliert. Diese systematische und langjährige Erfassung ist ein ganz wichtiges Instrument, das zum besseren Verständnis und zur effizienteren Behandlung der MS beitragen kann. Zum anderen beschäftigen wir uns mit sogenannten Biomarkern, also Veränderungen, die im Blut oder Hirnwasser gemessen werden. Sie können den Krankheitsverlauf oder das Ansprechen auf verschiedene Therapien besser messbar machen. Mit der Etablierung eines besonders sensitiven Messverfahrens für Abbauprodukte von Nerven im Blut, den sogenannten Neurofilamenten, konnten wir entscheidend zur Entwicklung dieses Biomarkers zur Anwendung in der Klinik beitragen.

Prof. Tobias Derfuss: Vielen Dank für diesen Preis auch von meiner Seite!

Die Rolle von B-Zellen bei der Entstehung der MS und die Suche nach Autoantikörpern und Autoantigenen liegen in meinem Forschungsfokus. Wir wollen verstehen, wie die Multiple Sklerose entsteht: Was sind Trigger, welches Antigen löst die Autoimmunreaktionen aus? Wir haben einige interessante Ergebnisse, die zwar noch nicht die endgültige Lösung des Mysteriums MS sind, aber zeigen, dass wir auf dem richtigen Weg sind. In Langzeitstudien untersuchen wir ausserdem, wie sich das Immunsystem von MS-Betroffenen unter Therapie verändert und wie das wiederum Aussagen über das Behandlungsansprechen, aber auch über die Krankheitsentstehung liefern kann. Jens schaut sich primär die löslichen Biomarker im Nervenwasser oder im Blut an, also Eiweisse, die Immunzellen oder generell Zellen im Körper produzieren. Wir schauen uns die Zellen selber an. Da Jens sich praktisch um die Kohorte kümmert und uns die Proben zur Verfügung stellt, arbeiten wir eng zusammen. Wenn die Proben nicht da wären, die Daten nicht standardisiert aufbereitet würden, könnte ich nicht forschen.

Was motiviert Sie dazu, sich so engagiert der MS-Forschung zu widmen?

Prof. Derfuss: Bei mir hat die Faszination schon im Studium begonnen, als ich in einer Vorlesung zur

Multiplen Sklerose sass. Der Professor referierte über die ungleiche Verteilung der Multiplen Sklerose in der Welt. Das fand ich so spannend wie mysteriös. Ich wollte herausfinden, was die Ursachen dahinter sind.
Prof. Kuhle: Einerseits beeindruckte mich der massive Fortschritt bei der Anzahl Medikamente, seitdem ich Anfang 2000 im Feld der MS zu arbeiten begann. Andererseits finde ich es fast etwas beschämend, wie hilflos wir heute bei der Entscheidung sind, wer wann mit welcher Therapie beginnen soll oder ob wir Medikamente sogar wieder absetzen können. Es besteht durchaus die Möglichkeit, dass die Krankheitsaktivität bei einzelnen Betroffenen von selbst derart zurückgeht, dass sie symptomfrei werden, wir das aber als Effekt einer Therapie fehlinterpretieren. Da vorwärts zu kommen, ist meine Motivation.

Die Forschung schreitet voran, dennoch ist die Ursache der MS nicht vollständig verstanden. Was macht es so schwer, Antworten zu finden?
Prof. Derfuss: Die Multiple Sklerose ist eine sehr heterogene Erkrankung, die wahrscheinlich verschiedene Auslöser bei den einzelnen Betroffenen und eine stark unterschiedliche Zusammensetzung aus Ursachen hat. Wir wissen etwa, dass die Genetik eine Rolle spielt. Wir wissen jedoch auch, dass Umweltfaktoren hinzukommen: Rauchen ist ein Risikofaktor für MS, ebenfalls erhöht eine Infektion mit dem Epstein-Barr-Virus (EBV) das Erkrankungsrisiko. Es gibt wohl schlicht nicht diese eine Ursache, die die Autoimmunreaktion auslöst, sondern am Ende sind es verschiedene.

