Das Magazin der Schweizerischen Multiple Sklerose Gesellschaft

PORTRÄT

Ein Abenteurer im Herzen

Rudolf Frei

SCHWERPUNKTTHEMA

Forschung



Inhalt

- 4 Porträt
 Rudolf Frei
- 8 Fachartikel Personalisierte MS-Therapie
- 11 Forschungsförderung
 MS-Forschung auf
 höchstem Niveau
- 12 Schweizer MS Register 18'000 MS-Betroffene in der Schweiz: Ein Blick auf die neuesten Zahlen
- 14 Fachkongress
 Forschung als Schrittmacher für neue Diagnostik und Therapien
- 17 Neues aus der Schweiz. MS-Gesellschaft
- 18 Veranstaltungen/Agenda
- **19 Kolumne**Patricia Götti Zollinger

20 Regionalgruppen

- RG now: Neue junge Bündner Gruppe
- Kontakte
- 22 Promi-Interview
 Kathrin Hönegger
 und Tobias Müller



«Ich bin immer noch ein Abenteurer.»

Porträt Rudolf Frei



26. MS State of the Art Symposium

Einblicke im Interview mit Prof. Dr. med. Jürg H. Beer



Personalisierte MS-Therapie

Fachartikel zu Ansätzen der personalisierten Therapie bei MS



Die Chemie stimmt

Das Moderationsduo von SRF «Einstein» im Promi-Interview

Bleiben Sie informiert über unsere Social Media Kanäle

2





Patricia Monin Direktorin der Schweiz. MS-Gesellschaft

Editorial

Hohe Lebensqualität für möglichst viele Jahre und die Hoffnung, es möge eines Tages eine Heilung geben - dies sind wohl die grössten Wünsche aller MS-Betroffenen. Dafür setzt sich die Schweiz. MS-Gesellschaft unermüdlich ein. Frühere Studien gingen von 15'000 Erkrankten aus. Eine neue Schätzung des Schweizer MS Registers zeigt, dass sogar rund 18'000 Menschen in der Schweiz mit MS leben.

Zu ihnen zählt auch Rudolf Frei. Sein Porträt macht den Auftakt dieser FORTE-Ausgabe zum Schwerpunktthema «Forschung». Er lebt seit über 25 Jahren mit dieser heimtückischen Krankheit und gibt jeden Tag vollen Einsatz, um noch möglichst lange ein weitestgehend selbstständiges Leben führen zu können.

Wissenswertes über personalisierte Ansätze in der MS-Therapie bietet der Fachartikel von Dr. med. Maximilian Pistor, Marine Massy und PD Dr. med. Robert Hoepner. Ein weiteres Highlight ist das Interviewmit Prof. Dr. med. Jürg H. Beer, dem Präsidenten der Schweiz. MS-Gesellschaft. Er blickt auf das diesjährige MS State of the Art Symposium zurück und ordnet dessen Bedeutung für Forschende, Fachpersonen und nicht zuletzt für MS-Betroffene ein.

Die MS-Forschung darf auch in Zukunft nicht stillstehen. Dank Ihrer Unterstützung können wir Schritt für Schritt vorankommen – damit es besser wird.

Ich wünsche Ihnen wertvolle Einblicke und eine spannende 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: Melanie Weber Mitarbeit bei dieser Ausgabe: Patricia Götti Zollinger PD Dr. med. Robert Hoepner Stefania Iaquinto Marine Massy Regula Muralt Dr. med. Maximilian Pistor Kathryn Schneider Rainer Widmann Gestaltung und Illustration: Neonrot, Zürich Bildnachweise: Schweiz. MS-Gesellschaft Neonrot Druck: Baumer Group, Frauenfeld Publikation: 4x pro Jahr Beglaubigte Auflage:



Spendenkonto:

Deutsch 56'000 Expl.

Französisch 17'400 Expl.

Italienisch 10'300 Expl.

IBAN CHo4 0900 0000 8000 8274 9

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



Ein Abenteurer im Herzen

Was tun, wenn Körperfunktionen nach und nach den Dienst verweigern? Für Rudolf «Ruedi» Frei ist dies kein Grund, den Kopf in den Sand zu stecken. Seit 25 Jahren lebt er mit Multipler Sklerose und hat schon unzählige Herausforderungen gemeistert. So lange wie möglich aktiv und selbstständig zu bleiben, ist sein erklärtes Ziel.

Mit lachenden Augen öffnet Rudolf Frei die Tür zu seiner Wohnung in einer idyllischen Gemeinde im Zürcher Oberland. Er ist froh, nach sechs Wochen Aufenthalt in einer Rehaklinik wieder zu Hause zu sein. Geschickt bewegt sich der 59-Jährige im Rollstuhl durch sein barrierefrei gestaltetes Daheim bis in das gemütliche Wohn- und Esszimmer. Dort sprechen wir über sein Leben mit Multipler Sklerose, eine bereits über 25 Jahre andauernde Geschichte. Es kommen laufend weitere Kapitel hinzu und Rudolf Frei nimmt diese so, wie sie kommen – mit viel Geduld und Kampfgeist.

«Ich bin sehr dankbar, dass ich viele Dinge noch selbstständig erledigen kann, auch wenn es viel länger dauert als früher», erzählt der ehemals leidenschaftliche Turner. «Am Morgen muss ich zuerst vom Bett in den Rollstuhl transferieren. Und bis ich dann fertig angezogen bin, brauche ich teilweise bis zu einer Stunde.» Seinen Rollstuhl hat er zwar schon länger, jedoch kam dieser zu Beginn nicht häufig zum Einsatz. Heute kann Rudolf Frei nur noch fünf Meter mit Hilfe eines Rollators gehen. Die MS hat ihm nach und nach die Kraft in den Beinen geraubt, Gleichgewichtsstörungen inklusive.

Ferienerlebnis der anderen Art

Die unheilbare chronische Erkrankung des zentralen Nervensystems machte sich erstmals im Dezember 1996 bemerkbar, gerade, als das Leben von Rudolf Frei so richtig Fahrt aufnahm. Er war fit, sportlich sehr aktiv und ging beruflich nach der Lehre zum Maschinenmechaniker in seiner Arbeit in einer Autogarage auf. Seine Abenteuerlust stillte er auf gemeinsamen Reisen mit seiner damaligen Partnerin, die er im Alter von 19 Jahren kennen gelernt hatte.

«Wir genossen damals unsere Ferien in Australien. Ich entdeckte beim Tauchen die Unterwasserwelt und wagte sogar einen Fallschirmsprung», erinnert sich Rudolf Frei mit glänzenden Augen. «Doch nach der Landung bekam ich plötzlich Augenprobleme. Ich hatte so ein seltsames Bild, wie eine Art Nebel, vor den Augen.» Nach ungefähr einer Stunde verflogen die Symptome und dem zu diesem Zeitpunkt 32-Jährigen ging es wieder besser. «Der Zwischenfall liess mir aber auch nach der Rückkehr in die Schweiz keine Ruhe und ich wollte der Ursache auf den Grund gehen.» Für Rudolf Frei folgte ein Spiessrutenlauf von einem Arzt zum nächsten, bis er an einen Neurologen überwiesen wurde. Dieser stellte schliesslich im Frühling 1998 nach einer Nervenwasseruntersuchung die finale Diagnose Multiple Sklerose.

Ruhe vor dem Sturm

Das Leben nahm für den Zürcher Oberländer nach der Diagnose zunächst seinen gewohnten Lauf. Rudolf Frei ging es soweit gut. «Die medikamentöse Therapie stoppte ich nach etwa eineinhalb Jahren, da die Nebenwirkungen sehr unangenehm waren. Und ich hatte ja eigentlich keine Krankheitssymptome.» Er heiratete seine Partnerin und mit der Geburt der beiden Söhne war das Familienglück vollkommen.

