

Ausgabe N° 4 | 2026

FORTE

Das Magazin der Schweizerischen Multiple Sklerose Gesellschaft

PORTRÄT

Die Familie als Rückhalt

Stefan Lutz

SCHWERPUNKTTHEMA

Familienbande

damit es besser wird



Schweizerische
Multiple Sklerose
Gesellschaft

Inhalt

- 4 Porträt**
Stefan Lutz
- 8 Fachinterview**
Den Familienalltag mit Fatigue meistern
- 11 Fachinformation**
MS in der Familie:
mit Kindern darüber
sprechen? Ja!
- 12 Schweizer MS Register**
10 Jahre gemeinsam
Wissen schaffen und
Lebensqualität verbessern
- 14 Entlastungsangebote**
Angehörige stärken und
entlasten
- 15 Entlastungsangebote**
Gruppenaufenthalte
und Begegnungswochen
- 16 Kolumne**
Patricia Götti Zollinger
- 17 Aktuelles bei der
MS-Gesellschaft**
- 18 Veranstaltungen/Agenda**
- 20 Regionalgruppen**
 - Mit Herzblut für
die Gemeinschaft
 - Kontakte
- 22 Promi-Interview**
Joel Mattli

04



Die Familie als Rückhalt

Porträt Stefan Lutz

12



10 Jahre Schweizer MS Register

Ein Jahrzehnt gemeinsamer Erkenntnisse

08



Den Familienalltag mit Fatigue meistern

Fachinterview mit Prof. Dr. Iris-Katharina Penner über Auswirkungen und Strategien

22



Der Tänzer unter den Ninja Warriors

Joel Mattli
im Promi-Interview





Patricia Monin
Direktorin der Schweiz. MS-Gesellschaft

Editorial

Multiple Sklerose verändert das Leben von ganzen Beziehungsgefügen. Auch Partnerinnen und Partner, Kinder, Eltern oder enge Angehörige erleben, wie sich die Krankheit auswirken kann: auf den Alltag, auf Rollen und Pläne. Gleichzeitig gibt diese Verbundenheit wichtigen Halt und Unterstützung.

Für Stefan Lutz ist familiärer Rückhalt unerlässlich. Er lebt seit vier Jahren mit der Diagnose MS. Zahlreiche Symptome prägen seinen Alltag – für Aussensiehende sind viele davon unsichtbar und schwer nachvollziehbar. Ein Porträt über tägliche Herausforderungen – und darüber, was Kraft und Lebensqualität gibt.

Im Fachinterview mit Neuropsychologin Prof. Dr. Iris-Katharina Penner erfahren Sie, wie Fatigue das Familienleben bestimmen kann und welche Strategien Betroffene und Angehörige unterstützen können.

Ich wünsche Ihnen inspirierende Lesemomente.

Patricia Monin
Direktorin

Impressum

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

Herausgeberin:
Schweiz. MS-Gesellschaft
Brandrietstrasse 31
CH-8307 Effretikon
Telefon: 043 444 43 43
redaktion@multiplesklerose.ch

Verantwortliche Redaktorin:
Melanie Weber
Mitarbeit bei dieser Ausgabe:

Patricia Götti Zollinger
Prof. Dr. phil. Dipl.-Psych.
Iris-Katharina Penner
Dr. Nina Steinemann

Melinda Steiner
Rainer Widmann

Gestaltung und Illustration:

Neonrot, Zürich

Bildnachweise:

Schweiz. MS-Gesellschaft,
Neonrot, Samuel Schalch,
weitere Fotografinnen und
Fotografen

Druck:

Baumer AG, Islikon

Publikation: 4x pro Jahr

Beglaubigte Auflage:

Deutsch 53'280 Expl.

Französisch 17'200 Expl.

Italienisch 9'470 Expl.



Spendenkonto:

IBAN CH04 0900 0000 8000 8274 9

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



Die Familie als Rückhalt

Vor rund vier Jahren bekamen seine Beschwerden einen Namen: Multiple Sklerose. Doch vieles bleibt unsichtbar, vieles schwer erklärbar. Seither ringt Stefan Lutz um jedes Stück Lebensqualität. Was ihn trägt, sind seine Familie und seine Offenheit, sich immer wieder auf Neues einzulassen.

Stefan Lutz führt uns zum grossen Esstisch in seinem Zuhause. Die Schritte dorthin geht er selbst. Doch sie zeigen, dass die Multiple Sklerose bereits Spuren hinterlassen hat. Das linke Bein schwingt zur Seite aus, jede Bewegung braucht Aufmerksamkeit. Dann setzt er sich in seinen Rollstuhl.

Es beginnt ein Gespräch über eine Geschichte voller Herausforderungen und Emotionen – und über Momente, die trotz allem Kraft geben. Dass seine Frau mit am Tisch sitzt, ist mehr als Begleitung. Der 50-Jährige hat sie darum gebeten. Sie ist sein Anker und hilft, wenn die Erinnerungen verschwimmen. «Wenn Sibylle es erzählt, weiss ich dann schon wieder, dass es so war.»

Der Multiplen Sklerose auf der Spur

Anfang 2022 taucht erstmals ein entscheidender Hinweis auf. Auslöser ist ein akuter Notfall: Stefan Lutz erleidet einen Verschluss der Halsschlagader. «In diesem Moment wusste ich: Jetzt geht es gerade um die Wurst». Die Bilder der Magnetresonanztomografie (MRI) bringen jedoch noch etwas anderes zum Vorschein: «Sie sagten mir, sie hätten weisse Flecken gefunden und müssten dies weiter abklären.» Es folgt eine Lumbalpunktion (Nervenwasseruntersuchung) mit Komplikationen. «Eine Woche lang lag ich flach. Kaum richtete ich mich auf, stach es im Kopf wie verrückt.»

Zu Hause geht es langsam aufwärts, bis kurz vor der geplanten Rückkehr zur Arbeit. Eine halbe Stunde nach einem weiteren MRI der gesamten Wirbelsäule bricht der Familienvater körperlich ein. «Ich war wackelig auf den Beinen, mir war

übel und schwindlig.» In der Neurologie gibt es zwar einen Verdacht, aber noch keine klare Diagnose. «Es brauche weitere Kontrollen, hiess es, einen weiteren Schub.» Mit der Zeit wird das Gehen mühsam. Im Sommer kommen neue Beschwerden hinzu: wandernde Rückenschmerzen und später unerklärlicher Durchfall. Erst als das MRI vorgezogen wird und neue weisse Flecken sichtbar werden, erhält Stefan Lutz im Herbst desselben Jahres die definitive Diagnose: Multiple Sklerose.

Gewissheit und Ungewissheit zugleich

«Die MS-Diagnose war gar nicht so ein grosser Schock, eher ein Gefühl von: Endlich wissen wir, was es ist», sagt Stefan Lutz. «Wir konnten meinem damaligen Arbeitgeber sagen, woran ich leide. Das war für die gesamte IV-Abklärung sehr wichtig. Gleichzeitig wussten wir nicht, was auf uns zukommt.» Es folgen weitere Schübe, weitere Symptome. Diese einzuordnen, zu erklären – gegenüber Ärztinnen und Ärzten, Sozialversicherungen oder anderen Stellen, bleibt herausfordernd. Denn viele seiner Symptome sind nicht sichtbar.

Missempfindungen, Spastiken, Blasenstörungen und Schmerzen gehören heute zu Stefan Lutz' Alltag. «Die MS wirkt sich auch auf meine Konzentration, Aufmerksamkeit und mein Gedächtnis aus.» Am stärksten schränkt ihn jedoch die Fatigue ein. Sie tritt plötzlich auf – körperlich und geistig. «Dann bin ich kaum noch fähig, etwas zu tun – meistens, wenn ich mich übernommen habe.» Auch soziale Kontakte sind beeinträchtigt. «Wenn wir zum Beispiel auswärts eingeladen sind, kann es sein, dass ich Herzrasen bekomme,





«Wir können nicht mehr gross planen und versuchen, den Moment zu geniessen.»

Stefan Lutz

in den Augen. Ich wusste, das ist das Richtige, das passt. Der Wechsel auf den Rollstuhl ist mir deshalb leichtgefallen.»