Was denken Sie, wie lange wird es noch dauern, bis man eine Heilung für die MS findet?
Prof. Derfuss: Die eine Frage ist, ob man den Ausbruch der Krankheit verhindern kann. Das hängt etwa davon ab, ob eine EBV-Infektion ein notwendiger Trigger ist oder nicht. Wenn es das wäre, könnte man sich vorstellen, dass eine Impfung gegen EBV die Multiple Sklerose verhindern könnte. Um das allerdings gesichert herauszufinden und allenfalls einen Impfstoff zu entwickeln, braucht es noch jahrzehntelange Forschungsarbeit. Ist die Multiple Sklerose nun aber bereits ausgebrochen, kann man sich vorstellen, dass man Betroffene durch eine frühe, effiziente Behandlung tatsächlich auch heilen können wird. Wir kennen einige Betroffene aus der Praxis, bei denen nichts mehr passiert: Das MRI, die klinischen Symptome, der Biomarker sind über Jahre hinweg stabil. Es kann sein, dass einige von ihnen zu einem Zeitpunkt behandelt wurden, zu dem man durch eine effektive Immunintervention die Erkrankung früh stoppen konnte. Ich bin zuversichtlich, dass wir das bald herausfinden werden.
Prof. Kuhle: Ein dritter Fall bezieht sich auf Betroffene nach langjähriger, hocheffektiver Therapie. Wir sehen Personen, die über viele Jahre einen stabilen MS-Verlauf haben. Zurzeit sind wir aber nicht in der Lage, sicher zu beurteilen, ob das so bleibt und ob es mit vertretbarem Risiko möglich ist, eine laufende Behandlung zu ändern oder zu unterbrechen. Deshalb versuchen wir alle möglichen Auswirkungen der MS auf das Leben der Betroffenen nicht über die klinisch-neurologische Untersuchung, sondern auch durch die aktive Mitarbeit der Betroffenen mit Hilfe ihres Smartphones oder einer Smartwach zu erfassen. Dazu kommen Informationen aus MRI-Untersuchungen und Bestimmungen von Flüssigbiomarkern im Blut, die uns helfen, Auswirkungen zu erkennen möglichst bevor es zu Funktionsstörungen kommt. So kommen wir unserem Ziel einer den individuellen Bedürfnissen angepassten, «personalisierten» Behandlung näher.

Was möchten Sie MS-Betroffenen in fünf Jahren zu Ihrer Forschung gerne mitteilen können?
Prof. Kuhle: Ich möchte MS-Betroffenen immer zuverlässigere Informationen geben können, um auf einer soliden Grundlage gemeinsam Entscheidungen über die optimale Behandlung treffen zu können. Ich glaube, dass wir Medikamente miteinander kombinieren können und so die langsam schleichende Verschlechterung in einem höheren Prozentsatz als bisher stoppen können. Das ist ein sehr hoch gestecktes Ziel, aber in den nächsten Jahren sind Fortschritte realistisch.
Prof. Derfuss: Was meine eigene Forschung angeht, ist es sicher Autoantikörper und Autoantigene zu definieren und zu identifizieren, um so eine bessere Aufschlüsselung der MS-Betroffenen vornehmen zu können. Wir möchten Subgruppen von Betroffenen finden, anhand derer wir präzisere Prognosen und informierte Therapieentscheide machen können. Da sind wir auf einem sehr guten Weg.

Neues aus der Schweiz. MS-Gesellschaft

Benefizkonzert 2022: Virtuose Mozart-Klänge in der Tonhalle Zürich

Nach zwei Jahren coronabedingter Pause durfte die Schweiz. MS-Gesellschaft am Sonntagvormittag, 13. November 2022, ihre Gäste endlich wieder zum Benefizkonzert in die Zürcher Tonhalle einladen und den traditionsreichen Anlass wiederbeleben. Dirigent Howard Griffiths sorgte gemeinsam mit der Camerata Schweiz und Martin James Bartlett am Klavier für einen Hörgenuss ganz im Zeichen Mozarts.
Ein herzliches Dankeschön an alle Besucherinnen und Besucher, die mit ihrem Konzertbesuch für MS-Betroffene gespendet haben, an alle Musikerinnen und Künstler für die genussvolle und mitreissende Matinee, an die ZKB für die freundliche Unterstützung und an Fleurop für die grosszügige Blumenspende.