Dann aber drängte sich die MS wieder ungefragt in den Alltag von Rudolf Frei. «Nur wenige Jahre später spürte ich am ganzen Körper ein Kribbeln auf der Haut. Nach ein paar Tagen ging es zwar wieder weg, doch mir war klar, dass ich etwas gegen die Krankheit unternehmen musste.» Er suchte einen Neurologen auf, der einen ganzheitlichen Behandlungsansatz verfolgte – dieser

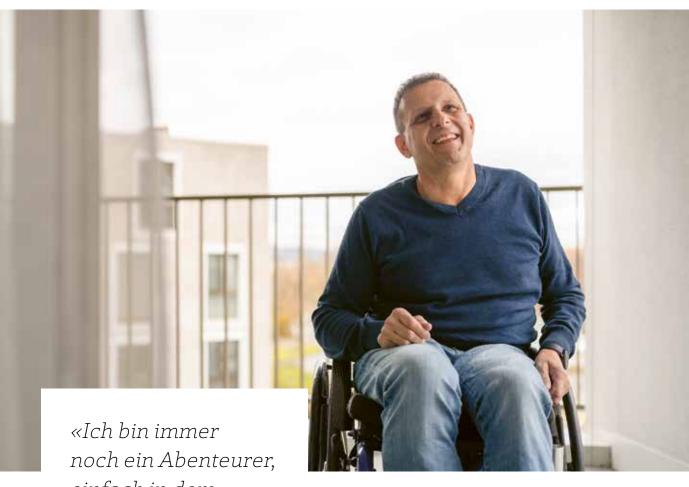
begleitet Rudolf Frei nun schon seit 20 Jahren auf seiner Reise mit MS.

Immer grössere Herausforderungen

Trotz medikamentöser Therapie hatte Rudolf Frei weitere Schübe und die körperlichen Einschränkungen nahmen zu. Er machte sich Sorgen und fragte sich, was die MS noch so alles mit sich bringen würde. «Bei meinem Arbeitgeber stiess ich auf sehr viel Verständnis, auch als ich mein Pensum zunächst auf 50 Prozent und dann auf 30 Prozent reduzieren musste. Mit der Zeit habe ich stundenmässig gleichviel gearbeitet, konnte

jedoch immer weniger erledigen und habe immer mehr Pausen gebraucht.» Der passionierte Automechaniker legte seine Arbeit schliesslich ganz nieder – ein schwieriger Schritt und eine grosse Umstellung für den 59-Jährigen.

Irgendwann verlief die Krankheit bei Rudolf Frei nicht mehr schubförmig, sondern ging in die schleichende Form über (sekundär progrediente MS, SPMS). Neben einer erhöhten Erschöpfbarkeit (Fatigue) schränkt ihn die Spastik an den Beinen besonders ein und er kann teilweise kaum aufstehen. Infektionen wie eine Blasenentzündung wirken sich verheerend auf seinen Körper



einfach in dem Umfang, in dem es noch möglich ist.»

Rudolf Frei

aus. «Wenn ich Fieber bekomme, auch nur schon 38.5 Grad, geht gar nichts mehr. Vor ein paar Wochen konnte ich deswegen nicht mal mehr selbst aus dem Bett raus und musste mit dem Krankenwagen ins Spital.»

In alledem war und ist ihm seine Familie stets ein fester Anker, eine grosse Stütze. Seine beiden

5

Söhne geben ihm viel Kraft und trotz Trennung pflegen er und seine Ex-Frau ein sehr gutes Verhältnis. «Ich bin extrem dankbar, dass sie alle für mich da sind und mich so toll unterstützen.»

Kleine Träume mit Abenteuerfaktor

Rudolf Frei ist eine hoffnungsvolle Kämpfernatur. Er hat gelernt, auf seinen Körper zu hören und weiss, was ihm guttut. «Wenn mein Körper wieder einmal «streikt» und etwas nicht so schnell geht, wie ich möchte, sage ich mir, morgen ist ein neuer Tag. Vielleicht geht es dann besser.» Mit regelmässigen Übungen zu Hause und wöchentlicher Physiotherapie arbeitet er an seiner verbleibenden Mobilität, und bei der Hippotherapie auf dem Pferderücken wird seine Muskulatur gelockert und gleichzeitig die Kraft angeregt.

Und wie steht es um seine Abenteuerlust? «Ich bin immer noch ein Abenteurer, einfach in dem Umfang, in dem es noch möglich ist.» Sein Motorrad, eine alte Ducati, hat er vor Jahren verkauft. «Das ist mir sehr schwergefallen, doch heute bin ich mit meinem Swiss-Trac, den ich an meinen Rollstuhl anbringen kann, trotzdem mit Motorantrieb unterwegs.» Rudolf Frei pflegt seine sozialen Kontakte, sei es zu den Kollegen im Motorradclub oder Turnverein. Aber es kommen auch neue Freundschaften dazu – wie durch das Rollstuhl-Curling, welches ihm viel Spass bereitet.



6



1/// Rudolf Frei ist auf dem elterlichen Bauernhof in Madetwsil im Zürcher Oberland mit drei Schwestern, drei Cousins und zwei Cousinen aufgewachsen.

2/// Dank dem Swiss-Trac kann Rudolf Frei kleine Abenteuer, zum Beispiel bei Ausflügen mit der Regionalgruppe, erleben.

3/// So lange wie möglich selbstständig sein und in der eigenen Wohnung zu leben, ist Rudolf Freis grösster Wunsch.



Weitere Lichtblicke im Alltag schenken ihm die regelmässigen Treffen und abwechslungsreichen Ausflüge mit einer Regionalgruppe der Schweiz. MS-Gesellschaft. «Der Austausch mit anderen Betroffenen ist für mich sehr wertvoll. Sie verstehen mich eher als jemand, der nicht mit MS lebt.» Für die Zukunft hofft Rudolf Frei, dass die Krankheit bei ihm nicht zu rasant voranschreitet. «Träume habe ich keine grossen mehr. Ich wünsche mir, noch möglichst lange selbstständig in meiner Wohnung leben und jedes Jahr an einer Begegnungswoche teilnehmen zu können.» Die Begegnungswochen sind ebenfalls Teil des umfassenden Angebots der Schweiz. MS-Gesellschaft – eine wichtige Möglichkeit für MS-Betroffene, den eigenen vier Wänden zu entfliehen, um schöne Erlebnisse und die Geselligkeit in einer Gruppe zu geniessen und Kraft zu tanken.

Auch wenn sich Rudolf Freis Leben über die Jahre völlig verändert hat, findet er immer wieder neue Möglichkeiten, trotz MS voranzukommen. Und danach gefragt, was er neu Diagnostizierten mit auf den Weg geben würde, sagt er getreu seiner positiven Einstellung: «Vielleicht, dass sie den

Mut nicht verlieren sollen. Es geht immer irgendwie weiter. Auch wenn ein Rückschlag kommt, es kann wieder besser werden.»

///Text: Melanie Weber ///Bilder: Neonrot

Scannen Sie den Code und unterstützen Sie mit Ihrer Spende Betroffene wie Rudolf Frei. Herzlichen Dank!



<u>Spendenkonto:</u> IBAN CH04 0900 0000 8000 8274 9

7

Personalisierte MS-Therapie

Die Forschung zu Multipler Sklerose steht nicht still. Sie bringt unter anderem neue Erkenntnisse zur Verbesserung von Therapien. Bei der medikamentösen Behandlung der Krankheit ist ein individueller Ansatz unerlässlich und die Bedürfnisse von Betroffenen sind zu berücksichtigen. Eine Einordnung zum aktuellen Stand der personalisierten MS-Therapieansätze.

Die Multiple Sklerose (MS) ist heute eine in vielen Aspekten behandelbare Autoimmunerkrankung mit einer breiten Palette an zugelassenen Immuntherapien. «Personalisierte Medizin» bedeutet, dass die Auswahl einer dieser Therapien abhängig ist von den Bedürfnissen der Betroffenen, deren Lebensumständen sowie von der individuellen Verlaufsform und Aktivität der Multiplen Sklerose. Sie muss darüber hinaus auch kompatibel sein mit den vorliegenden Begleiterkrankungen und –medikamenten.

Konkret bedeutet die Anwendung personalisierter Medizin folgende Schritte, auf die im Verlauf dieses Fachartikels näher eingegangen wird:

- Prognostische (den möglichen Krankheitsverlauf vorhersagende) Faktoren müssen bei Erkrankungsbeginn eingeschätzt werden.
- Die Immuntherapie muss vom Behandlungsteam, bestehend aus dem Neurologen und dem Betroffenen, ausgewählt werden («shared decision making»).
- 3. Wirkung und mögliche Nebenwirkungen müssen regelmässig überwacht werden.