Heute gehört der Rollstuhl ganz selbstverständlich zu seinem Alltag und bedeutet für ihn weniger Einschränkungen. «Der Rollstuhl und das Zuggerät geben ihm wieder Freiheit zurück», bestätigt Sibylle Lutz. «Ohne ihn wäre Stefans Bewegungsradius stark eingeschränkt.»

Die passende Therapie finden

Die Suche nach der passenden Therapie braucht Zeit, Geduld und Kraft. Aktuell steht erneut ein Wechsel an, weil Stefan Lutz auf ein MS-Medikament allergisch reagiert hat. «Das Ganze ist eine sehr beschwerliche Sache», sagt er. Aber: «Unterdessen haben wir ein gutes Behandlungsteam zusammen.»

wenn es mir zu viel wird. Wie auf Knopfdruck. Dann können wir gleich nach Hause.»

Ein Stück Freiheit und Lebensqualität

Seit einem Schub hat Stefan Lutz eine Schwäche im linken Bein, die Nerven steuern dort die Muskeln nicht mehr richtig. «Seither kann ich nur sehr eingeschränkt gehen.» Im Reha-Center sitzt er zum ersten Mal in einem Rollstuhl Probe. «Nach fünf Minuten hatte ich vor Freude Tränen

Wie wichtig dieses ist, zeigt sich, als er in einem Chor zu singen beginnt. Er bekommt Probleme mit dem Atmen. Seiner Neurologin versucht er zu erklären, wie es sich anfühlt. «Sie fragte mich dann: «Fühlt es sich etwa so an?» Und dann beschrieb sie genau, was ich spürte. Ich war verblüfft und wusste: Diese Ärztin versteht mich.» Es sind Zwischenrippen-Spastiken, wogegen Medikamente und Magnesium helfen. Zusätzlich setzt Stefan Lutz auf Behandlungen aus der Naturheil-

kunde und Physiotherapie in einem Zentrum für Menschen mit Querschnittslähmung einmal pro Woche. «Zudem mache ich täglich ein Gehtraining: 300 Meter mit Stöcken, wenn möglich sogar weiter.»

Energiequellen ohne Vorurteile

Mittlerweile ist der Chorabend mit seiner Frau fester Bestandteil der Woche. «Das ist ein Hobby in einem tollen Umfeld und gibt mir enorm viel positive Energie», schwärmt er. Wenn er nicht kommen kann oder während der Probe die Augen schliesst, muss er sich nicht rechtfertigen.

Besonders wichtig ist ihm der monatliche Treff in einer Regionalgruppe der MS-Gesellschaft: «Das hat gleich bei mir eingeschlagen. Der Austausch mit Gleichgesinnten hilft mir sehr.» In der Gruppe findet er Verständnis ohne viele Worte. «Wenn man Informationen braucht, kann man einfach fragen, sogar via WhatsApp, und offen und ungeschönt erzählen, was einen gerade beschäftigt, denn Vorurteile gibt es hier nicht. Es entstehen Freundschaften und für mich ist das wie eine MS-Familie. Ein tolles Angebot, das die MS-Gesellschaft da geschaffen hat.» Er ergänzt: «Und ich bin Mitglied bei der MS-Gesellschaft. Das gibt mir ein Gefühl der Zugehörigkeit. Sie ist eine zentrale Anlaufstelle für fachliche Informationen und ein wichtiges Bindeglied.»

Die Familie hält zusammen

Alle helfen mit, auch die vier Kinder, die zwischen 22 und 26 Jahre alt sind. Doch Stefan Lutz' grösste Stütze ist seine Frau. Sie begleitet ihn zu jedem Arzttermin, hört genau hin, bleibt hartnäckig, füllt Anträge und Formulare aus. Was ihm ihre Unterstützung bedeutet, kann er kaum in Worte fassen. «Dieses Porträt ist ein ganz grosses Dankeschön an Sibylle», sagt er mit Tränen in den Augen. «Dass wir zusammen den Kampf aufnehmen und versuchen, das gemeinsam durchzustehen – das bedeutet mir unglaublich





1/// Im oft turbulenten Alltag versuchen Stefan und Sibylle Lutz kleine Momente der Leichtigkeit einzubauen – wie etwa bei einem gemeinsamen Frühstück.

2/// Das Ehepaar findet immer wieder neue Wege im Umgang mit der unberechenbaren MS.

3/// Mit Rollstuhl und Zuggerät erweitert Stefan Lutz seinen Bewegungsradius. Am liebsten ist er in der Natur unterwegs.

arbeiten ging. Heute können wir auch mal spontan zusammen z'mörgele gehen.» Grosse Ziele setzen sich die beiden bewusst nicht. «Wir können nicht mehr gross planen. Wir nehmen es, wie es kommt und versuchen, den Moment zu geniessen.»

///Text: Melanie Weber

///Bilder: Samuel Schalch

viel. Ihr Durchhaltewille und ihre Intuition – da staune ich immer wieder.»

Als Stefan Lutz als Treuhandexperte jahrelang Vollzeit gefordert war, trug seine Frau den Haushalt und den Familienalltag. Nun kann er MS-bedingt nur noch anderthalb bis zwei Stunden täglich arbeiten – oft verteilt auf den Vor- und Nachmittag. «Im Moment brauchen wir das zum Überleben», erklärt Sibylle Lutz. «Er ist gewissermassen noch immer der Hauptverdiener. Die IV-Rente allein reicht nicht.»

Gleichzeitig hat sich im neuen Alltag etwas Schönes ergeben. «Normalerweise kommt das erst mit dem Pensionsalter, dass man 24 Stunden zusammen ist», sagt Sibylle Lutz mit sanfter Stimme. «Früher war er aus dem Haus, wenn er

Scannen Sie den Code und unterstützen Sie mit Ihrer Spende Betroffene wie Stefan Lutz.
Herzlichen Dank!



Spendenkonto:

IBAN CH04 0900 0000 8000 8274 9

Den Familienalltag mit Fatigue meistern

Fatigue zählt zu den häufigsten Symptomen bei Multipler Sklerose. Wie wirkt sich diese belastende Erschöpfung auf den Familienalltag aus – und welche Strategien können helfen? Die Neuropsychologin Prof. Dr. Iris-Katharina Penner gibt Antworten und praktische Anregungen.

Frau Prof. Penner, wie würden Sie Fatigue alltagsnah erklären?

Für jemanden, der Fatigue selbst nicht hat, ist sie ganz schwer nachvollziehbar. Diese Erschöpfung unterscheidet sich deutlich von normaler Müdigkeit. Fatigue kann plötzlich und ohne äussere Ursache auftreten – also nicht erst nach einem langen Arbeitstag, wenn man müde nach Hause kommt. Die Erschöpfung, die wir als Fatigue bezeichnen, ist nicht an solche Auslöser gebunden. Viele Betroffene beschreiben einen Tagesverlauf: Morgens sind sie am fittesten, am späten Vormittag kommt der erste Einbruch, danach geht es wieder ein bisschen besser. Im Laufe des Tages nimmt die Erschöpfung jedoch sukzessive zu. Das ist charakteristisch für die MS-Fatigue. Viele berichten, dass sie spätestens um 20 Uhr im Bett liegen.

Wie wirkt sich Fatigue auf den Familienalltag und das Zusammenleben aus?

Fatigue kann alle Lebensbereiche negativ beeinflussen: soziale Kontakte, das Berufsleben, Freizeitaktivitäten und eben auch das Familienleben. In der Sprechstunde erlebe ich immer wieder krisenhafte Situationen, weil das Verständnis für dieses Symptom nicht gegeben ist. Angehörige, die mitkommen, schildern, die betroffene Person liege nur noch auf dem Sofa, helfe im Haushalt nicht mit und man könne nichts mehr zusammen unternehmen. Hier sind wir als Fachpersonen, aber auch Anlaufstellen wie die MS-Gesellschaft, wichtig. Wir müssen erreichen, dass die nächsten Angehörigen verstehen: Fatigue ist Teil der MS-Erkrankung.

