

Gesichter der MS 2026: Leoni Spengler

Dienstag, 24. Februar 2026

[Gesichter der MS](#)

Mein Name ist Leoni und ich bin 29 Jahre alt. Auf dem Papier bin ich Bauingenieurin, allerdings habe ich den Schritt in die Selbstständigkeit gewagt und nach meiner MS-Diagnose meinen Job in der Bauleitung gekündigt. Seitdem baue ich mir mein eigenes kleines Paradies auf und betreibe einen Schmuck-Onlineshop.

In welchem Alter hast du die Diagnose MS erhalten? War die Diagnose eindeutig oder gab es vorher andere Vermutungen?

Die Diagnose MS habe ich mit 27 Jahren erhalten. Mein erster Schub äusserte sich in einer Sehnerventzündung am rechten Auge. Aufgrund der klaren Symptome und Befunde war die Diagnose eindeutig.

Was waren deine ersten Gedanken direkt nach der Diagnose?

Ich konnte mit MS zunächst wenig anfangen, vor allem, weil ich niemanden in meinem Umfeld kannte, der diese Krankheit hat. Vielleicht auch aus Selbstschutz habe ich über viele Monate an der Diagnose gezweifelt – insbesondere, weil ich mir etwa fünf Wochen zuvor wegen meiner Sehschwäche die Augen hatte lasern lassen. Lange dachte ich: «Vielleicht ist etwas schiefgelaufen»?

Was waren deine ersten MS-Symptome? Welche bestimmen deinen Alltag heute? Hast du unsichtbare Symptome, die schwer zu erklären sind?

Nach meinem ersten Schub hatte ich etwa ein Jahr lang Sehprobleme auf dem rechten Auge. Zehn Monate später, im März 2025, folgte ein zweiter Schub mit starkem Schwindel und Gleichgewichtsstörungen, der mich stark verunsichert hat.

Der akute Schub ist zwar abgeklungen, schränkt mich im Alltag aber weiterhin ein. Besonders bei Reizüberflutung – etwa in Menschenmengen, bei lauten Geräuschen oder hellem Licht – macht mein Kopf einfach «dicht».

Zusätzlich treten gelegentlich typische MS-Symptome wie Taubheitsgefühle, Kribbeln und Sehstörungen auf.

Welche Behandlungen kommen bei dir «zum Einsatz»?

Nach meinem zweiten Schub fühlte ich mich so hilflos, dass ich mich für die schulmedizinische Behandlung entschieden habe. Seit Juni 2025 erhalte ich halbjährlich Ocrevus. Zuvor hatte ich Medikamente lange abgelehnt und gehofft, die Krankheit durch Ernährung und Lebensstiländerungen selbst in den Griff zu bekommen.

War für dich von Anfang an klar, dass du offen mit deiner Diagnose umgehen möchtest? Welche Bedenken hattest du vielleicht, privat oder im beruflichen Bereich?

Für mich war von Anfang an klar, offen über meine Diagnose zu sprechen. Eine Krankheit kann auch Mut schenken – den Mut, für sich selbst einzustehen und das eigene Leben aktiv zu gestalten. Gleichzeitig möchte ich zeigen, dass das klassische Bild von MS mit Rollstuhl längst nicht mehr der Realität entspricht.

Wenn du dich an jeden beliebigen Ort auf der Welt wünschen könntest. Wo wäre das und was würdest du dort unbedingt tun wollen?

Ich liebe das Meer – egal ob in Bali, Thailand oder Australien. Ich würde mich einfach treiben lassen – den Wellen zuhören, den Sonnenuntergang beobachten und abschalten.

Um schwierige Phasen zu meistern? Was hilft dir? Was spornt dich an? Gibt es ein alltägliches Ritual oder einen «Geheimtipp», der dir besonders hilft, wenn dich die MS körperlich und mental hart fordert?

Anfangs habe ich versucht, trotz der Symptome «funktionieren» zu müssen, und habe nach Erklärungen gesucht – «Habe ich etwas Falsches gegessen? Bin ich gestresst?» – Nach und nach habe ich gelernt, anzunehmen, dass es gute und schlechte Tage gibt.

Gibt es Menschen, die dich besonders unterstützen? Gab es Menschen, die sich nach der Diagnose von dir abgewendet haben?