Prognostische Faktoren des MS-Verlaufs bei Erkrankungsbeginn

MS ist eine Erkrankung, deren Verlauf nur schwierig vorhergesagt werden kann. Allerdings wurden in den letzten Jahren prognostische Faktoren identifiziert, die bereits bei Erkrankungsbeginn bestimmt werden können. Folgende Faktoren deuten vermutlich auf einen aktiveren, schneller voranschreitenden Erkrankungsverlauf hin:

Personenbezogene Faktoren

- Höheres Alter bei Erkrankungsbeginn
- Männliches Geschlecht (schnellerer Behinderungsanstieg)
- Weibliches Geschlecht (höhere Schubrate)
- Rauchen
- Vitamin-D-Mangel
- Weitere Erkrankungen: kardiovaskuläre Risikofaktoren (Bluthochdruck, Diabetes, hohes Cholesterin) und psychiatrische Erkrankungen (Depression)

Krankheitsspezifische Faktoren

- Progredienter (fortschreitender) Krankheitsverlauf
- Schwere der ersten Schübe, Zeit zwischen den ersten Schüben, Rückbildung der ersten Schubsymptome
- Höherer Behinderungsgrad bei Krankheitsbeginn
- Aktive Entzündungen in bestimmten Regionen des Zentralen Nervensystems, zum Beispiel im Rückenmark, Hirnstamm oder Kleinhirn
- Vorliegen von MS-bedingten, kognitiven (das Denken betreffenden)
 Beeinträchtigungen
- Zeichen in der Bildgebung, wie die Anzahl der sogenannten T2-Entzündungen bei Beginn, etc.

8

 $Tabelle \ {\it 1: Prognostisch wichtige Faktoren}$

Genetische Faktoren mit grosser Bedeutung für den Erkrankungsverlauf sind noch nicht identifiziert, dies könnte dereinst aber möglich sein. Die Bewertung und aktive Beeinflussung der

oben genannten Faktoren ist Teil der personalisierten Medizin und erlaubt es, die Therapie optimal an die Bedürfnisse der Betroffenen anzupassen.

Therapieauswahl

Bei der Auswahl der Therapie gibt es mehrere Faktoren zu beachten. Zunächst einmal die angenommene Wirksamkeit der Therapie. Es werden «moderat-aktive» und «hoch-aktive» Immuntherapien unterschieden (siehe Tabelle 2). Diese Unterscheidung basiert vor allem auf der in Studien gezeigten Wirksamkeit betreffend Reduktion der Schubraten. Leider gibt es keine hochwertigen Studien, in denen mehre-



Moderat-aktive MS-Immuntherapie

- Interferon Beta (verschiedene Substanzen)
- Glatiramer-Acetat
- Dimethylfumarat, Diroximelfumarat
- Teriflunomid

Hoch-aktive MS-Immuntherapie

- S1P-Rezeptor Modulatoren: Fingolimod , Ozanimod, Siponimod, Ponesimod
- Anti-CD20-Therapien:
 Ocrelizumab, Ofatumumab
- Natalizumab
- Cladribin
- Alemtuzumab
- Autologe, hämatopoetische Stammzelltransplantation

Tabelle 2: Einordnung der MS-Immuntherapien, basierend auf aktueller Expertenempfehlung

re MS-Therapien direkt miteinander verglichen werden, sondern teilweise nur mit einem Scheinmedikament (Placebo) oder mit moderat-aktiven Immuntherapien. Dies ist wichtig zu wissen, da die unten aufgeführte Einschätzung somit nicht auf einem direkten Vergleich, sondern vor allem auf indirekten Vergleichsstudien und Expertenmeinungen basiert.

Es gibt zwei verschiedene Behandlungsansätze, die unter Neurologen diskutiert werden: Beim «Induktionstherapie»-Ansatz wird bei Krankheitsbeginn zunächst bei allen Betroffenen eine hoch-aktive Therapie begonnen und im Verlauf auf eine moderat-aktive gewechselt. Beim «Eskalationstherapie»-Ansatz wird bei unzureichender Wirkung einer moderat-aktiven Therapie auf eine höher-aktive Therapie gewechselt. Eine aktive Krankheitsüberwachung und die Anpassung einer Therapie gemäss der Krankheitsaktivität ist bei dieser Therapiestrategie entscheidend. Zudem muss der Behandlungsansatz für jede Person individuell gewählt werden.

Neben diesen allgemeinen Strategien sind die Wünsche der Betroffenen zu berücksichtigen. Weiterführend gilt es zahlreiche Faktoren zu beachten, damit eine gemeinsame Entscheidung im Sinne einer «shared decision» getroffen werden kann.



Therapieüberwachung (Monitoring)

Während der Therapie sollten standardisiert und in regelmässigen zeitlichen Abständen die Wirksamkeit und die Sicherheit der Therapie überprüft werden. Unter anderem mittels neurologischer Untersuchung und Befragung inklusive Fragebögen, labormedizinischer Diagnostik und MRI-Bildgebung. Dieser Prozess wird Therapiemonitoring genannt. Die Bedeutung des MRI liegt vor allem in der Feststellung klinisch nicht bemerkter («stummer») neuer Entzündungsherde, welche dann eine Diskussion über die Änderung der Therapiestrategie nach sich ziehen sollten (siehe hierzu den Abschnitt «Therapieauswahl»).

Zunehmend werden auch sogenannte Krankheitsaktivitäts-Messgrössen eingesetzt, welche sowohl klinische als auch MRI-Aspekte berücksichtigen. Zudem gewinnen weitere Faktoren wie die gemessene Reduktion des Hirnvolumens über das Altersmass hinaus, die sogenannte «Hirnatrophie», an Bedeutung. Eine aktuelle Entwicklung ist auch die von Biomarkern, wie dem «Leichtketten-Neurofilament» (NfL), welches in Zukunft möglicherweise mittels Bluttest Auskunft über die Krankheitsaktivität geben kann. All diese Strategien sollen die Wirksamkeit der Immuntherapie und die Sicherheit derselbigen für die Betroffenen garantieren.

Einfluss des Geschlechts und personalisierte Medizin

Das Geschlecht scheint einen grossen, noch zu wenig berücksichtigten Einfluss auf die Multiple Sklerose zu haben. Bekanntermassen erkranken deutlich mehr Frauen als Männer an einer MS (Geschlechterverhältnis von rund 3:1). Zusätzlich unterscheiden sich der Erkrankungsverlauf und die Krankheitsaktivität zwischen den Geschlechtern. Unabhängig hiervon und insbesondere auch, da hormonelle Medikamente - etwa zur Verhütung - weit verbreitet sind, ist die Erforschung dieser Aspekte weiterhin in der gesamten medizinischen Forschung unserer Auffassung nach nicht ausreichend berücksichtigt. Sie sollte zukünftig grösseres Gewicht erhalten. Hier untersuchen die Autoren, gefördert durch die Schweiz. MS-Gesellschaft, aktuell die Auswirkung des Geschlechts auf die Wirksamkeit der MS-Therapie mit sogenannten S1P-Modulatoren. Die Ergebnisse werden in diesem Jahr erwartet.

///Text: Marine Massy, PD Dr. med. Robert Hoepner und Dr. med. Maximilian Pistor sind in der Universitätsklinik für Neurologie am Inselspital Bern tätig und Teil der Forschungsgruppe «Neuroimmunologie/MS».

MS-Forschung auf höchstem Niveau

Alle zwei Jahre geht ein zusätzlicher Ruck durch die schon sonst sehr aktive MS-Forschungslandschaft in der Schweiz. Dann, wenn eine neue Förderrunde der Schweiz. MS-Gesellschaft startet.

Die Schweiz. MS-Gesellschaft unterstützt die MS-Forschung, um das Verständnis für die Ursachen und den Verlauf der Krankheit zu verbessern, die Behandlungsmöglichkeiten weiterzuentwickeln und die Lebensqualität für Menschen mit MS zu steigern. Für einen Förderantrag müssen Forschende eine umfassende Dokumentation einreichen. Dazu zählt unter anderem ein zehnseitiger wissenschaftlicher Teil, ein Finanzierungsplan sowie Lebenslauf und Publikationsliste der Antragsteller.