Welche psychischen Auswirkungen von Fatigue im Familienalltag beobachten Sie besonders häufig?

Am häufigsten entsteht psychischer Stress – auf beiden Seiten. Betroffene stehen innerlich unter Druck, weil sie andere nicht vor den Kopf stossen möchten. Auf der Angehörigenseite ist es oft ähnlich: Man spricht vielleicht nicht aus, was einen belastet. Dieser innere Stress ist ein grosser Faktor. Er kann zu weiteren Begleitsymptomen führen, etwa zu Schlafstörungen. Diese verstärken die Fatigue bei Betroffenen zusätzlich. Bei Angehörigen kann sich die Belastung in innerer Unruhe oder Unzufriedenheit zeigen.

Hinzu kommt die Gefahr der Überforderung auf Angehörigenseite. Wenn zum Beispiel noch kleine Kinder da sind und die Partnerin oder der Partner mit Fatigue sich um viele Dinge nicht mehr kümmern kann, muss die andere Person vieles übernehmen. Aber auch sie hat nur begrenzte Ressourcen. Auch Partnerinnen und Partner können deshalb von Beratung oder psychotherapeutischer Begleitung profitieren – um zu lernen, wie sie mit dieser neuen Belastungssituation umgehen können.

Worauf sollte man achten, damit Partnerinnen oder Partner von Fatigue-Betroffenen nicht dauerhaft überlastet werden?

Das hängt immer auch von der Persönlichkeit und Konstitution der jeweiligen Person ab. Ist das jemand, der schon immer mehr übernommen hat, eher die Organisatorin oder der Organisator war und belastbarer ist? Wichtig ist, dass auch



/// Prof. Dr. phil. Dipl.-Psych. Iris-Katharina Penner ist Leiterin Universitäre Neuropsychologie am Inselspital Bern, eidgenössisch anerkannte Neuropsychologin (EAN) und Mitglied des Medizinisch-wissenschaftlichen Beirats der MS-Gesellschaft.

die nicht MS-betroffene Seite ihre Grenzen kennt und sie klar benennt: «Ich kann das übernehmen, aber das nicht.» Sonst läuft man Gefahr, selbst in eine Überlastung zu geraten – bis hin zu Burnout oder Depression. Deshalb sollte man früh gemeinsam klären, was zusätzlich übernommen werden kann, und wo Unterstützung von aussen nötig ist, etwa durch eine Haushaltshilfe oder andere Entlastungsangebote. Wichtig ist, sich zu trauen, die eigenen Grenzen auszusprechen – auch sich selbst gegenüber.

Welche Faktoren können Fatigue zusätzlich verstärken?

Stress ist sicherlich ein wichtiger Faktor und ist absolut schädlich, auch für das Gehirn. Chronischer Stress kann zusätzlich kognitiv belasten, etwa das Gedächtnis. Deshalb sollte man ihn ernst nehmen und möglichst behandeln. Dasselbe gilt für Schlafstörungen. Mehr als die Hälfte der MS-Betroffenen haben relevante Schlafstörungen. Wenn man diese behandelt, ob Insomnie (Ein- oder Durchschlafstörungen) oder Schlafapnoe (Atemaussetzer), kann sich auch die Fatigue zu einem Teil verbessern.

Ein weiterer Punkt ist Eisenmangel, besonders bei jüngeren Frauen, die noch regelmässig ihre Menstruation haben. Da ist es sinnvoll, den Eisenwert, insbesondere das Ferritin, regelmässig kontrollieren zu lassen. Häufig sieht man, dass die Werte sehr tief sind. Dann können Eiseninfusionen helfen, weil sie vom Körper oftmals besser aufgenommen werden als orale Präparate. Ich würde nicht sagen, dass die Fatigue dadurch per se verschwindet, aber viele fühlen sich energetischer.

Auch hormonelle Veränderungen können eine Rolle spielen, vor allem bei Frauen in der prämenopausalen Phase. Wenn Östrogen und Testosteron abnehmen, kann das die Erschöpfung zusätzlich verstärken. Hier sollte man frühzeitig schauen, ob man gegensteuern kann, zum Beispiel mit einer Hormonersatztherapie, wenn das möglich ist.

Welche Rolle spielt Bewegung beziehungsweise Inaktivität?

Wenn sich jemand sehr wenig bewegt – sei es, weil keine Affinität zu Sport besteht oder weil jemand im Rollstuhl sitzt –, kann das die Fatigue zusätzlich verstärken. Bei MS-bedingter Fatigue ist bekannt, dass Bewegung in der Regel besser ist als sich hinzulegen. Es gibt mittlerweile viele Stu-

dien dazu, dass Training, auch bis an die eigene Belastungsgrenze, die Fatigue verbessern kann. Viele Betroffene glauben das zu Beginn nicht. Sie sagen: «Wenn ich müde bin, muss ich mich doch hinlegen.» Dann empfehle ich, zehn Minuten um den Block zu gehen oder einen kleinen Spaziergang zu machen. Viele kommen zurück und berichten: «Sie hatten recht, es geht besser.» Manche gehen sogar länger als zehn Minuten, weil sie merken, dass es ihnen guttut.

Welche Strategien helfen Familien im Alltag, besser mit Fatigue umzugehen?

Das Wichtige ist die Offenheit in der Familie: dass alle klar kommunizieren können, auch über Ängste und Belastungen. Wenn das nicht gut möglich ist, kann es helfen, Angehörige mit in eine psychologische Sprechstunde zu nehmen. Für Angehörige ist es wichtig zu wissen, welche Strategien positiv wirken.

Bewegung beispielsweise lässt sich auch als Familie mitdenken: Man kann überlegen, ob es eine Sportart oder Bewegungsform gibt, die alle gemeinsam machen können, zum Beispiel Yoga. Neben körperlicher Aktivität können auch achtsamkeitsbasierte Übungen wie Meditation unterstützend wirken. Dazu kommt das Energie- und Pausenmanagement: die vorhandene Energie bewusst einzuteilen, Pausen zu planen und Prioritäten zu setzen. Ein kleines Tagebuch hilft, Aktivität und Pausen besser zu erkennen. Wichtig ist auch, realistisch zu planen. Viele Betroffene haben sehr volle Tage und merken erst spät, dass sie sich übernehmen. Dann schaffen sie vielleicht nur die Hälfte, und der Rest kommt am nächsten Tag noch dazu. Am Folgetag ist dann die Überforderung schon vorprogrammiert.



Was ist aus Ihrer Sicht wichtig, wenn Eltern Fatigue gegenüber Kindern thematisieren?

Wichtig ist, dass Eltern ihren Kindern altersgerecht erklären, warum die Mutter oder der Vater bei etwas nicht mitmachen kann – und gleichzeitig aufzeigen, was stattdessen möglich ist. Schwierig wird es, wenn nur die Botschaft bleibt: «Mama oder Papa kann gar nichts mehr mit dir machen.» Das kann bei Kindern wie eine Zurückweisung ankommen. Oft beziehen sie solche Situationen auf sich und denken: «Ich habe etwas falsch gemacht.» Kinder möchten vor allem gemeinsam Zeit verbringen. Deshalb ist es wichtig, Alternativen anzubieten, fantasievoll zu bleiben und sie auch einzubeziehen. Entscheidend ist die gemeinsame Zeit. Was man genau macht, ist letztlich zweitrangig.



Weitere Informationen finden Sie im  MS-Infoblatt der MS-Gesellschaft zu Fatigue.



/// Interview: Melanie Weber
/// Foto: Peter Weihs

MS in der Familie: mit Kindern darüber sprechen? Ja!

«Für mich ist erst mal meine Welt zusammengebrochen», schildern viele Menschen mit MS rückblickend den Moment der Diagnose. Welche Ängste und Sorgen löst die Nachricht, dass Mama oder Papa eine chronische Krankheit hat, dann erst bei Kindern aus? Tipps für den Umgang mit dieser Situation.