Mein ganzes Umfeld hat mich aufgefangen und unterstützt. Besonders mein Freund ist mein absoluter Anker. Wir haben uns lange vor meiner Diagnose kennengelernt und er hat mit mir meine schlimmsten Zeiten durchgestanden. Ich konnte mich immer auf ihn verlassen und dafür bin ich ihm unendlich dankbar. Er unterstützt mich in jeder Hinsicht. Auch wenn die Symptome manchmal schwer zu erklären sind, geht er stets rücksichtsvoll mit mir um, wenn ich gerade nicht mehr kann.

In welchen Situationen fällt es dir schwer, deine Grenzen zu akzeptieren, und wie versuchst du, damit umzugehen?

Es fällt mir besonders schwer, meine Grenzen zu akzeptieren, wenn ich etwas Langfristiges planen möchte oder viel draussen unter Menschen bin. Selbst Treffen mit Freunden – an manchen Tagen wird schon ein Spaziergang zur Herausforderung.

Wenn du einen Film über dein Leben drehen würdest: Welches Genre wäre es (Komödie, Drama, Thriller, Doku?) Gäbe es eine Schlüsselszene, um deine MS-Erfahrungen darzustellen?

Ein motivierendes Drama über die Herausforderungen, die MS mit sich bringt und darüber, wie man seinen eigenen Weg findet und dabei Mut und innere Stärke entwickelt.

Hast du einen Plan für dein weiteres Leben? Oder lässt du alles auf dich zukommen und entscheidest dann situativ?

Mehr oder weniger. Ich weiss, wohin ich vor allem beruflich möchte, aber ich lasse vieles auf mich zukommen. Wenn sich unterwegs schöne Nebenstrassen ergeben,

biege ich auch gerne ab und lasse mich von neuen Möglichkeiten überraschen.

Welchen Rat würdest du einem Menschen geben, der gerade neu mit MS konfrontiert ist (und sich möglicherweise verloren fühlt)?

Es ist völlig normal, sich am Anfang verloren oder überfordert zu fühlen. Nimm dir Zeit, alles einzuordnen, achte auf dich selbst und deine Bedürfnisse. Akzeptiere, dass es Tage gibt, an denen nichts läuft, und feiere die Tage, an denen es dir besser geht.

Du, deine MS und Mobilität. Wenn du unterwegs bist – mit Bahn, Bus, Auto, zu Fuss, im Flieger – läuft alles rund?

Mobilität an sich ist für mich kein Problem. Schwieriger wird es für mich eher durch die Umgebung: Viele Menschen, verschiedene Geräusche durch Gespräche oder der Lärm der Züge können schnell überfordern.

Wenn du deine MS als Lebewesen beschreiben müsstest: Welche 3 hauptsächlich Charaktereigenschaften würde dieses Wesen besitzen?

Unberechenbar, hartnäckig und fordernd.

Was kannst du der MS Positives abgewinnen?

Sie hat mir Grenzen aufgezeigt – aber gleichzeitig auch den Mut gegeben, sie zu sprengen. Seit der Diagnose achte ich viel stärker auf meine Bedürfnisse und mein Wohlbefinden. Ich sage öfter und schneller «Nein» und entschuldige mich nicht mehr für Dinge, die ich nicht vertreten kann. Ausserdem hat mich die MS dazu gebracht, bewusster und gesünder zu leben – ich achte mehr auf ausreichend Schlaf und eine Ernährung, die mir wirklich guttut.

Gab es ein Schlüsselmoment, in dem du erkannt hast, dass du stärker bist, als du jemals dachtest?

Ja, als ich merkte, dass ich trotz Angst, Unsicherheit und körperlicher Einschränkungen weitergehe, Entscheidungen treffe und mein Leben neu gestalte. Besonders mit dem Schritt in die Selbstständigkeit habe ich verstanden, dass Stärke nicht bedeutet, immer zu funktionieren, sondern ehrlich mit sich selbst zu sein, den eigenen Weg in seinem Tempo zu gehen und das zu tun, was einen erfüllt.

Welche 3 Eigenschaften magst du an dir? Welche 3 «nerven» eher?

Ich bin aufgeschlossen, empathisch und sehe auch in schwierigen Phasen das Positive. Gleichzeitig neige ich dazu, es allen recht machen zu wollen, was mich oftmals belastet, weil ich mich zu sehr für die Stimmung anderer verantwortlich fühle. Ausserdem bin ich ungeduldig und neige manchmal dazu, mir selbst zu viel abzuverlangen.