Nach der ersten «Hektik» dauert die intensive Prüfung durch die Schweiz. MS-Gesellschaft etwa ein halbes Jahr, bevor die Antragssteller die erhoffte Zusage erhalten – oder auch nicht. In dieser Prüfungsphase kommt das «Scientific Grant Committee» zum Zug, ein achtköpfiges unabhän-

giges Komitee aus nationalen und internationalen MS-Experten und Betroffenen. Die Mitglieder werden mit jedem Antragsturnus neu durch den Leiter berufen, aktuell ist dies Prof. Dr. Pasquale Calabrese aus Basel. Die Hauptaufgabe dieses Komitees besteht darin, die eingegangenen Forschungsanträge zu prüfen. Gleichzeitig wird jeder Antrag von zwei weiteren unabhängigen Fachexperten begutachtet. Das bedeutet, dass es bei 30 Anträgen 60 unabhängige Gutachten einzuholen gilt. Im Evaluationsmeeting des Komitees werden die Anträge und deren Gutachten diskutiert. Dabei stehen Kriterien wie der Nutzen für MS-Betroffene, wissenschaftliche Qualität des Projekts und Qualifikation der Antragsteller im Vordergrund.

Die Antragssumme ist meist deutlich höher als das verfügbare Budget, weshalb das Komitee bei Zusagen über die Unterstützungshöhe diskutieren muss. Mitglieder, für die bei bestimmten Projekten ein Interessenskonflikt vorliegen könnte, treten in den Ausstand. Abschliessend wird ein Vorschlag ausgearbeitet und dem Vorstand der Schweiz. MS-Gesellschaft unterbreitet. Die geförderten Projekte erhalten den gesprochenen Betrag in drei Tranchen ausbezahlt: Die erste nach der Zusage, die zweite nach dem Zwischenbericht, der nach einem Jahr fällig wird und wiederum vom Komitee geprüft wird, und die letzte nach Prüfung des Abschlussberichts.

Die Unterstützung der Forschungsprojekte ist nur dank grosszügiger Spenden von Privatpersonen und Organisationen möglich und ist vollkommen unabhängig von der pharmazeutischen Industrie.





Hier geht es zur transparenten Übersicht der bisher unterstützten Forschungsprojekte



18'000 MS-Betroffene in der Schweiz: Ein Blick auf die neuesten Zahlen

Wie hat sich die Anzahl der in der Schweiz lebenden Personen mit MS seit der letzten Hochrechnung im Jahre 2016 verändert? Damals wurde die Zahl auf 15'000 MS-Betroffene geschätzt. Nun liegt eine neue Hochrechnung vor.

Die Bestimmung der Anzahl Personen mit MS in der Schweiz ist aus vielerlei Gründen von grosser Wichtigkeit: Sie ermöglicht nicht nur eine effektivere Gesundheitsplanung, sondern auch das Erkennen von Trends und Mustern beim Auftreten der Krankheit. Darüber hinaus trägt sie dazu bei, ein umfassenderes Verständnis für die tatsächlichen Auswirkungen von MS im Alltag der Betroffenen zu gewinnen.

Wie viele MS-Betroffene leben in der Schweiz?

Die Untersuchungen des MS Registers über die Verbreitung von MS liefern neue Erkenntnisse. Die Schätzung der Anzahl MS-Betroffener in der Schweiz für das Jahr 2021 liegt bei 18'000 Personen. Die Hochrechnung hat eine Streuung zwischen 17'400 und 18'700 Personen, und es wird davon ausgegangen, dass die präzise Zahl in diesem Bereich liegt. Nicht eingeschlossen sind in dieser Zahl Personen mit einem klinisch isolierten Syndrom (CIS) und MS-Betroffene, die das 18. Lebensjahr noch nicht erreicht haben. Das Geschlechterverhältnis beläuft sich auf 2.7 Frauen auf 1 Mann und die stärkste Zunahme unter allen Betroffenen ist bei Frauen unter 60 Jahren sichtbar.

Wie wurde die Schätzung vorgenommen?

Die aktuelle Hochrechnung basiert auf derselben Methode wie 2016: Die Anzahl MS-Betroffener errechnet sich in erster Linie aus statistischen Daten des Schweizer MS Registers unter Einbezug von weiteren Datenquellen. Um sicherzustellen, dass die Hochrechnung zuverlässig ist, wurde die Zahl anhand zusätzlich verfügbarer Informationen, zum Beispiel dem schweizweiten Bezug von MS-Medikamenten, überprüft.

Was sind mögliche Gründe für den Anstieg?

Der Vergleich der beiden Hochrechnungen zeigt, dass die Anzahl MS-Betroffener in der Schweiz um rund 20 Prozent angestiegen ist. Rund ein Fünftel dieses Anstiegs wird dem Bevölkerungswachstum zugeschrieben. Die Forschungsliteratur beschreibt verschiedene Faktoren, die zum Anstieg der verbleibenden Anzahl MS-Betroffener beigetragen haben könnten:

Mögliche Faktoren, die zu einem Anstieg führen, auch wenn die relative Häufigkeit, also die Anzahl MS-Betroffener pro 100'000 Einwohner, gleich bleibt:

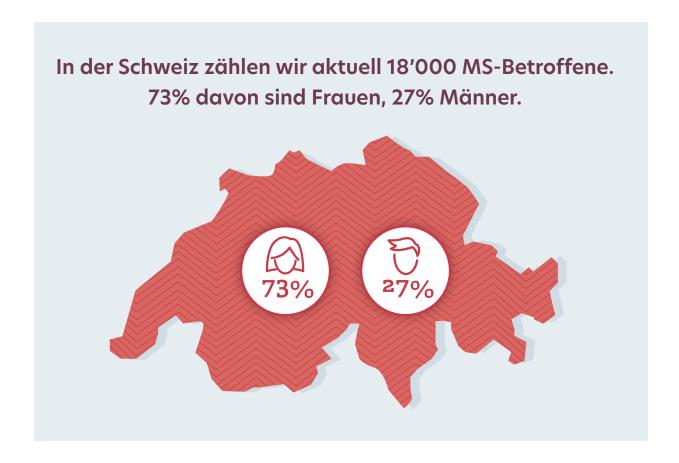
MS-Diagnosestellung: Frühere Diagnose von MS durch die Anpassung der Diagnosekriterien im Jahre 2017

Demografische Faktoren: Steigende Lebenserwartung, auch bei Personen mit MS

Mögliche Faktoren, die mit einem Anstieg von Neuerkrankungen in Verbindung gebracht werden:

MS-Risikofaktoren:

- Übergewicht
- Höheres Alter bei der ersten Schwangerschaft und eine durchschnittlich tiefere Kinderzahl pro Frau



Wo steht die Schweiz im internationalen Vergleich und welche Trends lassen sich in anderen Ländern beobachten?

Studien aus Europa weisen mehrheitlich auf eine Zunahme der Anzahl MS-Betroffener in den letzten Jahren hin. Diese Studien zeigen konsistent eine stärkere Zunahme der Anzahl MS-betroffener Frauen. Diese Entwicklung wurde beispielsweise auch in einer Studie aus Dänemark dokumentiert: Während die Anzahl der Neuerkrankungen in den vergangenen Jahrzehnten besonders bei Frauen angestiegen ist, beobachtete man bei Männern nur einen geringen Anstieg. Als mögliche Erklärungen wurden in dieser Studie Veränderungen im Lebensstil der weiblichen Bevölkerung, zum Beispiel grundsätzlich weniger Geburten oder eine durchschnittlich tiefere Kinderzahl pro Frau, genannt. Es wird spekuliert, dass hormonelle Veränderungen eine Erklärung für diesen Anstieg bei Frauen sein könnten.

Welche Fragen bleiben?

Trotz neuer Erkenntnisse zur zunehmenden Anzahl MS-Betroffener in der Schweiz bleiben auch einige Fragen offen, etwa zur langfristigen Entwicklung der Anzahl MS-Betroffener oder zur regionalen Verbreitung von MS in der Schweiz. Für die Beantwortung dieser Fragen ist weiterhin die aktive Teilnahme der MS-Betroffenen am MS Register sowie die intensive Forschungsarbeit des MS Registers notwendig. An dieser Stelle bedanken sich das Schweizer MS Register und die Schweiz. MS-Gesellschaft bei allen Teilnehmenden herzlich, die mit ihrem Engagement zu dieser neuen Hochrechnung beigetragen haben.