Das Wichtigste vorneweg: Offenheit im Zusammenhang mit der Krankheit gibt Kindern Sicherheit. Die Erkrankung zu verheimlichen, ist aufgrund der Symptome und möglicher Auswirkungen auf den Familienalltag auf lange Sicht nicht realistisch. Denn Kinder spüren trotzdem, wenn etwas nicht stimmt, und beziehen dies oftmals auf sich selbst. Zudem ist es für Kinder ein Vertrauensbeweis, wenn sie einbezogen werden.

Als Familie stark

MS kann für Familien eine besondere und belastende Situation sein. Gerade darum sollte man versuchen, möglichst offen damit umzugehen, Kinder zu Fragen zu ermutigen, ohne sich ihnen aufzudrängen. Informationen sollten zu einem guten Zeitpunkt und in passenden Schritten altersgerecht vermittelt werden. Abhängig von der Entwicklungsphase sind unterschiedliche Punkte zentral:

- Im Vorschulalter dominiert die Angst, allein gelassen zu werden, das betroffene Elternteil könne womöglich sogar sterben. Oder Kinder sind dem Gefühl ausgesetzt, irgendwie mitschuldig an der Erkrankung von Mama oder Papa zu sein.
- Ab dem Schulalter stehen Fragen nach möglicher Ansteckung, Vererbung oder selbst an MS zu erkranken im Vordergrund. Die Auseinandersetzung mit existenziellen Fragen, bis hin zum Tod, geschieht oft deutlich früher als bei Gleichaltrigen.
- Jugendliche möchten sich ausprobieren, «flügge» werden, Grenzen ausloten, die Welt

erobern. Gleichzeitig werden sie aber vom Elternteil emotional und auch ganz alltagspraktisch gebraucht oder die Kinder verstehen sich in dieser Rolle. Was das Lösen schwierig machen und Schuldgefühle aber auch Wut erzeugen kann.

Hilfsmittel und Beratung

Hilfreich können passende Medien sein: Für ganz junge Kinder zum Beispiel Bilderbücher, die MS spielerisch erklären. Für etwas Ältere und Teenager Erklärvideos im Comic-Style, wie sie auch die MS-Gesellschaft auf ihrem YouTube-Kanal anbietet.

Eine wichtige und sinnvolle Ergänzung zu Medien und zum familiären Ansatz ist die Beratung durch Fachpersonen der MS-Gesellschaft. Individuell angesetzt, auf die Situation und Fragen der Familie zugeschnitten, kann sie die Krankheitsverarbeitung unterstützen. Ziel ist es, gemeinsam Lösungen zu erarbeiten, die Ungewissheit der Krankheit zu mildern, sowie Vertrauen und einen zuversichtlichen Blick in die Zukunft zu ermöglichen.



Wissenswertes bietet das
MS-Infoblatt «Kinder
in MS-betroffenen Familien».



Entdecken Sie die Erklärvideos für
Kinder auf dem YouTube-Kanal
der MS-Gesellschaft.



10 Jahre gemeinsam Wissen schaffen und Lebensqualität verbessern

Vor zehn Jahren wurde das Schweizer MS Register mit einer klaren Vision gegründet: das Leben von Menschen mit Multipler Sklerose zu erforschen und besser zu verstehen – nicht nur aus medizinischer Sicht, sondern in seiner ganzen Vielfalt. Heute blickt das MS Register auf ein Jahrzehnt intensiver Zusammenarbeit, gemeinsamer Erkenntnisse und stetigen Wachstums zurück.

Was als neues Forschungsprojekt am «1. Schweizer MS Tag» 2016 begann, hat sich zu einer der grössten MS-Langzeitstudien der Schweiz entwickelt. Heute umfasst das MS Register über 3'000 Teilnehmende, darunter Menschen mit MS sowie Angehörige und nahestehende Personen.

Von Beginn an war klar: Die Betroffenen bringen als MS-Expertinnen und -Experten ihre Erfahrungen in die Forschung ein und gestalten Forschungsfragen mit. Damit war das Citizen-Science-Projekt (Bürgerwissenschafts-Projekt) geboren.

Ein Abbild der Vielfalt

Die Teilnehmenden des MS Registers spiegeln die Vielfalt der MS-Gemeinschaft wider: Sie kommen aus allen Sprachregionen, sind zwischen 24 und 96 Jahren alt und leben mit unterschiedlichen Verlaufsformen der Erkrankung. Diese Breite macht das Register zu einer aussagekräftigen Grundlage für realitätsnahe Forschung.

Die erhobenen Daten zeigen unter anderem, dass die schubförmige MS die häufigste Verlaufsform ist und Fatigue weiterhin das prägendste Symptom darstellt. Gleichzeitig wird deutlich, wie vielfältig sich Behandlungsmuster und der Alltag mit der Erkrankung gestalten. Auch Themen wie Ernährung, Lebensqualität

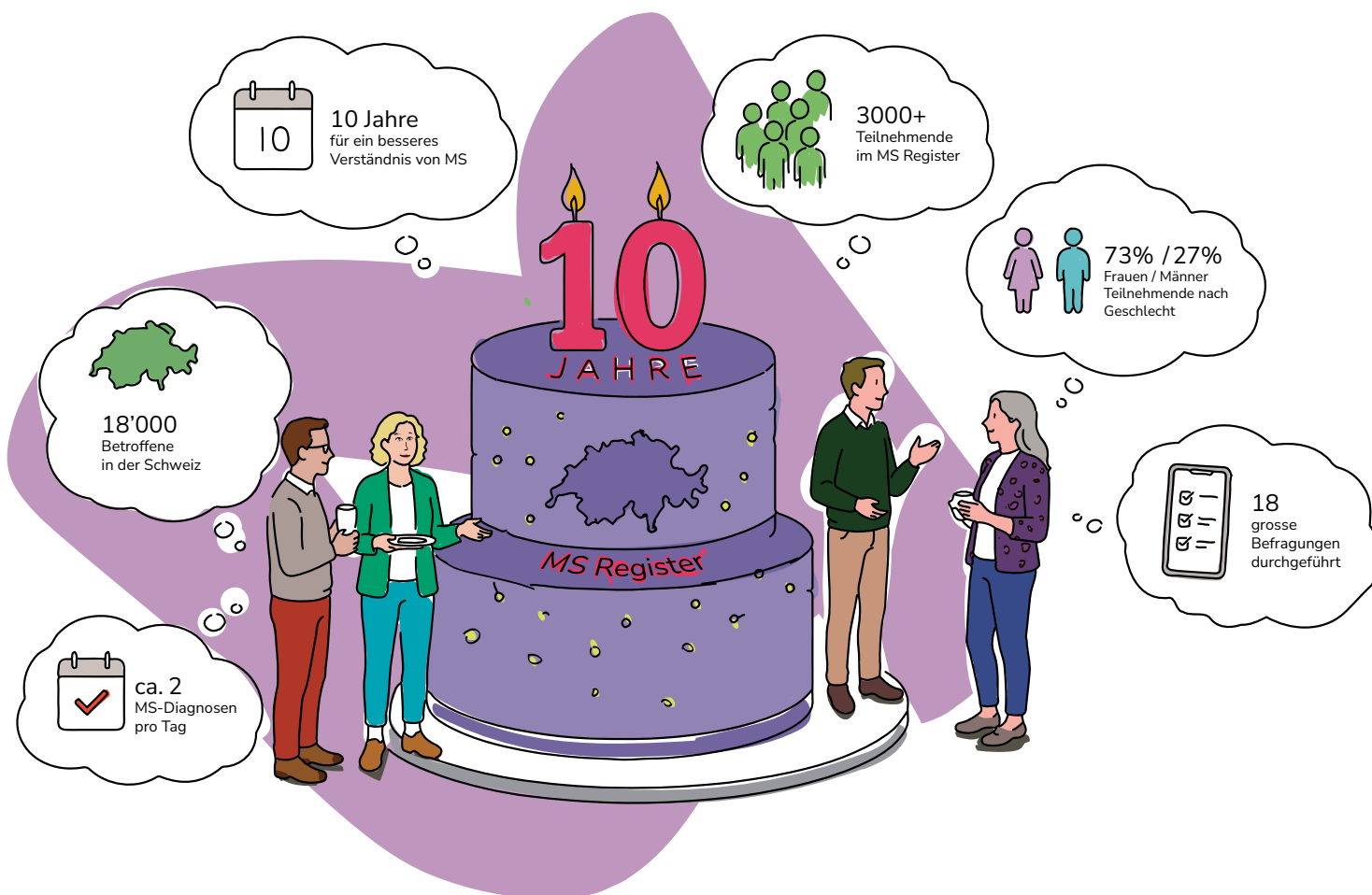
und komplementäre Therapien haben sich als wichtige Forschungsfelder etabliert und finden zunehmend internationale Beachtung.