Was ist deine grösste Leidenschaft? Ein Traum, den du dir erfüllen möchtest?

Ich liebe es, selbstbestimmt zu leben und bewusst zu handeln. Mein Traum ist es, finanziell unabhängig zu sein, sodass ich die Dinge, die ich liebe, eines Tages nur

noch aus Freude tun darf, ohne dass ein finanzieller Aspekt dahintersteht.

Frühling, Sommer, Herbst, Winter. Welche Jahreszeit ist dein Favorit und warum?

Ich bin ein absoluter Sommermensch. In den letzten zwei Jahren hat die Hitze durch meine MS-Symptome und dem Uhthoff-Phänomen etwas die Freude getrübt, aber ich hoffe, den Sommer 2026 wieder richtig geniessen zu können.

Was macht dir in Bezug auf die MS Angst? Was gibt dir Hoffnung?

Man macht sich manchmal viele Gedanken über die Zukunft. Am meisten Angst habe ich davor, dass bestimmte körperliche Funktionen dauerhaft beeinträchtigt sein könnten. Gleichzeitig gibt mir Hoffnung, dass Körper und Nervensystem regenerativ und anpassungsfähig sind und vieles ausgleichen können, auch wenn es Zeit braucht.

Wie oder wo tauschst du dich aus? Welche Communities helfen dir bei Fragen? Zum Beispiel auf social media-Plattformen, in Regionalgruppen, etc.?

Durch meine Offenheit im Umgang mit der Krankheit habe ich viele wunderbare Menschen kennengelernt, die ebenfalls von MS betroffen sind. Es sind Menschen mit unterschiedlichen Erfahrungen und Herausforderungen. Der Austausch entsteht oft selbstverständlich, weil man sich gegenseitig versteht, ohne viel erklären zu müssen.

Hast du Erwartungen an die Gesellschaft im Umgang mit Menschen, die eine chronische Erkrankung haben? Was muss sich deiner Meinung nach noch ändern? Was würdest du dir wünschen?

Viele Symptome chronischer Erkrankungen sind von aussen unsichtbar. Sätze wie «So krank siehst du gar nicht aus» sind zwar nett gemeint, helfen aber nicht. Wirklich hilfreich sind ein offenes Ohr und Verständnis.

Danke, dass du ein «Gesicht der MS» geworden bist. Was hat dich motiviert? Hattest du irgendwelche Bedenken?

Ich lese gerne die Erfahrungen anderer Betroffener und möchte durch das Teilen meiner Gedanken und Gefühle meinem Umfeld helfen, meine Entscheidungen und Handlungen besser nachzuvollziehen.

Welche Beziehung hast du zur Schweiz. MS-Gesellschaft? Nimmst du Beratung, Angebote oder Dienstleistungen in Anspruch? Was könnte die MS-Gesellschaft besser machen (Beratung, Betreuung, Infos)?

Ich hatte einmal ein telefonisches Beratungsgespräch, nutze aktuell aber keine weiteren Betreuungs- oder Dienstleistungen der MS-Gesellschaft. Auf die Organisation aufmerksam wurde ich durch eine Empfehlung des USZ.

Immer gesucht: Neue Gesichter der MS

- Du liest und magst unsere Portrait-Serie «Gesichter der MS»?

- Du und deine MS, ihr habt eure ganz eigene Geschichte?
- Du möchtest sie erzählen, um anderen Mut zu machen? Und
- Du willst ihnen zeigen, dass sie nicht alleine sind?

Dann schreib uns eine Mail mit dem Betreff «Gesichter der MS»

an: redaktion@multiplesklerose.ch

und wir schicken dir zum Kennenlernen ganz unverbindlich den jeweils aktuellen Portrait-Fragebogen zu. Du kannst dann in aller Ruhe überlegen, ob du mitmachen möchtest.

Liebe Grüsse, deine Redaktion

P.S. Du magst/kannst nicht mitmachen, kennst aber jemanden, der gerne dabei wäre? Dann erzähl' es einfach weiter...

Schweiz. MS-Gesellschaft, Brandrietstrasse 31, 8307 Effretikon

Tel. 043 444 43 43 | info@multiplesklerose.ch | www.multiplesklerose.ch