///Text: Stefania Iaquinto, seit anfangs 2023 Doktorandin beim Schweizer MS Register.

Das Schweizer MS Register wurde von der Schweiz. MS-Gesellschaft auf Wunsch von Betroffenen initiiert, um deren Perspektive in die Forschung einzubringen. Ausgeführt wird das Forschungsprojekt von der Universität Zürich. Gemeinsam mit MS-Betroffenen untersuchen Forschende verschiedene Fragestellungen, stets mit dem Ziel, zu einer Verbesserung der Lebensqualität MS-Betroffener beizutragen.



Mehr Informationen unter www.ms-register.ch

Forschung als Schrittmacher für neue Diagnostik und Therapien

Seit 26 Jahren findet das MS State of the Art Symposium statt. Prof. Dr. med. Jürg H. Beer, Präsident der Schweiz. MS-Gesellschaft, war an der diesjährigen Ausgabe vor Ort dabei. Im Interview blickt er auf diesen Fachkongress rund um Multiple Sklerose zurück.

Herr Professor Beer, Sie kommen mit frischen Eindrücken vom MS State of the Art Symposium in Luzern. Was kann man sich unter diesem Fachkongress vorstellen?

Dieser Fachkongress ist ein Leuchtturm der Forschung zu MS in der Schweiz und ist eine wichtige Netzwerk-Plattform für Fachpersonen. Am MS State of the Art Symposium kommen jedes Jahr führende nationale und internationale Expertinnen und Experten zusammen. Sie halten Vorträge und tauschen sich im Rahmen von Podiumsdiskussionen und Workshops aus.

Die Schweiz ist im internationalen Vergleich in der MS-Forschung hervorragend aufgestellt. Zudem gewinnen wir wesentliche neue Erkenntnisse durch den Einschluss von Betroffenen in der Schweizer MS-Kohortenstudie sowie im Schweizer MS Register, wo Resultate zur Häufigkeit und Intensität von Symptomen eine sehr willkommene Ergänzung der Grundlagen- und klinischen Forschung liefern. Grosse Fortschritte werden in der diagnostischen Bildgebung mit funktionellen MRIs und beim Nachweis von sogenannten Neurofilamenten (einem zunehmend wichtigen Biomarker für die Therapieentscheidung) erzielt, die Aufschluss über Intensität, Verlauf und Prognose des Krankheitsgeschehens liefern können und damit eine individualisierte Therapie ermöglichen, immer mit dem Ziel, den Betroffenen das Leben zu erleichtern.

Der Anlass richtet sich an Expertinnen und Experten, doch die Schweiz. MS-Gesellschaft setzt sich in erster Linie für Betroffene und Angehörige ein. Weshalb bringt dieses Symposium einen Mehrwert für Betroffene?

Sehr viele Betroffene interessieren sich zunehmend für die neuesten Forschungsresultate, die eine verbesserte Diagnostik und Therapie ver-

sprechen. Wir berichten darüber in laienverständlichen Zusammenfassungen auf unserer Webseite. Diese gewähren einen Einblick in die vielfältige Forschungsarbeit und werden gut genutzt. Das Engagement der Schweiz. MS-Gesellschaft ist seit jeher ganzheitlich, weshalb der interdisziplinäre Ansatz, also die Zusammenarbeit aller Fachgruppen, eine sehr wichtige Rolle spielt. Dazu zählen auch Physiotherapeuten, Pflegefachleute, Psychologen, Sozialarbeiter und Peers. Es ist unerlässlich, dass Fachpersonen auf dem neuesten Stand bleiben, um für Betroffene und Angehörige eine optimale Betreuung und Beratung zu gewährleisten und diese laufend zu verbessern. Das MS State of the Art Symposium bietet eine hervorragende Gelegenheit dazu.

Mit Blick auf die Relevanz für MS-Betroffene: Wie schätzen Sie die Programmpunkte 2024 ein?

Wir haben zahlreiche für MS-Betroffene hoch relevante Themen adressiert, wie unter anderem die Therapie während der Schwangerschaft. Zum Zeitpunkt einer MS-Diagnose sind Frauen meist in einem Alter, in dem die Familienplanung vielleicht bald in den Fokus rückt. Die medikamentöse Therapie in der Schwangerschaft braucht viel Erfahrung und Augenmass, um Mutter und Kind optimal zu begleiten. Ein weiterer Programmpunkt mit direktem Alltagsbezug war das Thema der Impfungen, denn häufig gehen Fragen ein, ob eine Impfung einen Schub auslösen kann. Hierzu gibt es gute, neue und beruhigende Daten.

Das diesjährige MS State of the Art Symposium gab auch Raum für wertvolle Workshops zur Erkennung und Behandlung von MS-Symptomen, welche die Lebensqualität massiv einschränken können. Beispielsweise die Fatigue, eine stark erhöhte Ermüdbarkeit. Über 75 Prozent der Betroffenen ha-

 ben tagtäglich damit zu kämpfen. Oder die Frage, wie frühzeitig Probleme mit der geistigen Leistungsfähigkeit erkannt und die Betroffenen unterstützt werden können. Von Gedächtnisstörungen über verminderte Informationsverarbeitungsgeschwindigkeit bis hin zu Störungen der Aufmerksamkeit: Gezielte Hilfe ist abhängig von einer systematischen Forschung und kann helfen, die Scham oder Angst vor Stigmatisierung zu nehmen und die soziale Integration zu stärken. Hier trägt die MS-Gesellschaft bedeutend dazu bei.

In diesem Jahr stand der Themenbereich «Verlaufsbehandlung» im Mittelpunkt. Was sind hier aus Ihrer Sicht die Herausforderungen?

Die Herausforderung in der Verlaufsbehandlung besteht im «Was», «Wann» und «Wieviel». Neue Erkenntnisse dazu können helfen, Therapieentscheidungen massgeblich zu verbessern. Das geht so weit, möglicherweise einen anstehenden MS-Schub frühzei-

tig zu erkennen und durch intensivierte Therapie abzuwenden oder umgekehrt, zu erkennen, wann sich die Krankheit beruhigt und man weniger intensiv behandeln muss. Dies ist ein schönes und eindrückliches Beispiel, bei dem einerseits die Forschung und andererseits die klinische Erfahrung von MS-Spezialisten miteinfliessen.

Die Betroffenen müssen immer im Sinne einer individualisierten Therapie beraten, die Vorteile und Nachteile aufgezeigt und das persönliche Wertesystem der Betroffenen miteinbezogen werden – eine Herausforderung für die Neurologinnen und Neurologen. Gerade das Beispiel der MS-Behandlung während einer Schwangerschaft ist hier passend. Werdende Mütter möchten selbstverständlich das Beste für ihr Kind. Dabei sollten sie jedoch sich selbst nicht vernachlässigen, sprich, nicht ausser Acht lassen, dass es nach der Entbindung zu MS-Schüben kommen kann.

Sie sprechen es an, der bewusste Einsatz von MS-Medikamenten in der Schwangerschaft war ein grosses Thema am diesjährigen Symposium. Weshalb?

Der bewusste Einsatz von Medikamenten ist ganz allgemein enorm wichtig und damit einhergehend



«Das MS State of the Art Symposium ist ein Leuchtturm in Sachen Forschung und Austausch zu Multipler Sklerose, eine wichtige Netzwerk-Plattform für Fachpersonen und eine Quelle neuer Erkenntnisse für Betroffene.»

Prof. Dr. med. Jürg H. Beer

auch die regelmässige Aktualisierung von Behandlungsrichtlinien für Neurologinnen und Neurologen. Diese sind für die Therapieberatung unerlässlich, damit sie das Nutzen-Risiko fundiert abwägen können und einen klaren Entscheidungsfreiraum zur Hand haben. Damit Herzenswünsche von Betroffenen trotz MS in Erfüllung gehen können, ohne dass sie einen bleibenden Nachteil erleiden, weil sie eine Therapie nicht erhalten haben. Etwas zu tun ist dann vielleicht das kleinere Risiko als etwas zu unterlassen.

Das Symposium ist auch eine Plattform für Forschende, um ihre von der Schweiz. MS-Gesellschaft finanziell unterstützten Projekte vorzustellen. Wie sehen Sie die Bedeutung als leidenschaftlicher Forscher?