Von Daten zu Erkenntnissen

Ein wichtiger Meilenstein der letzten Jahre sind die neuen epidemiologischen Erkenntnisse zur Verbreitung von MS in der Schweiz. Untersuchungen des MS Registers haben gezeigt, dass die geschätzte Zahl der Menschen mit MS zwischen 2016 und 2021 von 15'000 auf etwa 18'000 angestiegen ist.

Zudem zeigt eine neue Studie des MS Registers, dass jährlich rund 620 bis 710 Menschen in der Schweiz an MS erkranken – etwa doppelt so viele wie in einer früheren Studie angenommen. Heute ist bekannt, dass im Durchschnitt zwei neue MS-Diagnosen pro Tag gestellt werden. Diese Entwicklungen unterstreichen die Bedeutung einer kontinuierlichen, schweizweiten Datenerhebung und einer langfristig angelegten Forschung.

Die Daten zeigen beispielsweise, dass immunmodulierende Therapien heute deutlich früher nach der Diagnose eingesetzt werden – meist bereits nach rund zwei, statt wie früher nach erst etwa viereinhalb Monaten. Gleichzeitig hat sich die Wahl der Ersttherapie verschoben: Während früher vor allem niedrig wirksame Injektions-Therapien angewendet wurden, kom-



men heute häufiger moderat wirksame orale oder zunehmend auch hochwirksame Therapien als Infusion oder Injektion als Ersttherapie zum Einsatz. Diese Entwicklung entspricht dem Ziel, die Krankheitsaktivität möglichst früh zu kontrollieren und den Verlauf langfristig positiv zu beeinflussen.

Digitalisierung als Schlüssel zur Teilhabe

Das MS Register setzte von Beginn an auf digitale Methoden, um eine möglichst niederschwellige und barrierefreie Teilnahme zu ermöglichen. Online-Fragebögen, Verlaufsbefragungen sowie neu auch Sprachaufnahmen («Speech-to-Text») für die Tagebuchfunktion erlauben es, Erfahrungen direkt und in eigenen Worten festzuhalten.

Forschung gemeinsam gestalten

Ein zentrales Merkmal des MS Registers ist die enge Zusammenarbeit mit der MS-Gesellschaft sowie der Schweizer MS-Kohortenstudie. Gemeinsam bilden sie ein schweizweites Netzwerk, das Forschung über die gesamte Lebensspanne hinweg ermöglicht.

Dieser kollaborative Ansatz hat dazu beigetragen, dass das MS Register heute als Modell für partizipative Forschung gilt: Menschen mit MS sind Expertinnen und Experten ihrer eigenen Lebensrealität und prägen die wissenschaftliche Arbeit entscheidend mit.

Ein gemeinsamer Erfolg

In den letzten zehn Jahren hat sich das MS Register als eine einzigartige Plattform für patientenzentrierte Forschung etabliert. Sein Erfolg basiert auf Vertrauen, Engagement und der Überzeugung, dass relevante Forschung nur gemeinsam und auf Augenhöhe mit den Betroffenen gelingt.

Das Schweizer MS Register dankt allen Teilnehmenden sowie der MS-Gesellschaft und allen Fachpersonen aus Praxis und Wissenschaft herzlich für ihr Engagement in den letzten zehn Jahren. Gemeinsam wurde viel erreicht und das MS Register freut sich darauf, den eingeschlagenen Weg engagiert weiterzuführen.

/// **Text:** Melinda Steiner und Dr. Nina Steinemann vom Schweizer MS Register

Angehörige stärken und entlasten

Für Angehörige von Menschen mit MS gehört Helfen oft selbstverständlich zum Alltag. Sie organisieren, begleiten und pflegen zusätzlich zu Beruf, Familie und eigenen Verpflichtungen. Doch wer immer nur für andere da ist, stösst irgendwann an seine eigenen Grenzen. Die MS-Gesellschaft bietet Beratung, Austausch und praktische Entlastung.

Entlastung beginnt damit, die eigene Situation wahrzunehmen und anzusprechen. Die MS-Gesellschaft kann dabei unterstützen, Klarheit zu gewinnen, passende Möglichkeiten zu prüfen und gemeinsam konkrete Lösungen zu entwickeln. So können Freiräume entstehen, Kräfte geschont und der Alltag erleichtert werden.

Individuelle Beratung und Austausch

Die MS-Infoline der MS-Gesellschaft ist auch erste Anlaufstelle für Fragen und Anliegen von Angehörigen. Fachpersonen beraten kompetent, empathisch und kostenlos zu allen Themen rund um MS. Die Beratung ist telefonisch, via Chat, per E-Mail oder persönlich vor Ort möglich.

Eine echte Atempause bieten die Gruppenaufenthalte der MS-Gesellschaft. Pflegende Angehörige können Kraft tanken und Zeit für sich nutzen, während ihre MS-betroffenen Nächsten abwechslungsreiche Tage in Gemeinschaft erleben (siehe Gruppenaufenthalte 2027, Seite 15). Für jüngere Angehörige schaffen die Kinder-camps wertvolle Freiräume. Kinder und Jugendliche aus MS-betroffenen Familien können sich austauschen und einfach Kind sein. Gleichzeitig werden die Eltern entlastet. Ergänzt wird das Angebot durch Kurse und Veranstaltungen, die Wissen vermitteln und Austausch ermöglichen (siehe Veranstaltungen, Seiten 18/19).

Praktische Unterstützung bei der Mobilisation

Kinaesthetics kann den Alltag von Angehörigen pflegebedürftiger MS-Betroffenen spürbar erleichtern. Die Methode vermittelt praxiserprobte Techniken, um das Gegenüber bei Bewegungen,

Transfers und der Mobilisation sicher und rückenschonend zu unterstützen. In Zusammenarbeit mit Kinaesthetics Schweiz bietet die MS-Gesellschaft individuelle Schulungen im gewohnten Zuhause. Eine Fachperson geht vor Ort auf die konkrete Wohn- und Pflegesituation ein und zeigt und übt praktische Bewegungsabläufe, die den Alltag für beide Seiten erleichtern.



Erfahren Sie mehr im  Infoblatt «Kinaesthetics: Mobilisation zuhause».



Das  Infoblatt «Angehörige: für andere sorgen, sich selbst nicht vergessen» bietet Wissenswertes.



MS-Infoline:
0844 674 636

Montag bis Freitag 9 bis 13 Uhr
Dienstag 17 bis 20 Uhr
E-Mail: info@multiplesklerose.ch



Chat-Beratung

Montag bis Mittwoch
9 bis 12 Uhr und 13 bis 17 Uhr
Donnerstag 9 bis 12 Uhr
Freitag 9 bis 12 Uhr und 13 bis 17 Uhr

Das Chat-Fenster wird auf der Webseite der MS-Gesellschaft automatisch eingeblendet.

Gruppenaufenthalte und Begegnungswochen 2027

Eine willkommende Auszeit vom Alltag, bereichernde Begegnungen mit Gleichgesinnten, gemeinsame Ausflüge und Momente, in denen die Seele baumeln darf. All das und noch viel mehr bieten die Gruppenaufenthalte und Begegnungswochen der MS-Gesellschaft.

Die Gruppenaufenthalte sind speziell für MS-Betroffene mit Pflegebedarf konzipiert. Über zwei oder drei Wochen sorgen Pflegefachpersonen und engagierte Freiwillige für abwechslungsreiche Erlebnisse und neue Impulse. Währenddessen können pflegende Angehörige durchatmen und die freie Zeit für sich genießen. Die Begegnungswochen richten sich an selbständige MS-Betroffene, die keine pflegerische Unterstützung benötigen. Auch sie dürfen sich auf eine wertvolle Auszeit, herzliche Gemeinschaft und unvergessliche Erlebnisse freuen.