MS-Preis 2023: Nominierte gesucht

Jedes Jahr vergibt die Schweiz. MS-Gesellschaft den MS-Preis an eine Person, die sich in besonderem Mass für MS-Betroffene und deren Angehörige einsetzt.
Kennen Sie jemanden, auf die oder auf den diese Beschreibung zutrifft? Dann reichen Sie Ihre Nomination bis zum 3. März 2023 ein an:

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

Save the Date: Welt MS Tag 2023 am 30. Mai

Jedes Jahr wird am 30. Mai zur Solidarität mit den weltweit 2,8 Millionen MS-Betroffenen aufgerufen. Auch in diesem Jahr wird die Schweiz. MS-Gesellschaft unter dem Hashtag #MiteinanderStark auf die unheilbare Krankheit aufmerksam machen und die Herausforderungen eines Lebens mit Multipler Sklerose ins Scheinwerferlicht rücken. Seien Sie gespannt!

Weitere News finden Sie auf unserer Website multiplesklerose.ch unter Aktuelles.

REGELMÄSSIGE VERANSTALTUNGEN

Begegnungslunch für MS-Betroffene Zürich-West (B)

Datum: Monatlich jeweils dienstags, 12 – 14 Uhr
Ort: Zürich
Kosten: Verpflegung zu Lasten der Teilnehmenden

Zumba für Menschen mit MS (B)

Datum: Wöchent. jeweils dienstags, 10 – 11 Uhr
Ort: Zürich
Kosten: 5 Lektionen für Mitglieder CHF 75.-
Nichtmitglieder CHF 100.-

Yoga Nidra für Geübte (B,A)

Datum: Wöchent. jeweils dienstags, 18.15 – 19 Uhr
Ort: Onlinekurs
Kosten: 5 Lektionen für Mitglieder CHF 50.-
Nichtmitglieder CHF 75.-

Yoga für Menschen mit MS & Angehörige (B,A)

Datum: Wöchent. jeweils freitags,
14.45 – 15.45 Uhr
Ort: Onlinekurs
Kosten: 5 Lektionen für Mitglieder CHF 50.-
Nichtmitglieder CHF 75.-

Autogenes Training für Geübte (B,A)

Datum: Wöchent. jeweils dienstags,
13.30 – 14.15 Uhr
Ort: Onlinekurs
Kosten: 5 Lektionen für Mitglieder CHF 50.-
Nichtmitglieder CHF 75.-

AUSBLICK

Begegnungswoche in Delémont (B,A)

Datum: Sa. 20.05. – Sa. 27.05.2023
Ort: Delémont (JU)
Kosten: Mitglieder CHF 800.-
Nichtmitglieder CHF 900.-
(inkl. Unterkunft & Halbpension)

MS Spendenlauf (alle)

Datum: So. 21.05.2023, ab 7.30 – 16.00 Uhr
Ort: Oberrieden (ZH)
Kosten: individuelle Beiträge

MS-Kindercamp 2023 (A)

Datum: So. 23.07. – Sa. 29.07.2023
Ort: Tschamut (GR)
Kosten: keine

Begegnungswoche in Sarnen (B,A)

Datum: Sa. 26.08. – Sa. 02.09.2023
Ort: Sarnen (OW)
Kosten: Mitglieder CHF 800.-
Nichtmitglieder CHF 900.-
(inkl. Unterkunft & Halbpension)

Begegnungswoche in Magliaso (B,A)

Datum: Sa. 14.10. – Sa. 21.10.2023
Ort: Magliaso (TI)
Kosten: Mitglieder CHF 800.- /
Nichtmitglieder CHF 900.-
(inkl. Unterkunft & Halbpension)

KURSE

Ernährungs-Workshop (B,A)

Datum: ab 11.05. – 13.07.2023, 18 – 20 Uhr
Ort: Zürich
Kosten: 5 Lektionen für Mitglieder CHF 100.-
Nichtmitglieder CHF 125.-

Anmeldeformulare sowie weitere Veranstaltungen, Webinare und Online-Kurse finden Sie hier.