Ich finde die Möglichkeit hervorragend, direkt in

den Dialog mit den oftmals jungen, aufstrebenden Forschenden treten zu können. Für die Forschenden ist dieser Fachkongress als Plattform sehr wichtig, um aufzuzeigen, woran sie arbeiten, von erfahrenen Expertinnen und Experten wertvolle Rückmeldungen und kritisch-konstruktive Fragen zu erhalten und in die wissenschaftliche Gemeinschaft integriert zu werden, eine sehr schöne Netzwerk-Gelegenheit. Ich fand es übrigens im Rahmen des Mitgliederfests 2023 der Schweiz. MS-Gesellschaft grossartig, dass Forschende mit ihren Poster-Präsentationen dabei waren und in direkten Kontakt mit Betroffenen, einige wirken aktiv im Schweizer MS Register oder in der Schweizer MS-Kohortenstudie mit, treten konnten. Das fördert das gegenseitige Interesse und Verständnis der Forschenden für die Anliegen der MS-Betroffenen und umgekehrt. Oft entstehen aufgrund solcher direkten Kontakte neue Studienfragestellungen. Das Wohlwollen der Betroffenen für die jungen Forscher war eindrücklich.

Was wünschen Sie sich für MS-Betroffene für die Zukunft mit Blick auf Forschung und Behandlung von Multiple Sklerose?

Für MS-Betroffene erhoffe ich mir für die Zukunft einen Durchbruch weiterer neuer diagnostischer und therapeutischer Methoden, ein Beispiel aus der «Pipeline» ist die sogenannte «inverse Impfung», ein origineller Behandlungsansatz der Immuntoleranzentwicklung, der noch in einer sehr frühen Forschungsphase (I) steckt.

Unser oberstes Ziel ist ein Hand-in-Hand-Gehen von Angebot und Zugänglichkeit zu neuesten, individualisierten diagnostischen sowie therapeutischen Methoden für alle Betroffenen, unabhängig von deren Wohnort und sozialem Status. Ein Netzwerk aus Fachpersonen, anderen Betroffenen und der Schweiz. MS-Gesellschaft für eine umfassend qualifizierte Betreuung für mehr Lebensqualität.

Herr Professor Beer, wir danken Ihnen ganz herzlich für dieses Gespräch.

Wiedersehen am MS State of the Art Symposium 2024

Am Fachkongress zu Multipler Sklerose, organisiert durch die Schweiz. MS-Gesellschaft und deren Medizinisch-wissenschaftlichen Beirat, kam es am 27. Januar 2024 zum grossen Wiedersehen der Fachgemeinschaft.

In diesem Jahr fokussierten sich die nationalen und internationalen Expertinnen und Experten in Sachen Multiple Sklerose auf «Behandlungsalgorithmen und Deeskalation», zu Deutsch, die verschiedenen Aspekte der Verlaufsbehandlung. Von der personalisierten Medizin und der MS-Therapie während einer Schwangerschaft über Impfungen bis hin zu Symptomen wie Fatigue oder dem Nachlassen der kognitiven Leistungsfähigkeit – auf dem Programm standen Themen mit grosser Bedeutung für MS-Betroffene. Die Schweiz. MS-Gesellschaft bedankt sich herzlich bei den

Sponsoren Reha Rheinfelden und Rehaklinik Zihlschlacht AG, dem Medienpartner brainMag (medEdition) sowie dem Kooperationspartner Schweizerische Neurologische Gesellschaft für die Unterstützung des MS State of the Art Symposiums.



Auf der Webseite der Schweiz. MS-Gesellschaft finden Sie in Kürze laienverständliche Zusammenfassungen der Fachreferate des 26. State of the Art Symposiums.



Neues aus der Schweiz. MS-Gesellschaft



Benefizkonzert 2023: Es war grossartig

Am Benefizkonzert vom 17. Dezember 2023 begeisterten das Orchester Camerata Schweiz und Solo-Cellist Lionel Martin unter der Leitung von Howard Griffiths das Publikum mit Werken von Respighi, Tschaikowsky und Schubert. Die Schweiz. MS-Gesellschaft bedankt sich herzlich bei allen Besucherinnen und Besuchern in der Zürcher Tonhalle. Mit ihrem Konzertbesuch haben sie für MS-Betroffene gespendet. Ein grosser Dank gilt zudem allen Musikerinnen und Künstlern, der ZKB für die freundliche Unterstützung und Fleurop für die grosszügige Blumenspende.



MS-Preis 2024: Nominierte gesucht

Die Schweiz. MS-Gesellschaft verleiht jedes Jahr den MS-Preis an eine Person, die sich besonders für MS-Betroffene und deren Angehörige einsetzt. Kennen Sie jemanden, auf die oder auf den diese Beschreibung zutrifft? Reichen Sie Ihre Nomination bis zum 3. März 2024 ein: Schweiz. MS-Gesellschaft, Barbara Schmolke, Postfach, 8031 Zürich – oder 🖂 an

bschmolke@multiplesklerose.ch



Erfolgreiche Zertifizierung nach ISO 9001:2015

Im November 2023 hat die Schweiz. MS-Gesellschaft das Zertifizierungsverfahren der Schweizerischen Vereinigung für Qualitäts- und Management-Systeme (SQS) nach der internationalen Norm ISO 9001:2015 erfolgreich bestanden. Das Zertifikat steht für klare Prozesse, Verantwortlichkeiten, Kompetenzen, Schnittstellen und dass die eingesetzten Spenden transparent, zweckbestimmt und wirtschaftlich eingesetzt werden. So können Spendende sicher sein, dass ihre Unterstützung in bestmöglicher Weise verwendet wird.



ECTRIMS 2023: Mit den Augen einer MS-Betroffenen

Über 8'500 MS-Forscherinnen und -Forscher aus der ganzen Welt nahmen an der diesjährigen Konferenz des europäischen Ausschusses für die Behandlung und Forschung bei Multipler Sklerose teil – kurz ECTRIMS. Live dabei war Irene Rapold, selbst von MS betroffen. Sie war sehr beeindruckt, wie vie-

le Fachleute sich für die Erforschung der Entstehung und der Behandlung von MS einsetzen.



Hier geht es zum Erfahrungsbericht.





Zulassung Teriflunomid-Mepha®

Die Zulassungsbehörde Swissmedic hat dem Generikum Teriflunomid-Mepha® zur Behandlung der schubförmig remittierenden Multiplen Sklerose die Zulassung erteilt. Die Kosten werden durch die Grundversicherung der Krankenkassen übernommen. Vorgängig reicht der betreuende Facharzt einen Kostengutspracheantrag entweder beim Schweizerischen Verband für Gemeinschaftsaufgaben der Krankenversicherer (SVK) oder direkt bei der Krankenkasse ein.



Weitere Neuigkeiten, Updates aus der Forschung und Hinweise auf Events finden Sie auf unserer W Webseite.

Veranstaltungen

Multiple Sklerose: Leben mit einer chronischen Erkrankung (B/A/I)

Datum: Mo. 04.03., 18.00 – 21.00 Uhr

Ort: Biel (BE)
Kosten: Kostenlos

7. Gesundheitsforum Rehaklinik Zihlschlacht (B/A/I)

Datum: Mi. 10.04., 15.00 – 16.30 Uhr

Ort: Zihlschlacht (TG)
Kosten: Kostenlos

Mobilisation & Positionsunterstützung (F/A)

Datum: Fr. 19.04., 09.30 – 17.15 Uhr

Ort: Zürich (ZH) Kosten: Kostenlos

Begegnungswoche in Einsiedeln (B/A)

Datum: Sa. 27.04. – Sa. 04.05.Ort: Einsiedeln (SZ)Kosten: Mitglieder: CHF 800. –

Nichtmitglieder: CHF 900.-(inkl. Halbpension & Unterkunft)

Kühlkleidung: Lindert Symptome und verbessert Lebensqualität (B/A/I)

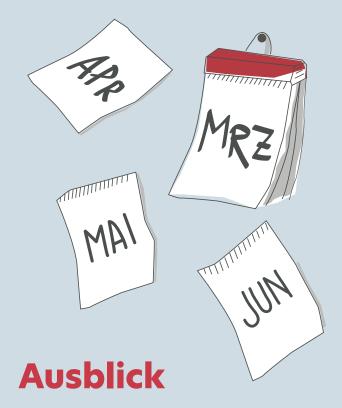
Datum: Do. 23.05., 13.30 – 16.45 Uhr

Ort: Valens (SG)
Kosten: Kostenlos

Basale Stimulation (F/A)

Datum: Fr. 07.06., 09.30 - 17.15 Uhr

Ort: Zürich (ZH)
Kosten: Kostenlos

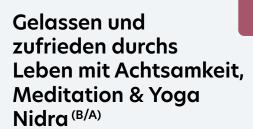


MS Kindercamp (A)

Datum: So. 21.07. – Sa. 27.07. Ort: Schönenberg (ZH)

Kosten: Kostenlos

Anmeldung: Voraussichtlich ab Mitte Februar online möglich



Datum: Wöchentlich jeweils dienstags,

18.15 – 19.15 Uhr

Kosten: Pro 5 Lektionen Mitglieder

CHF 50.- / Nichtmitglieder CHF 75.-

Online-

Kurse





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



Werbung am lebenden Körper

Patricia Götti Zollinger Kolumnistin im FORTE

Vor dem Gebäude der Neurophysio-Praxis steht das Gefährt schon parat, das mich nach der Therapie abholen wird. Es handelt sich um einen Kleinbus, denn ich bin mit dem Elektrorollstuhl da. Gross und knallig pink prangt an den Seiten der Name der Firma.

Und gleich daneben eine weitere Aufschrift, ebenso knallig: «Pflegepersonal gesucht». In diesen Zeiten des grassierenden Personalnotstands sind innovative Ideen gefragt. Oder anders ausgedrückt: Auffällige Werbung tut not.

Gerade im Gesundheitsbereich. Wir erhalten jetzt die Quittung dafür, wovor Fachleute schon jahrelang eindringlich gewarnt hatten. Es werden zu wenig Junge ausgebildet, und zu den Qualifizierten wird zu wenig geschaut. Schlechte Bezahlung und tiefe Wertschätzung. Mit der Folge, dass die Gesundheitsberufe zu wenig attraktiv sind, beziehungsweise nicht zum Verbleiben einladen. Könnte ich eigentlich auch machen. Das mit der Aufschrift meine ich.

Ich bin nämlich immer wieder auf der Suche nach Assistentinnen, zum Beispiel für die Körperpflege, die Unterstützung im Haushalt oder als Nachtpikett. Ein gutes Netzwerk um sich herum zu haben, ist für jede Familie wichtig, aber ganz besonders im Falle der Behinderung eines ihrer Mitglieder.

Ich könnte mir also eigentlich ein Tattoo auf die Stirn machen lassen: «Suche Assistentin». Moment, schlechte Idee. Ich müsste ja auch noch meine Mailadresse anfügen. Und dafür hätte es nicht unbedingt Platz auf meiner Stirn. Ausserdem hätte ich dann doch lieber einen Delfin oder einen Kraftstern oder so auf meinem Körper. Ein gewisses Minimum an Ästhetik ist dann halt eben doch nicht ganz unwichtig.

RG now: Neue junge Büdner Gruppe

Im Januar 2021, wenige Monate nach der Diagnose, gab Marisa Membrini als «Gesicht der MS» einen Einblick in ihr Leben mit der Krankheit. Vor Kurzem hat sie «MySpace» gegründet, eine Gruppe speziell für junge MS-Betroffene im Kanton Graubünden – als wertvolle Ergänzung des bestehenden Angebots zum Austausch in dieser Region.

Seit über drei Jahren lebt Marisa Membrini mit Multiple Sklerose. «Die Krankheit ist für mich mental und körperlich immer noch eine Achterbahn», beschreibt die 36-Jährige ihre Situation. «Doch dank ihr habe ich auch viel gelernt und Neues ausprobiert. Das hat mich sehr weitergebracht. Und ich habe gelernt, auf meinen Körper zu hören und für ihn einzustehen». Die Inhaberin eines kleinen Familienbetriebes in Chur ist dankbar, dass sie den Alltag trotz bestehender Symptome relativ gut bewältigen kann.

Der Funke zur Gründung

Nach der Diagnose informierte sich Marisa Membrini umfassend auf der Webseite der Schweiz. MS-Gesellschaft. Dabei entdeckte sie die Regionalgruppen und auch, dass es in gewissen Kantonen bereits jüngere Gruppen gibt. Letztere jedoch noch nicht in Graubünden. «Natürlich war und ist mir mein Umfeld eine enorm wichtige Stütze. Doch frisch nach meiner MS-Diagnose hätte es mir zusätzlich geholfen, mich mit gleichaltrigen Betroffenen austauschen zu können. Das hat mir gefehlt».

Doch wie kam es nun zur Gründung der jungen Bündner Gruppe? Die zündende Idee hatte Martina Tomaschett, Leiterin der Regionalgruppe Graubünden. «Sie fragte mich, ob ich mir vorstellen könnte, selbst eine Junggruppe ins Leben zu rufen». Marisa Membrini brauchte zunächst etwas Bedenkzeit, auch wegen ihrer grossen beruflichen Aufgabe. «Mir war jedoch schnell klar, dass ich dies probieren möchte. Wenn ich die Gelegenheit bekomme, es für jemanden, der nach mir die Diagnose erhält, etwas leichter zu



/// Marisa Membrini hat mit «MySpace» eine Gruppe in der Region Graubünden gegründet – ein Raum für junge MS-Betroffene, um nach der Diagnose anzukommen.

machen, nutze ich die Chance auf jeden Fall. So war die Idee für «MySpace» geboren. Ein Raum für junge MS-Betroffene, um nach der Diagnose anzukommen. Ein Raum zum Austausch. Ein Raum, um zu sein, wer man ist, mit allem, was man im Rucksack hat».

Kennenlernen und Zukunftsmusik

Bereits sechs Frauen im Alter zwischen 19 und 37 Jahren sind Teil der neuen jungen Gruppe und weitere interessierte Per-

> sonen melden sich laufend. «Wir stehen noch ganz am Anfang und konzentrieren uns aktuell darauf, die Gruppe zu festigen. Wir freuen uns darauf, neue Gesichter kennenzulernen und weiter zu wachsen». Vor Kurzem haben sie sich zum ersten Mal persönlich kennengelernt. Der Plan ist, alle zwei Monate ein Treffen zu organisieren.

> «Wir haben schon beim ersten Kennenlernen gemerkt, dass wir alle sehr aktiv sind und uns gerne bewegen. Vielleicht machen wir in Zukunft mal einen Ausflug oder eine Wanderung. Auf jeden Fall möchten wir gemeinsam schauen, wohin der Weg geht», erzählt Marisa Membrini. Zusammen lachen oder auch über etwas sprechen zu können, was einen in Bezug auf die MS beschäftigt - in der Gruppe soll es Raum für alles geben. «Ich bin dankbar, dass wir mit «MySpace» in Graubünden nun eine Anlaufstelle haben für junge, aktive Betroffene mit ganz unterschiedlichen Geschichten. Krankheitsverläufen und Symptomen - und doch einem gemeinsamen Nenner».



Die Kraft der Regionalgruppen

Immer und überall Ansprechpartner für Betroffene und Angehörige

Bern und Oberwallis

Berner Seeland	Helen Schmid	032 384 23 65
BE Bewegung & Sport**	Alain Maradan	079 789 48 38
Burgdorf	Anton Glanzmann	032 512 27 50
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

, iai a o	margine bacininaini	0027770000
Basel und Umgebung	Renata Sammarruco	basel@regionalgruppen.ch
BS/BL, Unheilbar Glücklich*	Nina Henz	u-g@regionalgruppen.ch
	Regina Freiburghaus	
AG, Bewegung & Sport**	Markus Eisele	079 220 16 26
Lenzburg/Freiamt	Benedikt Strebel	056 664 55 62
Olten	Edgar Rölli	062 291 15 71
Solothurn	Michael Kurz	079 321 84 19
CO Pawagung 9. Sport**	Charlotta Sattlar	07/ 417 1/ 01

Mararit Rachmann

HOIGOSCHWEIZ		
Winterthur, Bewegung & Sport**	Marena Rossi	079 815 02 65
ZH, dreaMS*	Ivy Spring	dreaMS@regionalgruppen.ch
Schaffhausen	Brita Wehren	schaffhausen@regionalgruppen.ch
SH, teaM_Sh*	Barbara Schärer	teaM_Sh@regionalgruppen.ch
Theater (Kt. Zürich)	Marlis Rüeger	044 980 11 71
Winterthur und Umgebung	Doris Egger	052 301 34 47
Zürcher Oberland	Eveline Schmocker	079 238 46 53
Zürich Turboschnecken	Martina Tomaschett	076 662 40 24

Zentralschweiz

Luzern	Mehmet Tanay	041 921 64 85
LU, Bewegung & Sport**	Jutta Zeindler	079 758 75 39
Schwyz	Judith Lüönd	041 820 25 01
Jri	Rita Furrer	041 880 20 56
Zug	Helen Grob	041 761 94 49

Ostschweiz / F. Liechtenstein

FL / Oberrheintal	Sara Banzer	+423 781 21 0
Glarus	Kurt Gerber	055 615 10 49
Graubünden	Martina Tomaschett	079 662 40 24
GR, MySpace*	Marisa Membrini	myspace@regionalgruppen.ch
GR, Surselva	Lorenz Decurtins	076 497 82 42
St. Gallen / Appenzell	Walter Gschwend	071 245 35 32
	Georges Müller	079 794 25 07
SG, Multum Sensus*	Sandra Baumgartner	076 543 56 7
Thurgau	Markus Koch	079 276 84 0
TG, Insieme*	Mario Siravo	insieme@regionalgruppen.cl
Wil und Umaehuna	Irene Blättler	071 911 11 36

Überregional

MS-Runningteam** Agnes Koller

* junge Gruppen ** Bewegung & Sport



079 795 03 13

042 704 05 88



Informationen zu den Regionalgruppen Informationen zu den Selbsthilfegruppen

Die Chemie stimmt

Unterwegs durch faszinierende Wissenswelten - seit vielen Jahren moderieren Kathrin Hönegger und Tobias Müller das SRF Wissensmagazin «Einstein». Die beiden verraten, was sie an der Wissenschaft besonders fasziniert und weshalb sie so gut miteinander harmonieren.

Kathrin Hönegger (K.H.) und Tobias Müller (T.M.), wann hat Sie die Begeisterung für die Wissenschaft gepackt?

T.M.: Bei mir gab es schon in der Kindheit zwei Auslöser. Zum einen «WAS IST WAS», eine Sachbuchreihe für Kinder. Der zweite Trigger war, als ich mit ungefähr acht Jahren zu Weihnachten ein Mikroskop auspacken durfte, welches ich mir sehnlichst gewünscht hatte. Diesen Moment habe ich heute noch vor meinem geistigen Auge. Mit dem Mikroskop alles Mögliche in 1200-facher Vergrösserung anzuschauen, war für mich eine enorme Faszination und hat mich sicher sehr geprägt.

K.H.: Wow, das ist nochmals eine Parallele in unserem Leben, Tobias. Ich hatte mir etwa im gleichen Alter ein Mikroskop-Set gewünscht. Ich wollte alles damit untersuchen und war ständig damit unterwegs. Irgendwann hatte ich mir zudem die Filmkamera meines Vaters ausgeliehen und erste Dokumentationen gemacht. Sogar meine Cousine wurde dazu eingespannt, die mich auf Erkundungstour gefilmt hat.

Gibt es einen Bereich der Wissenschaft, der Sie besonders fasziniert?

 $\underline{K.H.:}$ Mein innerster Antrieb ist es, die Welt verstehen zu wollen. Deshalb liebe ich fast jede Sendung, weil ich immer etwas Neues lerne. Aber mich faszinieren

zum Beispiel besonders soziokulturelle Themen und alles rund um künstliche Intelligenz und Robotik. T.M.: Ich bin ein bisschen ein «Tech-Nerd». Alles im Bereich Digitalisierung und künstliche Intelligenz finde ich enorm spannend. Ich denke, dass



/// Kathrin Hönegger und Tobias Müller geben für die «Einstein» - Sendungen immer vollen Einsatz und stehen für einen glaubwürdigen Wissenschaftsjournalismus ein.

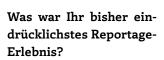
dies unsere Welt in den nächsten Jahren noch mehr prägen wird. Nach 10 Jahren «Einstein» habe ich mir sogar «Curiosity» auf den Arm tätowieren lassen, weil mich meine Neugier antreibt, Dinge wirklich verstehen zu wollen.

Erinnern Sie sich noch an Ihre erste «Einstein»-Sendung und hatten Sie vor der Ausstrahlung Lampenfieber?

<u>K.H.</u>: Ich liebe meine erste Sendung über Nachtfalter in der Schweiz und ich war gar nicht so nervös, weil ich von einem erfahrenen Schmetterlings- und Falterexperten herzlich empfangen wurde. Wir waren nächtelang draussen unterwegs und haben versucht Falter einzufangen,

> sie zu bestimmen und wieder freizulassen. Das war so ein magischer Moment.

T.M.: Auch heute noch, wenn ich in alte Sendungen reinschaue und das ehemalige «Einstein»-Signet ertönt, kommt bei mir leichte Nervosität auf. Damals wurden die Sendungen im Studio aufgezeichnet und ich hätte mit der Moderation mehrmals anfangen können. Das wollte ich natürlich nicht, schon gar nicht bei der ersten Sendung. Es gab keinen Teleprompter und ich musste die Moderation auswendig können. Dies sorgte bei mir dann immer für eine gewisse Nervosität.



T.M.: Das war definitiv das Tauchen mit Haien auf Fidji. Ich hatte mich schon immer intensiv mit diesen Tieren auseinandergesetzt und wusste,

dass sie nicht die Monster sind wie in den Filmen «Der Weisse Hai». Und nichtsdestotrotz, beim Abtauchen und im Wissen, dass man nicht so schnell wieder auftauchen konnte, habe ich Panik bekommen. Gemeinsam mit dem Forscher habe ich mich

Stück für Stück runtergetraut. Und schliesslich unten angekommen in der Unterwasserwelt inmitten von Bullenhaien, das war ein so unglaublicher Moment. Die Haie waren in keiner Weise angriffig und meine Angst war verflogen.

K.H.: Zu den beeindruckendsten Erlebnissen gehört sicher die Robotik-Sendung, für die ich mit Forschenden quer durch Japan gereist bin. Dort habe ich einen tiefen Einblick in die Technik aber auch in eine Gesellschaft erhalten, mit einem selbstverständlichen Umgang mit Robotern und künstlicher Intelligenz. Oder als ich beim letzten Etappenschritt der Malaria-Impfung mit dabei sein durfte und der erste Impfstoff in Tansania eingesetzt wurde. Quasi Forschung, die zur Anwendung kommt und Leben retten kann. Das war extrem eindrücklich und ich zehre heute noch davon.

Sie harmonieren als Moderations-Duo perfekt. Wie würden Sie die wissenschaftliche Formel dazu beschreiben?

K.H.: Ich habe eine wissenschaftliche Formel, die kannst du dir gleich auch auf den Arm tätowieren, Tobias. Sie lautet: V(ertrauen) plus H(umor) = F(reundschaft) im Quadrat. Tobias und ich können uns blind vertrauen und uns immer aufeinander verlassen. Wir haben beide viel Humor, immer gute Stimmung und verstehen uns einfach gut. Das ergibt dann Freundschaft im Quadrat. Auch privat sind wir viel zusammen mit unseren Familien unterwegs. Es ist toll, mit Tobias Zeit zu verbringen und ich arbeite mega gern mit ihm zusammen.

T.M.: Ich kann dies zu 100% unterschreiben. Kathrin und ich kennen uns schon seit mehr als 20 Jahren und die Chemie stimmt einfach. Das klingt zwar wissenschaftlich, doch ich glaube so etwas Zwischenmenschliches kann aus Sicht der Wissenschaft nicht bis ins letzte Detail erklärt werden.

///Interview: Melanie Weber ///Foto: SRF/Oscar Alessio

1 | 2024 23

Helfen Sie MS-Betroffenen mit Ihrer Zeit





Engagieren Sie sich freiwillig: 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!**



Jetzt informieren ♥
Tel. 043 444 43 83
www.engagement.multiplesklerose.ch