Gruppenaufenthalte 2027

So. 14.03. – Sa. 03.04.2027

Magliaso A – Centro Magliaso

So. 04.04. – Sa. 17.04.2027

Magliaso B – Centro Magliaso*

So. 23.05. – Sa. 05.06.2027

Sarnen – Kurhaus am Sarnersee

So. 05.09. – Sa 18.09.2027

Delémont – Maison Saint François ^(FR)

So. 12.09. – Sa. 02.10.2027

Walchwil A – Zentrum Elisabeth

So. 10.10. – Sa. 23.10.2027

Walchwil B – Zentrum Elisabeth

Begegnungswochen 2027

Sa. 12.06. – Sa. 19.06.2027

Interlaken – Hotel Artos

So. 20.06. – Sa 26.06.2027

Sportwoche Champéry ^(FR)

Sa. 14.08. – Sa. 21.08.2027

Davos – Hotel Seebüel

So. 24.10. – So. 31.10.2027

Walchwil – Zentrum Elisabeth

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



Sie sind MS-Betroffene oder MS-Betroffener und die Gruppenaufenthalte oder Begegnungswochen sprechen Sie an? Für mehr Informationen, Kontakt- und Anmelde-möglichkeit einfach QR-Code scannen. Anmeldeschluss ist der 7. Dezember 2026.



Fische, die nicht entgleiten

Patricia Götti Zollinger
Kolumnistin im FORTE

Kürzlich brachte mir der Postbote zwei grosse Couverts. Mit schönem Inhalt, zusammengeklappt darin zwei «Fische» aus Stoff, japanische Windsäcke, in Indigoblau, Blassrot und Goldgelb. Feine Blumenmuster darauf und kunstvolle Wellensymbole an den «Schuppen». Ich habe sie auf dem Balkon aufgehängt, und sie bewegen sich sanft im Wind oder hängen einfach nur so still da und sind edel und schön.

Sie stammen aus Japan und werden – ausgehend von einem Märchen – Koinobori genannt, Drachen-Karpfen. Anlässlich des Kindertages werden sie dort überall vor den Häusern aufgehängt und an Brücken, Balkonen, an Einkaufsstrassen. Sie drücken die Hoffnung der Eltern aus für ihre Kinder auf Glück, Gesundheit und Erfolg und stehen für den Zusammenhalt der Familie.

Einen dieser «Fische» habe ich unserem Sohn geschenkt. Und zwar ein bisschen auch als kleine Hommage an meinen Patenonkel und seinen Grossonkel. Der war Künstler und pflegte zu sagen, er sei in einem anderen Leben in Japan geboren. In seiner Kunst war Japan überall. Leerräume sind in seinen Aquarellen und Zeichnungen mit schwarzer Tusche oder Wachsmalkreide genauso wichtig wie das Abgebildete. Seine Bilder hängen hier überall herum und halten ihn lebendig – auch wenn er lange schon verstorben ist. Familienbande in einem anderen Sinne.

Mit meiner Krankheit bin ich oft allein. Besonders in dieser Wohnung. Aber mit den Bildern an den Wänden und den Fischen auf dem Balkon bin ich nicht einsam. Und dann stürmt mein Sohn herein und hat Hunger. Und zwar dringend.

Aktuelles bei der MS-Gesellschaft



Nicht verpassen: Charity Game 2026

Anlässlich des Charity Games am Samstag, 21. November 2026, wird das Heimspiel des EHC Kloten gegen den HC Davos zu einem besonderen Zeichen der Solidarität für Menschen mit MS. Bereits zum vierten Mal darf die MS-Gesellschaft auf die wertvolle Unterstützung des EHC Kloten zählen.



**Erfahren Sie mehr
und seien Sie dabei!**



Benefizkonzert 2026: Klassik erleben und Gutes tun

Am Sonntag, 29. November 2026, findet in der Tonhalle Zürich das Benefizkonzert der MS-Gesellschaft statt. Seien Sie dabei und geniessen Sie Musik für den guten Zweck. Auf dem Programm stehen klassische Meisterwerke von Felix Mendelssohn Bartholdy und Peter I. Tschaikowsky, interpretiert vom Orchester Camerata Schweiz, der Pianistin Alexandra Dovgan und der Violinistin Ilva Eigus unter der Leitung von Howard Griffiths. Der Konzerterlös kommt dem breitgefächerten Beratungs-, Unterstützungs- und Entlastungsangebot der MS-Gesellschaft für Menschen mit MS und deren Angehörige zugute.



**Sichern Sie sich jetzt
Konzert-Tickets!**



MS State of the Art Symposium 2027

Am Samstag, 30. Januar 2027, wird das KKL Luzern erneut zum Treffpunkt der Fachwelt für Multiple Sklerose. Im Zentrum des 29. «MS State of the Art Symposium» steht das Thema «Präzisionsmedizin aus verschiedenen Perspektiven». Internationale und nationale Expertinnen und Experten präsentieren neueste Erkenntnisse, geben Einblick in vielversprechende Forschungsansätze und diskutieren Zukunftsperspektiven. Interaktive Workshops und Posterpräsentationen ergänzen das abwechslungsreiche Programm. Ein besonderer Höhepunkt ist die Verleihung des dritten Forschungspreises der Schweiz. MS-Gesellschaft.

Am Vortag des Symposiums findet zum zweiten Mal das «MS Researcher Meeting» statt. Forschende treffen sich zu Posterpräsentationen und Fachvorträgen, um einen vertieften Einblick in die aktuelle MS-Forschung zu erhalten und sich auszutauschen.



**Mehr Informationen
finden Sie hier.**



Spass und Abenteuer: Das war das Kindercamp 2026

Eine Woche voller Abenteuer, neuer Freundschaften und un-



vergesslicher Erlebnisse verbrachten Kinder und Jugendliche im diesjährigen Kindercamp der MS-Gesellschaft im bündnerischen Siat. Die Camps bieten Kindern und Jugendlichen aus Familien, die von MS betroffen sind, eine unbeschwerte Auszeit, Raum für Austausch und viele gemeinsame Erlebnisse. Ob Lagerolympiade, Klettern, gemeinsame Spiele oder gemütliches Beisammensein – das abwechslungsreiche Programm sorgte für viel Freude und strahlende Gesichter.



**Hier geht es zum
Rückblick mit Im-
pressionen aus dem
Kindercamp.**



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

Veranstaltungen der MS-Gesellschaft

OKT

Hallo Angehörige - Einladung zum Brunch ^(A)

Datum: 25.10.2026, 11.00 bis 14.00 Uhr

Ort: Luzern

Kosten: kostenlos

Spezialisierte Physiotherapie: Spastik in den Beinen ^(B)

Datum: 26.10.2026, 17.45 bis 18.45 Uhr

Ort: Online

Kosten: Mitglieder CHF 10.- /
Nichtmitglieder CHF 15.-

Mobil bleiben - sicher, selbständig und mit Freude unterwegs ^(B/A)

Datum: 31.10.2026, 10.00 bis 11.30 Uhr

Ort: Effretikon (ZH)

Kosten: Mitglieder kostenlos /
Nichtmitglieder CHF 20.-

NOV

Spezialisierte Physiothe- rapie: Wann mit Therapie starten ^(B)

Datum: 02.11.2026, 17.45 bis 18.45 Uhr

Ort: Online

Kosten: Mitglieder CHF 10.- /
Nichtmitglieder CHF 15.-

Spezialisierte Physiothe- rapie: Fragen & Antworten ^(B)

Datum: 09.11.2026, 17.45 bis 18.45 Uhr

Ort: Online

Kosten: Mitglieder CHF 10.- /
Nichtmitglieder CHF 15.-



Kognitive Symptome erkennen & behandeln ^(B/A)

Datum: 19.11.2026, 18.00 bis 20.00 Uhr

Ort: Effretikon (ZH)

Kosten: Mitglieder kostenlos /
Nichtmitglieder CHF 20.-

Klettern mit MS in Chur - Schnupperkurs ^(B)