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

©Alessandro della Valle

Hilfreicher Salamander

Patricia Götti Zollinger
Kolumnistin im FORTE

Der Lärm ist ohrenbetäubend. Der Kopf mit einem Gurt fixiert. Licht und einen kleinen Spiegel gibt es schon, aber das merke ich nicht, weil ich die Augen krampfhaft zupresse. Sonst würde ich ja sehen, wie eng es hier ist.
Das macht insofern nichts, weil ich mich sowieso nicht bewege. Nicht bewegen darf. Das macht insofern viel, weil ich jetzt dann gleich um mich schlage und schreie.
Natürlich tue ich das nicht. Mein Funken Restverstand bringt mich dazu, still zu verharren. Sonst müsste ich diese lange MRI-Untersuchung nur ein anderes Mal wiederholen. Ich nehme an einer Studie teil, die regelmässige Kontrollen des zentralen Nervensystems erfordert.
Stillhalten also und an etwas anderes denken. Das Wetter! Gibt nicht viel her, schön und wolkenlos. Was soll ich kochen heute Abend? Schnell beantwortet, Pasta. Genau: Gedicht rezitieren! Das konnte ich schon immer gut. Schnell los: «Sein Blick ist vom Vorübergeh'n der Stäbe so müd' geworden, dass er nichts mehr hält…» äh… – irgendetwas mit Stäben… – ah ja: «Ihm ist, als ob es tausend Stäbe gäbe, und hinter tausend Stäben keine Welt.»
Keine Welt? Nichts da… – klar gibt es noch eine Welt! Auch mit MS! Und sogar in dieser schrecklichen Röhre! Also, weiter, weiter: «Über allen Gipfeln ist Ruh'…»… – nein, zu traurig gerade, besser: «Der Mond ist aufgegangen, die goldnen Sternlein prangen…»… Und schliesslich: «Ich seh' den Salamander durch jedes Feuer gehen. Kein Schauer jagt ihn, und es schmerzt ihn nichts.» Gut, sehr gut…
Und dann sind die 40 Minuten vorüber, und ich werde aus der Röhre gerollt und befreit. Keine Schauer haben mich mehr gejagt. Wer hätte gedacht, wie sehr mir Ingeborg Bachmann und Goethe und Rilke einmal helfen könnten.
Das werde ich mitnehmen. Bisher habe ich immer gedacht, dass das wenige, was ich wirklich gut kann, wie eben Gedichte deklamieren, im Leben komplett nutzlos sei. Aber man weiss nie, wo man etwas plötzlich gut gebrauchen kann.

Gemeinsam turnt es sich leichter

Die Regionalgruppen «Bewegung & Sport» sind ein wichtiges Angebot der Schweiz. MS-Gesellschaft. Marena Rossi und Markus Eisele sind die Kontaktpersonen zweier B&S-Gruppen und sind selbst von MS betroffen. Im Interview erzählen sie von ihren Gruppen, den Vorzügen der Bewegung und ihren Wünschen für die Zukunft.

Was hat euch dazu bewogen, eine «Bewegung & Sport»-Regionalgruppe ins Leben zu rufen?

Marena Rossi, B&S Winterthur: Anstoss zur Gründung der Regionalgruppe war der Besuch eines Symposiums über MS und Bewegung sowie die Erkenntnis, dass Bewegung uns «MS-lern» guttut. Mein Wunsch war, etwas für die Betroffenen zu tun, die sich in einer reinen Selbsthilfegruppe nicht wohlfühlen und etwas für diejenigen, die sich zwar gerne bewegen, aber doch nicht mehr die Kraft und Ausdauer für ein Fitnesscenter oder den Turnverein aufbringen können.

Markus Eisele, B&S Aargau: Ich war als begeisterter Sportler immer in Vereinen tätig, doch nach meiner MS-Diagnose musste ich meine sportlichen Aktivitäten aufgeben. Zeitweise kapselte ich mich von der Umwelt ab. Als ich wieder Sport wie früher in der Gruppe machen wollte, habe ich mich entschlossen, die Regionalgruppe auf die Beine zu stellen und so auch anderen Betroffenen die Möglichkeit zu geben, soziale Kontakte zu pflegen und sich gemeinsam zu bewegen.

Wie erlebt ihr das wöchentliche Mitturnen?