Datum: 26.11.2026, 18.00 bis 19.30 Uhr

Ort: Chur (GR)

Kosten: Mitglieder CHF 25.- /
Nichtmitglieder CHF 35.-

DEZ

Klangreise mit Himalaya Klangschalen ^(B)

Datum: 04.12.2026, 14.00 bis 15.15 Uhr

Ort: Effretikon (ZH)

Kosten: Mitglieder CHF 15.- /
Nichtmitglieder CHF 20.-

Hilfsmittel – entlastend und sinnvoll ^(B/A)

Datum: 05.12.2026, 10.00 bis 13.00 Uhr

Ort: Effretikon (ZH)

Kosten: Mitglieder kostenlos /
Nichtmitglieder CHF 20.-

Fatigue: Ursachen & Umgang ^(B/A)

Datum: 08.12.2026, 18.00 bis 20.00 Uhr

Ort: Effretikon (ZH)

Kosten: Mitglieder kostenlos /
Nichtmitglieder CHF 20.-

Yoga am Abend für Menschen mit MS & Angehörige ^(B/A)

Datum: Jeweils montags, 17.45 bis 18.45 Uhr

Kosten: Pro 5 Lektionen Mitglieder CHF 50.- /
Nichtmitglieder CHF 75.-

Autogenes Training für Menschen mit MS & Angehörige ^(B/A)

Datum: Jeweils dienstags, 13.30 bis 14.15 Uhr

Kosten: Pro 5 Lektionen Mitglieder CHF 50.- /
Nichtmitglieder CHF 75.-

Gelassen und zufrieden durchs Leben mit Achtsamkeit, Meditation & Yoga Nidra ^(B/A)

Datum: Jeweils dienstags, 18.15 bis 19.15 Uhr

Kosten: Pro 5 Lektionen Mitglieder CHF 50.- /
Nichtmitglieder CHF 75.-

Yoga mit Stuhl oder Rollstuhl für Menschen mit MS & Angehörige ^(B/A)

Datum: Jeweils freitags, 14.45 bis 15.45 Uhr

Kosten: Pro 5 Lektionen Mitglieder CHF 50.- /
Nichtmitglieder CHF 75.-



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

Mit Herzblut für die Gemeinschaft

Anfang des Jahres hat Lilo Prins das Amt als Kontaktperson und die Leitung der Regionalgruppe Winterthur, Weinland, Unterland – kurz WWU – übernommen. Selbst von MS betroffen, weiss sie aus eigener Erfahrung, wie wichtig Austausch und Lebensfreude sind. Im Interview erzählt sie, was ihr dieses Engagement bedeutet und was die Regionalgruppe ausmacht.

Lilo, was sollten wir über dich wissen?

Mein Umfeld beschreibt mich als positiven, gewinnenden und strukturierten Menschen mit viel Lebensfreude. Ich bin verheiratet und habe eine erwachsene Tochter. Meine Familie und mein Freundeskreis sind mir sehr wichtig – sie begleiten mich seit vielen Jahren und haben auch meinen Weg mit Multipler Sklerose mitgetragen. Beruflich führe ich eine eigene Marketing- und PR-Agentur. Besonders gerne organisiere ich Veranstaltungen und bringe Menschen zusammen. Ich habe die MS in mein Leben integriert und konzentriere mich auf das, was weiterhin möglich ist.

Du und die Regionalgruppe Winterthur, Weinland, Unterland – wie kam es dazu?

Seit vielen Jahren bin ich ehrenamtlich tätig, unter anderem im Vorstand eines Lions Clubs als Verantwortliche für Aktivitäten. In diesem Rahmen organisiere ich seit Längerem eine Schifffahrt für die Regionalgruppe WWU. So habe ich die Gruppe näher kennengelernt. Als ich angefragt wurde, ob ich die Leitung dieser Regionalgruppe übernehmen möchte, musste ich deshalb nicht lange überlegen.

Wofür steht eure Regionalgruppe?

Unser Motto «Gemeinsam unterwegs – erleben ohne Grenzen» bringt auf den Punkt, was uns wichtig ist: Begegnung, Austausch, gemeinsame Aktivitäten und füreinander da sein. Alle sollen sich willkommen fühlen und erleben, dass Gemeinschaft, Freude und Erfahrungen auch mit MS möglich sind. Über die Jahre ist eine Ge-

meinschaft entstanden, die nicht nur schöne Momente teilt, sondern auch dann trägt, wenn es schwierig wird – etwa, wenn wir Abschied von einem Menschen nehmen müssen, der unsere Gruppe begleitet und mitgeprägt hat.

Unsere Anlässe sind so unterschiedlich wie die Menschen, die daran teilnehmen: vom Racketteplausch mit Lotto über Museumsbesuche bis zum gemeinsamen Ostereierfärben. Besonders wichtig ist uns, dass alle dabei sein können, unabhängig davon, wie stark die MS den Alltag beeinflusst. Da unser Einzugsgebiet gross ist, wechseln wir bewusst Ausflugsziele und Wochentage. Und auch organisatorisch gehen wir mit der Zeit: Neu ist beispielsweise die elektronische Anmeldung für die Veranstaltungen. Wer keine E-Mail-Adresse hat, erhält seine Einladung selbstverständlich weiterhin per Post.

Was ist dir als Kontaktperson wichtig?

Mir ist wichtig, den Menschen offen und unkompliziert zu begegnen. Jeder erlebt MS anders, mit eigenen Erfahrungen, Fragen und Bedürfnissen. Deshalb höre ich gerne zu und versuche herauszufinden, wo wir als Regionalgruppe unterstützen können. Besonders am Herzen liegt mir, dass sich auch Menschen angesprochen fühlen, die unsere Gruppe noch nicht kennen oder vielleicht zögern, den ersten Schritt zu machen. Bei uns muss niemand etwas erklären oder beweisen. Man darf einfach dazukommen, andere kennenlernen und selbst herausfinden, ob die Gemeinschaft guttut.





/// Lilo Prins setzt sich dafür ein, dass Begegnung, Austausch und Gemeinschaft mit MS möglich werden.

Was bedeutet dir dein Engagement in eurer Regionalgruppe?

Es ist für mich eine Herzensangelegenheit und eine Möglichkeit, etwas zurückzugeben. Der Austausch mit den Menschen und ihre ganz persönlichen Erfahrungen, die unterschiedlichen Wege, wie sie mit ihrer MS umgehen, inspirieren mich immer wieder. Das erweitert meinen Horizont und verändert meinen eigenen Blick auf die Dinge. Gleichzeitig möchte ich weitere Betroffene erreichen, unsere Gemeinschaft stärken, Bewährtes erhalten und offen für Neues bleiben.

Die Kraft der Regionalgruppen

Immer und überall
Ansprechpartner für
Betroffene und Angehörige

Bern und Oberwallis

Berner Seeland	Helen Schmid	079 231 61 58
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	Karin Flühmann	079 515 51 63
Thun, Bewegung & Sport**	Alain Maradan	079 789 48 38

Nordwestschweiz

Aarau	Margrit Bachmann	062 794 05 88
Basel und Umgebung	Luca Cappellini	061 301 81 74
BS/BL, Unheilbar Glücklich*	Ilona Hofmann	u-g@regionalgruppen.ch
AG, Bewegung & Sport**	Markus Eisele	079 220 16 26
Lenzburg / Freiamt	Otto Meier	056 624 11 43
Olten	Edgar Rölli	062 291 15 71
	Heidi Meier	076 429 03 16
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
SH, teaM_Sh*	Barbara Schärer	teaM_Sh@regionalgruppen.ch
Theater (Kt. Zürich)	Brigitte Morgese	076 517 77 17
Winterthur und Umgebung	Lilo Prins	079 932 51 59
Zürcher Oberland	Eveline Schmocker	079 238 46 53
Zürich Turboschnecken	Martina Tomaschett	079 662 40 24

Zentralschweiz

Luzern	Mehmet Tanay	041 921 64 85
LU, Neuro-Zirkus*		neuro-zirkus@regionalgruppen.ch
LU, Bewegung & Sport**	Jutta Zeindler	079 758 75 39
Schwyz	Steffy Rickenbacher	078 841 97 15
Uri	Rita Furrer	041 880 20 56
Zug	Helen Grob	041 761 94 49

Ostschweiz / F. Liechtenstein

FL / Oberheintal	Sara Banzer	+423 781 21 06
Glarus	Coni Meier	glarus@regionalgruppen.ch
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 71
Thurgau	Monika Berweger	079 530 97 48
TC, Insieme*	Mario Siravo	insieme@regionalgruppen.ch
Wil und Umgebung	Irene Blättler	071 911 11 36

Überregional

MS-Runningteam**	Agnes Koller	079 795 03 13
------------------	--------------	---------------

* RG now: Das Netzwerk für junge Menschen mit MS

** Bewegung & Sport



Informationen
zu den Regionalgruppen.



Der Tänzer unter den Ninja Warriors

Joel Mattli liebt Herausforderungen: Ob im Ninja Warrior-Parcours oder auf dem Tanzparkett von «Let's Dance» – der Zürcher beweist Kraft, Balance und Leidenschaft. Bekannt wurde er durch seine erfolgreichen Auftritte bei der Sportwettkampfschau «Ninja Warrior», im Frühling ertanzte er sich im deutschen Fernsehen den grossartigen dritten Platz. Im Interview spricht er über seine Passion, Energiequellen sowie den Rückhalt, den ihm seine Familie gibt.

Joel Mattli, wie wird man eigentlich zum Ninja Warrior?

Sport war schon immer ein grosser Teil meines Lebens. Zuerst war es intensiv der Fussball, bis ich mir kurz vor 20 den Fuss brach. Und da begann ich mit Eigenkörpergewichtstraining, ging in die USA und leitete Boot-Camps in Venice Beach. Zur gleichen Zeit kam «Ninja Warrior» auf. Wieder zurück in der Schweiz, wo ich mein Studium in St. Gallen aufnahm, konnte man sich für Shows in Deutschland anmelden – und ich war dabei. Da hat es mich gepackt und nicht mehr losgelassen. Mit jedem Jahr bin ich mehr hineingewachsen, und so habe ich diese Passion gefunden.

Als Ninja Warrior braucht man sehr viel Disziplin und Training, aber auch mentale Stärke. Man muss im richtigen Moment wissen, wie viel Kraft es braucht, und den eigenen Körper verstehen. Selbst wenn ich im Winter auf den Kanaren surfe, lerne ich etwas für «Ninja Warrior»: Wenn die Welle kommt und ich nicht voll entschlossen bin, erwische ich sie nicht. Bei den Hindernissen ist es genau gleich. Entweder ich habe volles Vertrauen, springe und fange mich auf – oder ich zweifle und lande im Wasser.

Wenn du zurückblickst: Welcher Moment war für dich besonders schön oder prägend?

Es hat schon sehr viele schöne und prägende Momente gegeben. Aber etwas ganz Grosses für

mich war sicher der Triumph bei «Ninja Warrior Österreich» – wirklich auf den Tag genau ein Jahr nach dem Tod meines Vaters. Es war ein sehr schöner Moment, in dem ich ihn auch enorm stark gespürt habe – als wäre er mit mir das Seil hochgeklettert und hätte diesen Triumph mit mir erreicht.

Mit deiner Teilnahme bei «Let's Dance» hast du dich auf neues Terrain gewagt. Was nimmst du aus dieser Zeit mit?

Einerseits natürlich das Tanzen. (lacht) Und sehr stark auch die Erfahrung, wie schön es ist, Verantwortung bei solchen Höchstleistungen zu teilen – aber auch abzugeben. Ebenso Emotionen zuzulassen und zu erkennen, dass sie mehr gezeigt werden sollen und dürfen. Als Sportler stelle ich Emotionen im Wettkampf eher in den Hintergrund; dort habe ich sie aber wirklich gebraucht. Das war eine wertvolle Erfahrung.

Welche Rolle spielt Familie in deinem Leben?

Ich bin ein absoluter Familienmensch. Es bedeutet mir unglaublich viel, dass ich mit meiner Familie schöne und auch schwierige Momente teilen kann und Menschen habe, bei denen ich weiss: Ich kann auch mal etwas riskieren und immer wieder zu ihnen zurückkehren. Meine Familie ist für mich der Fels in der Brandung. Sie gibt mir sehr viel Kraft für all die Dinge, die ich erreichen möchte.





Meine Familie ist für mich der Fels in der Brandung.

Joel Mattli

Was hilft dir, mit schwierigen Momenten oder Rückschlägen umzugehen?

Mir helfen sicher die Hoffnung und das Vertrauen ins Positive. Es gehört wohl zum Leben dazu, dass nicht immer alles perfekt laufen kann. Aber dass man gleichzeitig, wenn es nicht gut läuft, darauf vertraut, dass auch wieder schöne Momente kommen werden. Es ist ganz wichtig, sich an solchen Freudenmomenten festzuhalten – ob sie

nun kleiner oder grösser sind. Gerade die Familie, Freunde, das Umfeld und eigene kleine Erfolge helfen mir, wieder Kraft zu schöpfen.

Wie tankst du neue Energie? Gibt es Rituale, die dir dabei helfen?

Ich finde das Einbinden von Morgenroutinen extrem wertvoll. Auch wenn man sich nicht danach fühlt, etwas zu machen – schon zehn Minuten Meditation oder etwas anderes, bei dem man merkt, dass es einem guttut, können viel ausmachen. Und dann ist da die Natur, die mir sehr viel gibt: die Berge, die Sonne oder das Meer. Das sind für mich wertvolle Energieorte, an die ich mich immer wieder etwas zurückziehe, um Energie zu tanken.

Du bist vielseitig unterwegs. Gibt es etwas, das du noch ausprobieren oder lernen möchtest?

Ich bin immer offen, Neues zu lernen. Nun würde es mich reizen, meine sportlichen und vielleicht auch tänzerischen Fähigkeiten mal irgendwie ins Schauspiel zu bringen, mit dem Ziel, irgendwann in einem Spielfilm mitmachen zu dürfen in einer coolen Rolle. Und dabei auch wieder mehr über mich selbst zu lernen und neue Fähigkeiten einzusetzen. Dazu ist noch gar nichts in Planung, aber das ist etwas, das ich im Hinterkopf habe und worüber ich mich sehr freuen würde.

Welche Rolle würde dich hypothetisch reizen?

Ja, James Bond. (lacht) Eine Actionrolle in diese Richtung würde mich sehr reizen. Ich finde es spannend, wenn man das Sportliche mit Emotionen verbinden kann – wie ich das bei «Let's Dance» kennenlernen durfte.

/// Interview: Melanie Weber

/// Foto: Caroline Rau



Erbschaften und Legate

Ihre Spende, Ihr Vermächtnis,
Zukunft für Menschen mit MS

Möchten Sie über Ihr Leben hinaus Gutes tun? Mit einer Testamentsspende an die Schweiz. MS-Gesellschaft ermöglichen Sie wichtige Unterstützung für MS-Betroffene und deren Angehörige. Gleichzeitig fördern Sie die Forschung – für ein besseres Leben heute und eine Welt ohne MS morgen.

Wissenswertes zum Thema Nachlass finden Sie auf der Webseite multiplesklerose.ch übersichtlich dargestellt:



Mehr zum Testament

Fundierte Informationen und die Möglichkeit, ein Testament zu verfassen, welches Ihrem Wunsch und den rechtlichen Anforderungen entspricht.



Webinare

Die Partnerorganisation DeinAdieu organisiert regelmässig Informations-Webinare zum Thema Testamentserstellung, an welchen Sie kostenlos teilnehmen können.



Kontakt für Fragen

Haben Sie Fragen oder möchten Sie die Schweiz. MS-Gesellschaft in Ihrem Nachlass berücksichtigen? Christoph Stamm unterstützt Sie gerne: cstamm@multiplesklerose.ch.



Bestellen Sie kostenlos den Ratgeber
«Erbschaften und Legate».



Schweizerische
Multiple Sklerose
Gesellschaft