M.R.: In unseren Bewegungsstunden werden neben der Kraft auch die Koordination und das Gleichgewicht trainiert. Unser Motto: «Jeder, so wie er kann!» Seit der Pandemie turnen wir wöchentlich, live in der Turnhalle oder via Zoom. So ermöglichen wir allen «Beweglern», wie wir uns nennen, ein wöchentliches Work-Out – sei es zu Hause oder beim persönlichen Treffen in der Gruppe. Die Eifrigen sind bei beiden Varianten dabei.

M.E.: Neben dem Sport steht auch das Miteinander im Vordergrund. Betroffene zwischen 28 und 65 Jahren vertrauen sich, unterstützen sich gegenseitig und lachen viel zusammen. Ich bin überzeugt, dass der regelmässige Sport und die sozialen Kontakte einen positiven Einfluss auf unsere Symptome und Einschränkungen haben. Zwei- bis dreimal im Jahr unternehmen wir auch andere sportliche Aktivitäten wie Walken, Tanzen oder Boxen. Eines der eindrucksvollsten Erlebnisse durften wir beim Klettern erfahren: Scheinbar Unmögliches wurde wahr. Ich habe noch selten solch stolze und glückliche Gesichter gesehen.

Was würdet ihr einer interessierten Person über eure B&S-Gruppe erzählen?

M.R.: Wir sind eine lustige und bunt zusammengewürfelte Gruppe jüngerer bis älterer Frauen und Männer, die sich gerne bewegen und etwas für ihre körperliche Fitness und Beweglichkeit tun. Unsere Leiterin Anja Hasslinger motiviert

uns stets unermüdlich.
M.E.: Wir sind Ansprechpartner für MS-Betroffene in der Region Aargau, die gemeinsam Sport machen möchten. Die Übungen im Bereich Sensomotorik, Koordination, Gleichgewicht, Kraft und Ausdauer sind so aufgebaut, dass alle nach ihren Möglichkeiten mitmachen können. Schliesslich soll es ja Spass machen. Einfach Kontakt aufnehmen und einmal reinschnuppern!

Was wünscht ihr euch für die Zukunft eurer Regionalgruppe?
M.R.: Wir freuen uns über Neumitglieder aus der Region Winterthur. Es lohnt sich, von Anjas Erfahrung zu profitieren. Bewegung ist wichtig, damit wir körperlich und geistig fit bleiben für alle Herausforderungen, die das Leben mit MS mit sich bringt.
M.E.: Ich wünsche mir weiterhin viel Spass mit der Bewegung in unserer Gruppe und möchte so viele Betroffene wie möglich motivieren, ihre sportliche Seite zu entdecken. Mein Wunsch wäre auch, mehr jüngere Betroffene für unsere Aktivitäten zu begeistern.

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	*Michael Kurz*	*079 321 84 19*
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

Auf Atelierbesuch bei Pirmin Breu

Pirmin Breu war einer der ersten Streetart-Künstler der Schweiz, der seine Leidenschaft zum Beruf machen konnte. Zu seiner Kundschaft gehörte schon die britische Rockband Pink Floyd. Heute verfügt der 50-Jährige über ein grosses Atelier im aargauischen Wohlen, wo er Streetart-Workshops gibt – auch für MS-Betroffene.

Herr Breu, wie wird man Streetart-Künstler?
Als Teenager war ich viel in Zürich unterwegs und habe am Hauptbahnhof die ersten Graffiti entdeckt. Ich war sofort begeistert und fing an, wilde Schriften und Figuren zu zeichnen. Im jugendlichen Leichtsinn zog ich nachts mit meinen Freunden los und sprayte meine ersten Graffitis in meinem Wohnort Muri. Die Polizei kam mir aber auf die Schliche und ich musste mich bei allen Geschädigten persönlich entschuldigen.
Nachdem alle Fälle vom Tisch waren und die Anzeigen zurückgezogen wurden, ging ich zu meiner Gemeinde und bat um eine legale Fläche, die ich in einer Unterführung tatsächlich erhielt. Als auch noch das SRF über meinen Fall und meine Kunst berichtete, erhielt ich meine ersten bezahlten Aufträge und rutschte quasi in die Legalität.

«Wir können so viel von Menschen mit einer Beeinträchtigung lernen.»

Pirmin Breu, Streetart-Künstler

Sie haben einen Grenzzaun zwischen den USA und Mexiko besprüht, ein Protestschwein von Pink Floyd oder auch einen Tunnel, der St. Gallen mit dem Appenzellerland verbindet. Wie kommen Sie an solche Projekte?
Ich war einer der ersten «Legalsprayer» der Schweiz und erhielt dadurch Möglichkeiten, die sich mir als illegaler Sprayer nie eröffnet hätten. Als Roger Waters von Pink Floyd seine Europatournee 2007 in Zürich starten wollte, stellte sein Team fest, dass ihr riesiges aufblasbares Protestschwein «Algie» fälschlicherweise nicht beschriftet war. Da ich schon vorher grosse, anspruchsvolle Projekte gemacht hatte, kamen sie spontan auf mich zu. Ich erhielt den Auftrag, das Schwein mit politischen Statements zu besprühen. Nach einer Besprechung mit Roger Waters ging ich direkt ins Hallenstadion und machte mich an die Arbeit. Kurz bevor die Zuschauerinnen und Zuschauer ins Stadion strömten, war

ich fertig. Dieser Auftrag öffnete wieder Türen für weitere unmöglich erscheinende Projekte.

Streetart ist oft politisch. Wie wichtig ist es Ihnen, mit Ihrer Kunst eine Botschaft zu vermitteln?
Sehr wichtig. Kunst kann eine extreme Kraft und Energie haben, wenn man sie richtig einsetzt. Das Schöne an der Streetart ist doch, dass die Menschen nicht in eine Galerie müssen, um Kunst zu erleben, sondern sie einfach auf der Strasse vorfinden. Wenn ich etwas besprühe, dann muss es Sinn ergeben und den Passantinnen und Passanten etwas zum Nachdenken auf den Weg geben.

Mit Workshops lehren Sie die Streetart verschiedensten Personen: Von Schulkindern bis zu Altersheim-Bewohnenden. Wie sind die Kurse entstanden, und was ist Ihre Motivation dazu?
Ich habe schon früh begonnen, Graffiti und Streetart in Workshops weiterzugeben. Seit 12 Jahren gebe ich Unterrichtsstunden an Aargauer Schulen, unter anderem angestellt vom Kanton, in denen ich auch über die Konsequenzen von illegalem Sprayen aufkläre. Grundsätzlich habe ich einfach immer Ja gesagt, egal wer nach einem Kurs fragte. So kamen immer mehr Anfragen rein – zuletzt auch von eurer Regionalgruppe Lenzburg/Freiamt.
Ich habe immer wieder festgestellt: Die Menschen, die es im Leben schwerer haben – seien es Jugendliche mit einer Lernschwäche, Bewohner eines Pflegeheims, Menschen mit einer Beeinträchtigung – sind extrem offen, kreativ und begeisterungsfähig. Kurse mit ihnen sind auch für mich ein Geschenk. Wir können so viel von Menschen mit einer Beeinträchtigung lernen.

Was haben Sie mit der Regionalgruppe Lenzburg/Freiamt im Workshop gemacht?
Ich beginne immer damit, die Geschichte des Graffitis und der Streetart nachzuzeichnen. Nach einigen Sprayübungen haben wir uns an die Leinwand gewagt. Mit Schablonen von Vögeln, Herzen oder Schmetterlingen haben sie eigene Kunstwerke geschaffen, die sie als Erinnerung mitnehmen konnten. Es geht nicht darum, perfekt zu sprayen. Fehler machen ein Bild erst richtig interessant.

///**Interview:** Gabriela Dettwiler

/// Im Atelier in Wohlen sammelt Pirmin Breu Werke und Erinnerungsstücke seines künstlerischen Schaffens.

Ihr Engagement für **MS-Betroffene**

In den 8 bis 14 Tagen eines Gruppenaufenthalts mit MS-Betroffenen erwarten Sie tolle Ausflüge, neue Bekanntschaften und die wertvolle Erfahrung, pflegebedürftigen Menschen eine unvergessliche Zeit zu schenken. Zudem profitieren Sie von Kost und Logis, Spesenvergütung sowie kostenloser Teilnahme an Weiterbildungen und Kursen. **Wir freuen uns auf Sie!**

Kontakt:
Tel. 043 444 43 83
www.engagement.multiplesklerose.ch

MS Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft