

FORTE

NR. 1 FEBRUAR 2019 Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft www.multiplesklerose.ch



SILVIA & MARKUS STEINER

In die Krankheit reingewachsen

FATIGUE BÄNDIGEN

Forschung zur Lebensqualität

URTEILSUNFÄHIG, WAS NUN?

*Vorsorgeauftrag und Patientenverfügung
verleihen Sicherheit*

MS

Schweizerische
Multiple Sklerose
Gesellschaft

Beratungsstandorte der Schweiz. MS-Gesellschaft



- MS-Zentrum Deutschschweiz | Centre romand SEP | Centro SM Ticino
- MS-Sozialberatung

- Deutsch
- Französisch
- Italienisch
- Rätoromanisch

Für den Einkauf zu Hause.

Lassen Sie uns den Einkauf für Sie erledigen und schenken Sie sich Zeit – für die wirklich wichtigen Dinge im Leben.

Vorteile:

- Umfangreiches Sortiment – zu gleichen Preisen wie in der Coop Filiale
- Einzigartige Auswahl von mehr als 1400 Jahrgangswinein und 350 auserlesenen Spirituosen
- Bequeme Lieferung an die Wohnungstüre, vielerorts sogar stundengenau



www.coopathome.ch

CHF 20.- Rabatt bei Ihrem Online-Einkauf ab CHF 200.- bei coop@home. Code «FORTE19A-J» im Checkout einfügen. Bon kann nicht kumuliert werden, ist gültig bis am 31.03.2019 und pro Kunde einmal einlösbar. Nicht gültig beim Kauf von Geschenkkarten und Mobile Angeboten.



WAS HEISST LEBENSQUALITÄT?

Liebe Leserinnen, liebe Leser



Silvia Steiner hat MS und ist vom Hals abwärts gelähmt. Dass sie damit von der Unterstützung ihres Mannes Markus abhängig ist, ist für beide eine Herausforderung. Was ihnen Kraft gibt und wie sie trotz allem ein Stück Lebensqualität behalten, lesen Sie auf Seite 4.

Obwohl es für Silvia Steiner keine Behandlungsmöglichkeiten gibt, blickt sie positiv in die Zukunft. Die Forschung sollte auch hier ansetzen und Wege finden, die es Betroffenen wie Silvia Steiner ermöglichen, möglichst viel Lebensqualität beibehalten zu können. Auf Seite 8 berichten wir über ein solches, von der MS-Gesellschaft unterstütztes Projekt, das einen konkreten Mehrwert im Alltag von Menschen mit MS erreichen will.

Sie finden weitere lesenswerte Beiträge in diesem FORTE Magazin, die sich um das Thema Lebensqualität drehen. Ich wünsche Ihnen eine spannende und erhellende Lektüre!

Herzlich, Ihre

Patricia Monin
Direktorin

INHALT

REPORTAGEN

Portrait: Ehepaar Steiner	4
Forschung Lebensqualität	8

LEBEN MIT MS

Fachartikel: Patientenverfügung und Vorsorgeauftrag	10
Meienbergs Meinung	11
Rollstuhltanz	13
Aufgaben von Angehörigen	15

MERCI

Benefizkonzert	16
Samichlausschwimmen	18
Postfinance	18
Regionalgruppentagung	19

AGENDA

MS Spendenlauf Oberrieden	20
Mitgliederversammlung & MS-Preis	20
Gruppenaufenthalte:	
Aufruf Freiwillige	21
Veranstaltungen	23

MS INTERN

Schweizer MS Register	24
State of the Art	25
Qualitäts-Label	26
Community	26
Umfrage Forschungsunterstützung	27
Regionalgruppe Burgdorf	28
Kontakte knüpfen	29

AUSKLANG

Gilde-Rezept	30
Impressum	30
Rendez-vous mit Howard Griffiths	31

SILVIA & MARKUS STEINER

«MEIN LEBEN IST NOCH NICHT VORBEI»

Durch die MS kommen Silvia und Markus Steiner an physische und psychische Grenzen. Betreutes Wohnen und die Gruppenaufenthalte der MS-Gesellschaft bringen die dringend benötigte Entlastung. Gemeinsam meistern sie die Schwierigkeiten und schöpfen Kraft aus Musik und Kreativität.



Silvia Steiner hört ihrem Mann gerne beim Musizieren zu. Aber auch wenn sie im Gruppenaufenthalt ist, kann Markus Steiner beim Schwyzerörgeli spielen etwas abschalten.

Silvia und Markus Steiner sind schon seit 18 Jahren ein Paar, haben viel miteinander durchgemacht, unter anderem die MS, die bei Silvia Steiner seit der Diagnose im Jahr 2002 schleichend zum Verlust von immer mehr körperlichen Funktionen führte. Heute ist die 50-Jährige vom Hals abwärts gelähmt. Sie selbst drückt das so aus: «Bei mir ist etwa auf der Höhe vom Herz aufwärts Schluss mit der Krankheit.» «Im Kopf ist sie noch voll da, wie du und ich», ergänzt Markus Steiner. Doch die körperlichen Einschränkungen haben dazu geführt, dass Silvia Steiner im Alltag komplett auf die Hilfe ihres

Ehemannes angewiesen ist. Eine Aufgabe, die Markus Steiner wie selbstverständlich wahrnimmt, die ihn aber auch regelmässig an den Rand seiner Belastbarkeit bringt. Er arbeitet vier Tage die Woche als Metzger, muss früh aufstehen. Morgens kommt die Spitex vorbei, wenn Markus Steiner längst zur Arbeit aufgebrochen ist, abends kümmert er sich um den Haushalt, ist für das Kochen und für die Körperhygiene seiner Frau verantwortlich. «Manchmal hatte ich am Wochenende fast den grösseren Stress als bei der Arbeit. Zeit für mich hatte ich nur spätabends.»

Dazu kommen die Nächte. Silvia Steiner liegt reglos im Bett. Wenn sie nicht schlafen kann, Schmerzen oder Durst hat oder ungünstig liegt, hat sie nur eine Möglichkeit: Sie ruft nach ihrem Mann, bis er aufwacht und ihr helfen kann. Die langen Arbeitstage und die schlaflosen Nächte sind in Kombination beinahe nicht auszuhalten. «Immer wieder hatte ich Momente, da hätte ich alles zusammenschlagen können. Manchmal hätte ich sie am liebsten gepackt und geschüttelt. Dabei kann sie ja gar nichts dafür», erzählt Markus Steiner mit zitternder Stimme. Auch für Silvia Steiner keine einfache Situation. Beide wissen, dass es so nicht weitergehen kann. Als sie dann erfahren, dass in einem nahe gelegenen Wohnhaus für Menschen mit einer Körperbehinderung ein Zimmer frei wird, sagen sie innert weniger Tage zu. Seither lebt Silvia Steiner von Sonntagabend bis Donnerstagmorgen im externen Wohnhaus. «Ich weiss, es ist hart für Silvia, wenn ich das so sage, aber mir fällt jeden Sonntag eine Last von den Schultern, wenn sie ins Betreute Wohnen geht.»

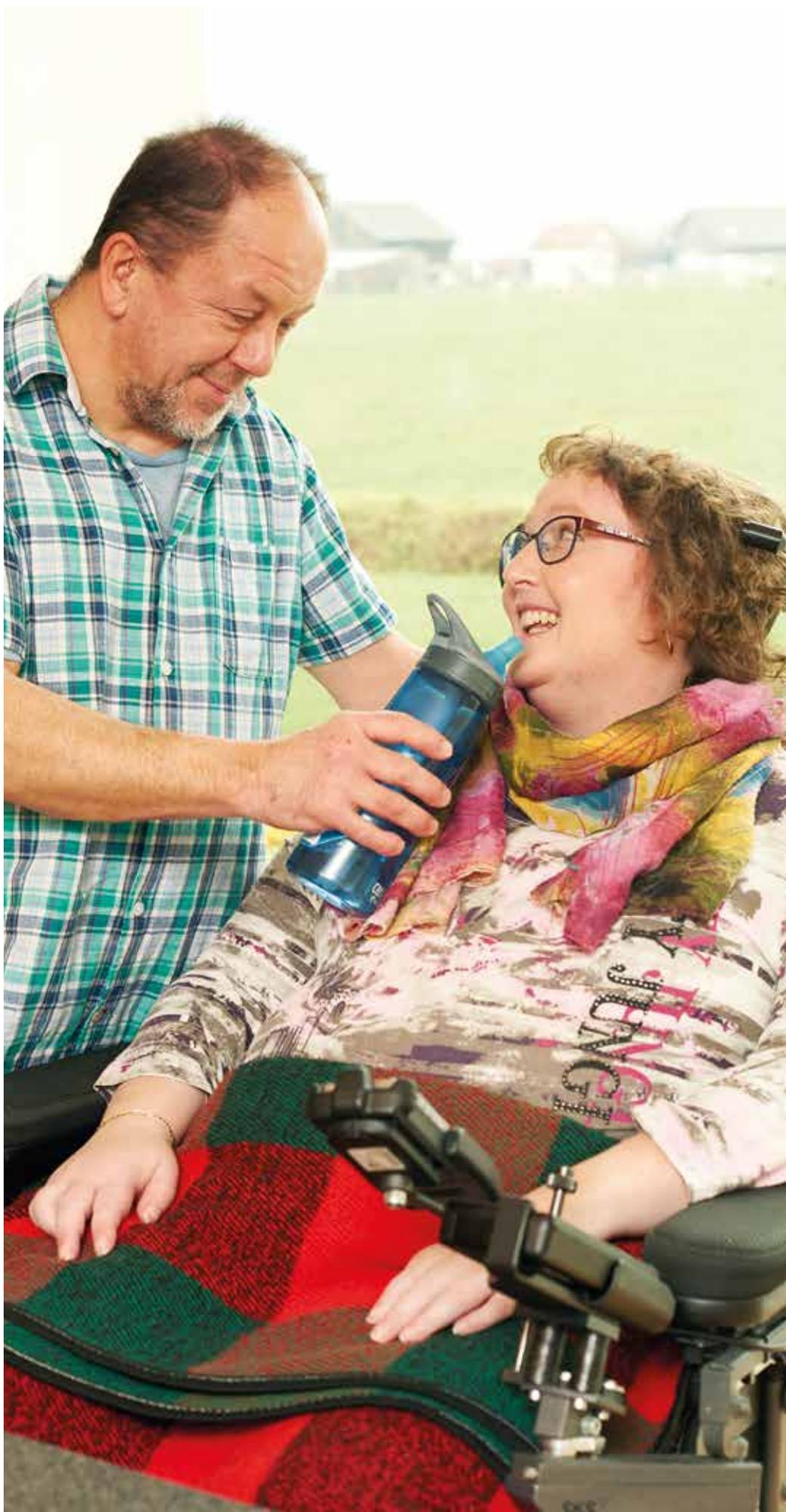
Reisen nur noch in der Schweiz

Diese Veränderung fällt nicht leicht, bringt aber für beide dringend benötigte Entlastung. Silvia Steiner hat so tagsüber Leute um sich, die sich um sie kümmern und mit denen sie reden kann. «Vorher war ich den ganzen Tag alleine zuhause und hatte abends schlechte Laune, wenn Markus endlich nach Hause kam.» Erst habe er ein schlechtes Gewissen gehabt, weil er sich doch um seine Frau kümmern sollte, sagt Markus. Doch dass er nun mehr Zeit für sich hat, hat auch das Verhältnis zwischen den beiden verbessert.

Zusätzlich werden die beiden durch die Gruppenaufenthalte der MS-Gesellschaft entlastet. Jeweils zwei Wochen verbringt Silvia Steiner mit anderen pflegebedürftigen MS-Betroffenen: «Die Gruppenaufenthalte sind einfach genial. Ich bin bis jetzt immer begeistert nach Hause gekommen. Wir haben so vieles unternommen: Schiff fahren, Fondue essen im Wald, Ausflug ins Swiss Miniature, eine Falkenshow besuchen. Wir haben so viel erlebt.» Seit 11 Jahren nimmt sie regelmässig teil und trifft eine Handvoll Betroffener immer wieder, so hat sich eine Clique gebildet, die untereinander sehr vertraut ist. «Wir unterhalten uns, reden über die Krankheit, tauschen Tipps aus und bringen uns gegenseitig auf den neusten Stand: Was hast du das ganze Jahr gemacht? Wie läuft's in der Beziehung? Da merkst du einfach, dass alle im gleichen Boot sitzen. Du kannst mit den Leuten offen und ehrlich reden.»

«Kann ich mit MS alt werden?», war die erste Frage von Silvia Steiner nach der Diagnose.

Auch Markus nutzt auf Einladung der MS-Gesellschaft die Gelegenheit zum Austausch mit Gleichgesinnten. Nachdem er Silvia Steiner ins Hotel gefahren hat, nimmt er am Angehörigentreff teil, an dem auch eine Beraterin der MS-Gesellschaft vor Ort ist. Doch noch lieber geniesst er während dem Gruppenaufenthalt die Zeit für sich alleine, spielt Schwyzerörgeli, werkelt stundenlang im Garten oder trifft Bekannte zum Jassen in der Dorfbeiz. Oftmals nutzt er auch selbst die Gelegenheit und erholt sich in den Ferien. Früher sind die beiden gerne zusammen gereist. Eine besondere Leidenschaft hegen die beiden für Australien, wo sie zuletzt im Jahr 2005 drei Monate gemeinsam unterwegs waren. Eine weitere Reise nach Australien ist ein grosser Traum von Silvia Steiner: «Ich würde wahnsinnig gerne wieder hinfliegen, in diese unendliche Weite schauen und noch einmal das Meer sehen. Aber die Krankheit war einfach zu schnell.» Heute



Silvia Steiner ist vom Hals abwärts gelähmt. Wenn ihr Mann Markus sie zuhause pflegt, hilft er ihr bei jedem Handgriff.

Wir bringen Sie zurück zu den Dingen, die Sie lieben



Ihre Spezialklinik für
MS-Rehabilitation

Rehaklinik Zihlschlacht AG · www.rehaklinik-zihlschlacht.ch



Eine Gesundheitseinrichtung der
VAMED health.care vitality. 



FLEXO
Innovative Handlauf-Systeme

Partner in
der gesamten
Schweiz
gesucht!

Auch
bei wenigen
Stufen!

Unsere Handläufe sind:

- für innen und aussen
- nach SIA-Norm 358/500
- nach suva-Vorgaben
- ideal für die Nachrüstung
 - preiswert durch patentierte Technik
- robust und pflegeleicht
- geeignet für private und öffentliche Gebäude
- für Menschen gemacht – der Mensch ist unser Massstab
- ein Schmuckstück in jedem Haus oder Garten
- inkl. kompletter Montage zum Festpreis erhältlich

Jetzt kostenlose Beratung und Prospekte anfordern!

Handläufe bringen Sicherheit

Treppensicherheit für alle. Moderne Handläufe aus handwarmem und wartungsfreiem Aluminium. Viele Dekore zur Auswahl. Schöne Sicherheit für Ihr Zuhause. Ein sicherer Handlauf kann an jeder Treppe nachgerüstet werden.

Wir sind Spezialisten für die Nachrüstung von Handläufen im Bestand und bieten sehr grosse Materialauswahl sowie schnelle Lieferung inkl. Montage zum günstigen Festpreis.



Flexo-Handlauf Zentrale · Seenerstrasse 201 · 8405 Winterthur · ☎ 052 534 41 31 · www.flexo-handlauf.ch
Niederlassungen in Bern · Basel · Luzern · Schaffhausen · St. Gallen



Silvia Steiner und ihr Mann Markus teilen eine besondere Leidenschaft für Australien. Zu gerne würden sie wieder zusammen hinfliegen, was aber wegen des grossen Aufwands nicht mehr möglich ist.

sei eine solche Reise wegen dem grossen organisatorischen und finanziellen Aufwand nicht mehr möglich. «Darum reicht mir jetzt der Zürichsee.»

«Während Silvia im Gruppenaufenthalt ist, gehe ich meistens auch in die Ferien.»

Markus Steiner, Ehemann

Gefangen im Körper

Das erste Mal sind Silvia und Markus Steiner schon kurz nach ihrer Hochzeit gemeinsam nach Australien gereist, zwei Jahre nachdem sie sich über eine Verkopplungssendung im Radio kennen- und bald schon lieben gelernt hatten. Das war 2002. Im Jahr davor fahren die beiden nach Österreich in die Skiferien, doch Silvia Steiner fühlt sich nicht gut. Ihr ist schlecht und die Beine versagen beim Skifahren. Abends ist sie hundemüde, fällt ins Bett und schläft ungewöhnlich lange. Nach den Ferien geht sie zum Arzt, wird abgeklärt und erhält Gewissheit. Ihre erste Frage: «Kann ich mit MS

alt werden?» Die Ärzte antworten: «Ja, aber Sie haben die schlimmste Form, mit schleichendem Verlauf. Das heisst, es wird von nun an stetig bergab gehen.» Dem Ehepaar Steiner wird bewusst: Es ist ernst. «Ich wusste nicht genau, was MS ist, aber ich wusste: Das ist etwas Schlimmes», erinnert sich Markus Steiner. Doch Silvia Steiner blickt ihrem Schicksal mit viel Kraft und Zuversicht entgegen: «Ich habe eine Stunde lang geheult und hatte dann schon wieder ein Lachen im Gesicht. Ich habe entschieden: Mein Leben ist deswegen noch nicht vorbei.»

Tatsächlich arbeitet die gelernte Floristin danach zwei Tage die Woche und steigert ihr Pensum auf 60 Prozent. Doch dann macht sich die fortschreitende Krankheit bemerkbar. Was sich einst auf ein schleppendes Bein und gelegentliche Blasenprobleme beschränkte, breitet sich nun langsam über den ganzen Körper aus. Immer öfter versagen ihre Beine. Einmal überrascht sie ihr Vorgesetzter im Pausenraum, weil er ihr Weinen gehört hat. «Silvia, was ist los?» «Ich kann meine Beine nicht bewegen. Ich kann nicht mehr nach Hause fahren. Ich glaube, ich kann gar nicht mehr Auto fahren», erklärt sie schluchzend. Der Chef tröstet sie und fährt sie nach Hause. Beim Verabschieden bedankt sie sich und sagt

dann: «Hör zu, ich komme nie mehr zur Arbeit.» Der Vorgesetzte beschwichtigt und macht ihr Mut: «Das kannst du doch nicht sagen. Wart erst einmal ab.» Doch Silvia Steiner behält Recht. Sie kann seit jenem Tag nicht mehr arbeiten. Fortan bleiben Silvia und Markus Steiner immer öfter zuhause, ziehen sich aus dem sozialen Leben zurück. Der Grund: Silvia Steiner ist inkontinent, ständig müssen die beiden nach Toiletten Ausschau halten und die Angst vor dem Einnässen ist stets präsent. «Wenn all deine Gedanken nur noch darum kreisen, wo das nächste WC ist – Das erdrückt dich fast.»

Erleichterung bringt ein Katheter: «Der hat mir enorm viel Lebensqualität zurückgegeben. Wir konnten wieder ausgehen, waren entspannter. Und ich konnte wieder trinken, so viel ich wollte.» Schritt für Schritt gewöhnen sich beide an die neuen Lebensumstände, sind füreinander da, lernen andere betroffene Paare kennen. Den 50. Geburtstag feiern sie erst kürzlich gemeinsam mit 30 Freundinnen und Freunden. Und Silvia Steiner hat eine weitere grosse Leidenschaft entdeckt. Eine Bekannte rät ihr, sie solle anfangen zu malen. Erst ist Silvia Steiner skeptisch: Wie soll sie malen, wenn sie ihre Hände nicht bewegen kann? «Mit dem Mund!», entgegnet die Bekannte. Sie probiert es aus und ist begeistert. Seit 5 Jahren malt sie nun jede Woche mehrmals Bilder auf Leinwand oder Karten. Dass sie sich künstlerisch ausdrücken kann, gibt ihr viel, ab und zu bekommt sie die Möglichkeit, ihre Werke in einer Ausstellung zu zeigen. Sobald sie eine eigene Website haben, wollen Markus und Silvia Steiner die Kunstwerke über das Internet verkaufen, um sich etwas dazu zu verdienen. Vielleicht reicht es irgendwann für gemeinsame Ferien am Meer. Das wäre schön.

Text: Milena Brasi

Bilder: Raffi Falchi



Jetzt QR-Code scannen und Video über Silvia und Markus Steiner anschauen.

FATIGUE BÄNDIGEN

Die Fatigue als Gefühl tiefer, subjektiver Erschöpfung bremst viele MS-Betroffene in ihrem Alltag aus. Da setzt die interdisziplinäre Forschung zum stationären Fatigue-Management in Valens an, die nach zwei Teilprojekten in eine weitere Runde geht. Die MS-Gesellschaft kann diese Lebensqualitätsforschung dank ihren grosszügigen Spenderinnen und Spendern unterstützen und fördern.



Die Ergotherapeutinnen Ruth Hersche und Andrea Weise haben sich einem grösseren Forschungsprojekt zum Umgang mit Fatigue angenommen. Jan Kool von der Reha Valens und Marco Barbero vom Labor für Rehabilitationsforschung standen als Supervisoren zur Seite (v.l.n.r.).

Der Tag fängt stürmisch an, was nicht niet- und nagelfest ist, bläst der Wind in alle Richtungen davon. Hinter der Schiebetür des Rehasentrums Valens schluckt das helle Gebäude die Turbulenzen, geschützt sitzen in der Ecke einige Personen bei Kaffee zusammen, Besucher begrüßen ihre Angehörigen, Mitarbeitende gehen durch die Gänge, bleiben gelegentlich zum kurzen Austausch stehen. Es ist morgens um neun Uhr, Alltag in der Klinik Valens. Rund 550 MS-Betroffene nutzen das am Tor zum Bündnerland gelegene Rehasen-

rum jedes Jahr für eine umfassende Behandlung. Eine der Mitarbeitenden ist die Ergotherapeutin Andrea Weise. Seit fünfzehn Jahren begleitet sie MS-Patienten während deren Aufenthalts. Fatigue und der Umgang damit waren dabei immer das omnipräsente Thema. Die dynamische Frau mit kurzem Haar und wachen Augen hinter einer feinen Brille räumt ungeschönt ein: «Ändern können wir in der Ergotherapie an der Fatigue nichts.» Aber man könne gemeinsam Strategien für das tägliche Leben entwi-

ckeln, «um das rauszuholen, was drin liegt». Dass es im nationalen Kontext noch keine implementierte Therapie im stationären Setting gibt, führte sie vor zwei Jahren zu einem grösseren Forschungsprojekt zum Umgang mit Fatigue, das sie nach erfolgreichem Vernetzen durch Prof. Jürg Kesselring gemeinsam mit Ruth Hersche, von der SUPSI (Scuola universitaria professionale della Svizzera italiana), ebenfalls Ergotherapeutin, erfolgreich in Angriff nahm. Ziel des Projekts war es, eine an den stationären und kulturellen Kontext

angepasste Schulung im Energiemanagement für Menschen mit MS-bedingter Fatigue zu entwickeln, zu erproben und zu evaluieren. Jan Kool von der Reha Valens und Marco Barbero vom Labor für Rehabilitationsforschung (2rLab) der SUPSI standen den beiden engagierten Frauen als Supervisoren beratend zur Seite.

Tests in der Praxis

Die zwei Phasen des Forschungsprojekts sind bereits abgeschlossen, Andrea Weise erklärt erst wissenschaftlich: «Es ist eine Kombination aus angewandter Forschung und evidenzbasierter Therapie» und dann, was das für sie konkret bedeutete: «Im ersten Teil erarbeiteten wir eine qualitative Studie. Wir entwickelten für die Fatigue-Therapie ein Handbuch für Ergotherapeuten und -therapeutinnen sowie ein Arbeitsbuch für die Teilnehmenden. Drei darauf vorbereitete Ergotherapeutinnen setzten das Material in einer Testphase bei 15 Patientinnen und Patienten um, was erlaubte, nach Interviews Anpassungen vorzunehmen.» Damit sollte der Transfer von wissenschaftlichen Ergebnissen in die klinische Praxis sichergestellt werden.

Wie das Fatigue-Programm in der Umsetzung aussieht, zeigt der Besuch im unteren Stockwerk der Klinik. Vier MS-Betroffene und die Ergotherapeutin Edith Niedermann sitzen um einen Tisch herum. Vor ihnen liegt aufgeschlagen das Arbeitsbuch: «Energiefresser» lautet das aktuelle Thema. «Ich habe jetzt einen Staubsauger ohne Kabel, dann muss ich mich weniger bücken, um den Kabelsalat zu entwirren», bringt Beatrice, eine der Teilnehmenden, einen eigenen Lösungsansatz vor, um anstrengende Tätigkeiten einzudämmen. Die Situation zeigt: MS-Betroffene beraten sich gegenseitig, angeleitet und unterstützt von der Ergotherapeutin. Der Programm-Aufbau für die Optimierung mit der persönlichen Energie sieht ein Einführungsgespräch vor sowie Gruppensitzungen zu Themen wie Pausenmanagement, ausgeglichener Alltag oder auch wirkungsvollem Kommunizieren.



Ziel des Projekts war es, eine an den stationären und kulturellen Kontext angepasste Schulung im Energiemanagement für Menschen mit MS-bedingter Fatigue zu entwickeln, zu erproben und zu evaluieren.

Das Bewusstsein für diese Themen zu schärfen, ist die Vorstufe zur grössten Herausforderung: die Verhaltensänderung in den Alltag zu transferieren.

Es ist bereits späterer Vormittag, als sich das Forschungsquartett im Büro versammelt. Das letzte Treffen zwischen den Projektmitgliedern in Valens und Lugano hat auf dem San Bernardino stattgefunden, der gemeinsame Projektgeist ist trotz geographischer Trennung spürbar. Jan Kool blickt in die Runde: «Es geht weiter.» Die Fatigue-Management-Studie hat einen Stein ins Rollen gebracht. Die Freude darüber steht allen ins Gesicht geschrieben. In einer fortführenden Studie sollen nun grössere Datenmengen gesammelt und ausgewertet werden, ein weiterer Schritt, um «die Lücke», wie Jan Kool sagt, zwischen Praxis und Wissenschaft zu schliessen. Vor allem aber soll es weiterhin darum gehen, MS-Betroffenen trotz Fatigue ein erfülltes Leben zu ermöglichen.

Text & Bilder: Esther Grosjean



Erfahren Sie mehr über die Forschungsprojekte, die von der MS-Gesellschaft unterstützt werden.

MS FORSCHUNG

Die Schweiz. MS-Gesellschaft unterstützt Forschung zu Multipler Sklerose. Einerseits ist damit die Hoffnung verbunden, dass MS eines Tages heilbar ist, andererseits soll die MS-Forschung den Lebensalltag von Betroffenen verbessern. Seit 2017 fördert die MS-Gesellschaft mit den ihr anvertrauten Spendengeldern deshalb gezielt interdisziplinäre Forschung im Bereich der Lebensqualität.



WAS PASSIERT MIT MIR IM FALLE EINER URTEILSUNFÄHIGKEIT?

Wer von Lebensqualität spricht, meint oftmals Themen, die unseren Alltag prägen. Gerade bei erkrankten Menschen spielt jedoch eine weitere Dimension zunehmend eine wichtige Rolle: Selbstbestimmung. Wenn die geistigen Kräfte nachlassen oder der eigene Tod näher rückt, verleihen Vorsorgeauftrag und Patientenverfügung Sicherheit.

Ein Unfall oder eine schwere Krankheit kann dazu führen, dass ich nicht mehr in der Lage bin, selbst über mein Schicksal zu entscheiden. Mit einer Patientenverfügung oder einem Vorsorgeauftrag kann ich Anordnungen für den Fall einer künftigen Urteilsunfähigkeit treffen: Welche medizinischen Behandlungen wünsche ich, welche lehne ich ab? Wer soll meine Post besorgen, meine Rechnungen bezahlen und sich um meine finanziellen und persönlichen Belange kümmern? Wer in guten Zeiten die Weichen stellt, kann für den Fall einer künftigen Urteilsunfähigkeit selbst über diese Fragen bestimmen.

Patientenverfügung

Die Idee der Patientenverfügung ist ursprünglich entstanden, weil eine zunehmende Zahl von Patientinnen und Patienten auf eine überbordende Apparatedizin verzichten und den Wunsch nach einem würdevollen Sterben am Lebensende zum Ausdruck bringen wollte. Heute kann sie Anordnungen für

eine Vielzahl von medizinischen Situationen enthalten. Rechtliches Fundament einer Patientenverfügung ist der Grundsatz, dass die Patientin oder der Patient frei darüber entscheidet, ob eine diagnostische oder therapeutische Massnahme durchgeführt wird oder nicht.

Dieses Selbstbestimmungsrecht setzt die Urteilsfähigkeit der Patientin oder des Patienten im Zeitpunkt der medizinischen Behandlung voraus. Die Patientenverfügung erweitert diese Selbstbestimmung von urteilsfähigen Personen in zeitlicher Hinsicht auf künftige Situationen, in denen die Urteilsfähigkeit nicht mehr gegeben ist. Existiert keine Patientenverfügung, entscheidet bei Urteilsunfähigkeit eine vom Gesetz bezeichnete Person.

Angehörige informieren

Die Patientenverfügung muss schriftlich errichtet werden. Eine eigenhändige Niederschrift des Dokumentes ist zwar möglich,

aber nicht zwingend nötig. Es dürfen auch standardisierte und vorformulierte Vorlagen verwendet werden. Das Schriftstück muss vom Verfasser in jedem Fall datiert und eigenhändig unterschrieben werden.

Der Inhalt der Patientenverfügung kann darin bestehen, dass der Patient oder die Patientin für eine bestimmte medizinische Situation einer Therapie, einem Medikament oder einem chirurgischen Eingriff zustimmt oder aber eine solche Massnahme ablehnt. Die Verfasserin oder der Verfasser kann sich aber auch darauf beschränken, bestimmte Werthaltungen oder Therapieziele zu formulieren, an denen sich die künftigen medizinischen Massnahmen zu orientieren haben. Eine wichtige Weichenstellung kann die Beantwortung der Frage sein, ob im Falle einer Urteilsunfähigkeit alle medizinischen Möglichkeiten ausgeschöpft werden sollen oder ob die Behandlung statt der Verlängerung der Lebenszeit der Linderung des Leidens dienen soll.



Patientenverfügung: Wer in guten Zeiten die Weichen stellt, kann für den Fall einer künftigen Urteilsunfähigkeit selbst über wichtige Fragen bestimmen.

Die verfügende Person hat zudem die Möglichkeit, eine Person ihres Vertrauens zu bezeichnen, die sie bei medizinischen Entscheidungen vertritt. Nur wenn die Patientenverfügung dem Behandlungsteam rechtzeitig zur Verfügung steht, kann sie wirksam werden. Es empfiehlt sich deshalb, im Portemonnaie eine Hinweiskarte mit einem Vermerk zur Patientenverfügung bei sich zu tragen. Zudem ist es ratsam, die nächsten Angehörigen oder die Hausärztin, den Hausarzt über die Patientenverfügung zu informieren.

Verbindlichkeit von Patientenverfügungen

Die Anordnungen einer Patientenverfügung sind für die behandelnde Ärztin, den behandelnden Arzt grundsätzlich

MEIENBERGS MEINUNG



Reha

Auf dem Weg in die Reha mit dem Fernfahrten-Taxi sah ich schon von weitem den grossen düsteren Bau, der mich erwartete. Nachdem der Fahrer meinen Koffer hineingebracht hatte, wurde ich freundlich begrüsst und gleich in den unteren Stock geführt, wo ich mein Zimmer beziehen konnte. Eine Pflegerin räumte dann meine Utensilien in den Schrank und platzierte meinen Laptop auf dem Pültchen. Dann liess sie mich allein mit dem Hinweis, dass das Nachtessen um 18 Uhr serviert würde, was viel zu früh für mich war. Normalerweise essen wir erst um 20 Uhr. Dann liess sie mich allein. Nachdem ich dann versucht hatte, mich ins Internet einzuloggen und das auch nicht funktionierte, rief ich beim Empfang an und man versprach mir, jemanden runter zu schicken. Beim viel zu frühen Nachtessen kam dann die nächste Enttäuschung. Es gab nicht mal ein Glas Wein. Das war ich mir seit vielen Jahren gewohnt und ich konnte nur schweren Herzens auch das noch einfach hinnehmen. Mein Einstieg in die Reha wurde also nicht gerade von guten Gefühlen begleitet. Aber schon zwei Tage später wurde es besser. Dann kam nämlich eine neue Serviceangestellte, die meine Freude am Wein teilte und mich durch die Tiefgarage in eine Pizzeria begleitete, wo wir jeweils am Abend zusammen einen Roten genossen. Ich bin kein Alkoholiker, aber eine lieb gewonnene Gewohnheit sollte man sich auch in einer Reha gönnen dürfen.

Reto Meienberg
Reto Meienberg



Für die Errichtung eines Vorsorgeauftrags gibt es zwei verschiedene Formen und es muss definiert werden, welche Aufgaben der beauftragten Person übertragen werden.

verbindlich. Das setzt allerdings voraus, dass die Anordnung sich auf die konkrete medizinische Situation bezieht und genügend klar ist. Keine Chance auf eine Umsetzung haben zudem Anordnungen, die widerrechtlich oder sittenwidrig sind. Als widerrechtlich einzustufen wäre etwa die Anordnung aktiver Sterbehilfe. Es ist sehr zu empfehlen, sich beim Verfassen der Patientenverfügung durch eine kompetente Fachperson unterstützen zu lassen. Ohne fachkundige Beratung, etwa durch die Hausärztin, den Hausarzt oder eine spezialisierte Beratungsstelle, besteht die Gefahr, dass die Patientenverfügung unrealistische Erwartungen oder unklare Anordnungen enthält, die nicht umsetzbar sind.

Vorsorgeauftrag

Ist eine kranke Person wegen ihrer Urteilsunfähigkeit auf die Unterstützung bei der Besorgung ihrer finanziellen und administrativen Angelegenheiten angewiesen, muss die Kindes- und Erwachsenenschutzbehörde (KESB) unter Umständen eine Beistandschaft errichten. Dies gilt vor allem für alleinstehende Personen. Für Ehegatten und eingetragene Partner sieht das Erwachsenenschutzrecht immerhin ein gesetzliches Vertretungsrecht vor, sofern ein gemeinsamer Haushalt besteht oder regelmässig persönlicher Beistand geleistet wird.

Wer in guten Zeiten einen Vorsorgeauftrag errichtet, kann behördlichem Eingreifen im Falle einer späteren Hilfsbedürftigkeit vorbeugen. Jede handlungsfähige Person – Handlungsfähigkeit setzt Urteilsfähigkeit und Volljährigkeit voraus – kann einer natürlichen oder juristischen Person ihres Vertrauens den Auftrag erteilen, sich beim späteren Eintritt der Urteilsunfähigkeit um ihre Angelegenheiten zu kümmern.

Formvorschriften & möglicher Inhalt

Für die Errichtung gibt es zwei verschiedene Formen: eigen-

händiger oder öffentlich beurkundeter Vorsorgeauftrag. Der eigenhändige Vorsorgeauftrag muss vollständig von Hand geschrieben und mit Datum und Unterschrift versehen werden. Im Gegensatz zur Patientenverfügung ist es nicht zulässig, gedruckte Muster oder Formulare zu verwenden. Als Alternative besteht die Möglichkeit, den Vorsorgeauftrag gemeinsam mit einem Notar zu erstellen und von ihm beurkunden zu lassen. Bei diesem Vorgehen kontrolliert der Notar die inhaltliche Richtigkeit und bestätigt, dass die unterzeichnende Person urteilsfähig ist.

Im Vorsorgeauftrag ist zu definieren, welche Aufgaben der beauftragten Person übertragen werden. Diese können sich auf die Personensorge (z.B. Organisation der Pflege), die Vermögenssorge (z.B. Bezahlung von Rechnungen, Hausverkauf) und die Vertretung im Rechtsverkehr (insbesondere Abschluss von Verträgen) beziehen. Es muss eine natürliche oder juristische Person bezeichnet werden, die diese Aufgaben übernimmt, sobald die auftraggebende Person urteilsunfähig geworden ist. Der Vorsorgeauftrag kann seine Wirkung nur entfalten, wenn er im Fall der Fälle auch auffindbar ist. Es ist deshalb ratsam, die nächsten Angehörigen über den Aufbewahrungsort zu informieren. Noch besser ist die Auffindbarkeit gewährleistet, wenn die Existenz und der Aufbewahrungsort des Dokumentes dem Zivilstandsamt zwecks Eintrag in einem zentralen Register gemeldet oder es bei einer vom kantonalen Recht bezeichneten Amtsstelle hinterlegt wird.

KESB entscheidet über Wirksamkeit

Erfährt die KESB von der Urteilsunfähigkeit einer erwachsenen Person, klärt sie ab, ob der Vorsorgeauftrag validiert werden kann. Sie prüft, ob die Formvorschriften eingehalten sind und ob der Urheber beim Verfassen urteilsfähig war. Weiter wird sie kontrollieren, ob die Vertretungsperson geeignet ist und ob Interessenkonflikte gegen ihre Einsetzung sprechen. Sie entscheidet über die Entschädigung, falls diese im Vorsorgeauftrag nicht geregelt wurde. Sind alle Voraussetzungen erfüllt und nimmt die eingesetzte Vertretungsperson den Auftrag an, bekommt sie von der KESB eine Vertretungsurkunde.

Vor- und Nachteile abwägen

Dem Vorteil der freien Wahl der beauftragten Person stehen Nachteile und Gefahren gegenüber: Bei der Wahl eines fachkundigen Vorsorgebeauftragten, zum Beispiel eines Treuhänders oder einer Rechtsanwältin, ist mit deutlich höheren Kosten zu rechnen, als wenn eine von der KESB ernannte Beistandin die gleichen Aufgaben wahrnimmt. Die Tätigkeit des Beistandes wird von der Behörde überwacht, ein Vorsorgebeauftragter unterliegt hingegen keiner behördlichen Kontrolle. Nach Validierung des Vorsorgeauftrages hat die Kindes- und Erwachsenenschutzbehörde ihre Aufgabe abgeschlossen.

Für einfachere Vorsorgeaufträge können die Muster verwendet werden, die auch von der MS-Gesellschaft angeboten werden. Bei komplexen Vermögensverhältnissen ist es ratsam, sich bei der Ausarbeitung des Vorsorgeauftrages durch eine Rechtsanwältin oder einen Notar unterstützen zu lassen.

*Text: Jürg Gassmann,
Rechtsanwalt mit eigener Kanzlei in Winterthur*

IM TAKT DER MUSIK

Tango, Cha-cha-cha, Merengue, Walzer. Das geht auch im Rollstuhl. Einmal im Monat bittet die Rollstuhltanzgruppe Zürich Oberland der MS-Gesellschaft zum gemeinsamen Tanz zwischen Gehenden und Rollstuhlfahrenden.



Die MS-betroffene Ivana Dillena und ihr Mann Dino lassen den Alltag bei schaukelnder Country Musik für eine Weile hinter sich.

Irene Gasser war auf Anhieb fasziniert: An einem Tanzkongress in Deutschland sah die ehemalige Balletttänzerin zum ersten Mal das Zusammenspiel zwischen Rollstuhlfahrenden und Gehenden. Zurück in der Schweiz informierte sie sich, lernte, studierte ein und startete im FORTE Magazin ein Inserat: Interessierte für Rollstuhltanz gesucht! Sieben Jahre ist das her.

Im Wagerenhof in Uster herrscht feierliche Wochenendruhe, bunte Blätter bedecken das taufrische Gras. Nur ein paar Stimmen und Lachen sind aus einem der Gebäude zu hören. «Wo bleiben die Aargauer? Auf die ist doch immer Verlass.» Pünktlich zum Eintanzen treffen die MS-betroffene Ivana Dillena und ihr Mann Dino denn auch ein und lassen den Alltag bei schaukelnder Country Musik für eine Weile hinter sich. «Rocking chair, rocking babies», tönt es durch die Lautsprecher, anmutig werden die Arme nach oben gestreckt, leichte Drehungen gemacht,

rollend oder gehend, die Gesichter entspannen sich. An diesem Morgen haben sich fünf Zweierteams zusammengefunden. Dass die Gruppenkonstellation von Mal zu Mal variiert, gehört zum lockeren Grundkonzept der fröhlichen Regionalgruppe, die sich regelmässig zum Tanzen trifft.

«Es macht einfach Spass!» Romi im leuchtend roten Pullover ist als Fussgängerin dabei, sie tanzt heute mit Claudia. Da geht es klassisch weiter, die Balleröffnung mit Musik von Strauss transportiert Festlichkeit in den nüchternen Raum mit federndem Laminatboden. Irene instruiert mit tänzerischer Leichtigkeit und Humor. «In den Kreis, dann Fussgänger im Gegenurzeigersinn, Wiederholung, Palme.» Schliesslich: «Rolli-Fahrer mit Schuss nach vorne.» Beim zweiten Durchlauf gelingt die Formation. Hier wird sichtbar, dass Tanzen nicht Beinarbeit sein muss. Musikalität, Bewegung, Konzent-

ration und viel Lebensfreude gehen ineinander über.

Das Miteinander ist wichtig

Von Tango über Englischen Walzer bis hin zu Cha-cha-cha und Merengue ist alles dabei. Heidi und ihr Partner Beat gehören von Anfang an dazu. «Das Tanzen fordert und tut Körper und Geist gut.» Die Muskeln sind danach viel entspannter, das haben Physiotherapeuten und Physiotherapeutinnen rückgemeldet. Wer sich nach genauer Abfolge bewegt, muss sich voll dem Moment hingeben. Ivana erzählt in einer kurzen Pause, dass sie nun auch das Gefühl in ihrer linken Hand verloren habe, ein weiterer schmerzlicher Rückschritt. Indem sie sich aufs Tanzen konzentriert, werden die Sorgen für eine Weile kleiner. «Früher haben Dino und ich viel getanzt, samstags gingen wir gerne ins Dancing. Dass wir jetzt wieder zusammen tanzen können, ist toll und hat uns viel Lebensqualität zurückgegeben.» Die beiden sind der MS-Gesellschaft sowie den Spenderinnen und Spendern sehr dankbar.

Für den Cha-Cha-Cha wird die Choreografie nochmals durchexerziert. «Nach vorne, zurück, es folgt ein Handwechsel.» Nicht Zugkraft ist gefragt, wenn man die Person im Rollstuhl wendet, sondern die richtige Technik. Das Miteinander der Paare ist wichtig. Wie gerade bei Daniela, die ihre Mutter Dora zum Tanzen begleitet – fliegend gehen sie auseinander und kommen wieder zusammen, geschickt bewegt Dora mit einer Hand den Rollstuhl.

Mit irischem Tanz endet der Morgen, nachdem die Gruppe zu Merengue «alles verbrütelt hat, was sie an Tanzenergie hat». Die Leichtigkeit transformiert sich in zufriedene Müdigkeit, den Rhythmus noch im Blut verabschiedet man sich herzlich voneinander.

Text & Bild: Esther Grosjean

Rabatt beim Autokauf

MS-Betroffene, die aufgrund ihrer Behinderung auf ein Auto angewiesen und Mitglied der MS-Gesellschaft sind, erhalten beim Kauf eines neuen Wagens einen Flottenrabatt:



Um vom **Flottenrabatt** zu profitieren, benötigen Sie eine Bestätigung der MS-Gesellschaft. Das Antragsformular können Sie bei der MS-Infoline bestellen: **0844 674 636**.

ZENTRUM ELISABETH WALCHWIL Ort der Begegnung



Erholung, Ferien und Therapie - mit oder ohne Rollstuhl

- 39 gemütliche Zimmer
- Kurhotel
- Pflegebetten
- Pflegerische Unterstützung
- Fitness- und Therapieräume
- Therapieangebot
- Restaurant, Bistro und Sonnenterrasse
- Eigene Parkplätze

ZENTRUM ELISABETH

Hinterbergstrasse 41
CH-6318 Walchwil
Telefon 041 759 82 82
kontakt@zentrum-elisabeth.ch
www.zentrum-elisabeth.ch



DER NEUE MEYRA NANO

Unbewusst im Mittelpunkt stehen.

“Stilbewusst wie ich. Passt perfekt zu meinem Styling – auffallend unauffällig!”



Katarina D.
22 Jahre, Profischwimmerin



#NeueGeneration

LUZERN
T. 041 367 70 17
info@gelbart.ch

ZÜRICH
T. 044 771 29 92
info@gelbart.ch

BERN
T. 031 388 89 89
info@ortho-team.ch

ST. GALLEN
T. 071 222 63 44
stgallen@ortho-team.ch

BASEL
T. 061 691 62 70
basel@ortho-team.ch

SOLOTHURN
T. 032 624 11 55
solothurn@ortho-team.ch

GELBART
ORTHO TEAM
WIR BEWEGEN MEHR

ZWISCHEN FÜRSORGE UND EIGENEN ANSPRÜCHEN

Nebst dem Lebensalltag sind Angehörige von MS-Betroffenen unweigerlich auch durch die emotionale Anteilnahme verbunden. Damit befinden sich Angehörige von Menschen mit einer chronischen Erkrankung in einer besonderen Situation und können zurecht als «Mitbetroffene» gesehen werden.

Tatsächlich leiden Angehörige von MS-Betroffenen unter den vielschichtigen direkten und indirekten Folgen, die Multiple Sklerose mit sich bringt: Symptome, die als lebensbedrohlich empfunden werden (oder es auch sind), Einschränkungen in Alltagsfertigkeiten, allfällig notwendige Neuorientierung im Berufsleben, pflegerischer Aufwand oder finanzielle Einbussen. Nebst dem strengen Berufsalltag noch die Rolle des Fürsorgenden zu übernehmen und sich als tragende Kraft zu verstehen, kann die eigenen Grenzen überschreiten und zu akuten gesundheitlichen Krisen oder dauerhaften Belastungen führen.

Hinzu kommt, dass Angehörige eine Schutz- und Pufferfunktion für Betroffene ausüben – sei es, um diese angesichts möglicher Einschränkungen vor herben Alltagsanforderungen zu schützen, oder aber, um zwischen Ärzten und Institutionen zu vermitteln. Während Betroffene ihr Leben angesichts einer MS-Diagnose neu ausrichten müssen, um wieder Halt im Leben zu erlangen, werden auch die Angehörigen mit Veränderungen im Alltag konfrontiert und auch sie müssen ihre Lebensplanung oftmals überdenken. So müssen Wünsche und Ziele angepasst, zurückgestellt oder gar gänzlich aufgegeben werden, was in einer Negativspirale von Trauer, Verzweiflung, Wut, Schuldgefühlen und Ohnmacht enden kann. Zahlreiche wissenschaftliche Studien belegen, dass Angehörige von chronisch kranken Menschen selbst im Vergleich zur Restbevölkerung eine schlechtere Schlafqualität aufweisen sowie häufiger unter Müdigkeit und Schmerzen leiden.

Warnsignale ernst nehmen

Um selbst Kräfte sammeln zu können, ist für Angehörige von Menschen mit MS eine gute Selbstpflege unerlässlich. Dies



Angehörige von Menschen mit MS müssen auch gut für sich selbst sorgen, um langfristig mit gutem Gewissen für den anderen da zu sein. Dino Dillena weiss, was es heisst, von der MS mitbetroffen zu sein.

bedeutet, dass man gut für sich selbst sorgen und sich kleine Auszeiten nehmen sollte, um langfristig mit gutem Gewissen und Elan für den anderen da zu sein. Angehörige brauchen Zeiten, in denen sie nicht mit der Krankheit konfrontiert sind, sondern ihren eigenen Interessen nachgehen. Eine bekannte und hilfreiche Strategie ist das sogenannte «Pacing». Dabei geht es darum, sich immer nur innerhalb der Grenzen der vorhandenen Energiereserven zu bewegen und bewusst aufzuhören, bevor man diese Grenze erreicht. Denn, wenn man die Warnsignale zunächst überhört und sich erst dann auf seine eigenen Bedürfnisse besinnt, wenn eine Last unerträglich wird, ist es meist zu spät: Man ist erschöpft, fühlt sich ausgebrannt und bedarf dann oft einer intensiven

und langwierigen Regenerierung. Diese kann mit Lebensumstellungen verbunden sein und dazu führen, dass Angehörige tatsächlich zu Mitbetroffenen werden, die letztlich selbst Hilfe benötigen. Stattdessen hilft eine achtsame Strategie, sich vor Überforderung zu schützen.

ANGEHÖRIGEN-SUPPORT

Die MS-Gesellschaft bietet eine eigene Anlaufstelle für Angehörige – den «Angehörigen-Support». Über die MS-Infoline erhalten Sie Rat in belastenden Momenten: 0844 674 636 Melden Sie sich frühzeitig.

I'000 STIMMEN FÜR EIN HALLELUJAH

Der Dirigent und Ehrengast Howard Griffiths und die preisgekrönte Pianistin Claire Huangci verzauberten zusammen mit der Camerata Schweiz die ausverkaufte Tonhalle Maag am diesjährigen MS Benefizkonzert. Für Gänsehaut am Schluss sorgte der Überraschungsgast Axelarena, der mit einem herzerwärmenden «Hallelujah» den kompletten Saal zum Mitsingen animierte.



Claire Huangci spielte mit einer Leichtigkeit und Eleganz auf dem Flügel und verzauberte das Publikum.

«Das Licht, das wir für andere erleuchten, beleuchtet auch unseren eigenen Weg.» Mit diesem Zitat eröffnete Patricia Monin, Direktorin der Schweiz. MS-Gesellschaft, das diesjährige Benefizkonzert. Damit dankte sie dem zahlreich erschienenen Publikum, das mit jedem einzelnen Ticket einen Beitrag an Menschen mit MS stiftete. Anders als in den Jahren zuvor wartete Patricia Monin mit der Ehrung eines besonders engagierten Menschen nicht bis zur Pause, sondern leitete kurzerhand über

zu einer Person, die sich schon seit über 20 Jahren immer wieder fürs Benefizkonzert engagiert und gute Stimmung in die Konzerthalle bringt: der Dirigent Howard Griffiths. Auf die Frage, wieso er schon so lange mit der MS-Gesellschaft verbunden ist, erzählte er von seiner Mutter, die MS gehabt habe und am Schluss vom Hals abwärts gelähmt gewesen sei. Trotzdem hat sie sich bis zum Ende kreativ betätigt, vor allem für das Malen hegte sie eine grosse Leidenschaft. Am allerersten Benefizkonzert

der MS-Gesellschaft dirigierte Griffiths «Die vier Jahreszeiten» von Vivaldi. Passend dazu malte seine Mutter mit dem Mund vier schöne Bilder.

Unglaubliches Tempo

Kurz nach Howard Griffiths betrat Claire Huangci in einem leuchtend blauen Einteiler die Bühne und wurde mit grossem, erwartungsvollem Applaus empfangen. Gerade erst hatte sie den anspruchsvollen Concours Géza Anda gewonnen, die Spannung im Pu-

blikum war daher fast schon greifbar. Und die Erwartungen wurden mehr als erfüllt: Was die 28-jährige Huangci vorführte, war schlicht und ergreifend atemberaubend. Mit einer Leichtigkeit und Eleganz dribbelten ihre Finger so schnell über die Tasten, dass von blossen Auge die Bewegungen der Hände nicht mehr trennscharf auszumachen waren. Die über 1'200 Zuschauerinnen und Zuschauer blickten sich ungläubig an oder schüttelten die Köpfe. Zum Schluss von Beethovens 6. Klavierkonzert wurde die Virtuosa mit frenetischem Applaus, begeisterten Rufen und einer Standing Ovation belohnt. Zu Anfang der Pause drückte eine Besucherin ihre Freude aus: «Ich habe schon lange nicht mehr Klavier gespielt. Aber heute gehe ich gleich nach dem Konzert nach Hause und setze mich ans Klavier. Das Konzert hat mich total inspiriert.»

Gänsehaut-Moment

Die zweite Hälfte des Konzerts war von Howard Griffiths bereits humorvoll angekündigt worden mit den Worten: «Londoner mögen keine Musik, they only like the noise it makes.» Es folgte eine farbige und unterhaltsame Symphonie mit vielen Wechseln, die London Symphonie von Joseph Haydn. Das Orchester der Camerata Schweiz zeigte sich – wie bereits im ersten Teil – harmonisch und zugleich leidenschaftlich. Zum Schluss



© Fabrice Umiglia

Axel Marena (links) animierte das Publikum am Schluss zum gemeinsamen Hallelujah-Song. Mit ihm auf der Bühne: Claire Huangci und Dirigent Howard Griffiths.

bat Griffiths für ein letztes Highlight einen Überraschungsgast auf die Bühne: Der Solist Axel Marena stimmte das bekannte Weihnachtslied «Stille Nacht, Heilige Nacht» an, gemeinsam animierten sie das Publikum, in die zweite Strophe

einzustimmen und lautstark mit zu singen. Für einen absoluten Gänsehautmoment sorgte das zweite Lied, das als gewaltiger Chor durch die Tonhalle Maag schallte: «It's a cold and it's a broken Hallelujah. Hallelujah, hallelujah.»



© Tobias Burkart

BEHERZT DURCHS EISWASSER

Die Schweiz. MS-Gesellschaft war Charity-Partner am 19. Zürcher Samichlaus-Schwimmen und leistete dabei gleich selbst vollen Körpereinsatz.



Sonntagnachmittag, 9. Dezember. Eine dicke Schicht Nebel hängt hoch über Zürich. Himmelfarbe: Dunkelgrau. Laune des Wetters: garstig. Ein heftiger Wind fegt durch die allmählich kahlen Äste der spärlich platzierten Laubbäume am Ufer der Limmat. Er fegt vorbei an den dicht aneinandergereihten mit Daunenjacke, Pelerine und Regenschirm bepäckten Menschengröppchen. Gespannt warten sie darauf, zu sehen, wer von den bemühten Schwimmwilligen im Badeanzug nun tatsächlich den Sprung in die städtischen Fluten wagt.

Und siehe da: 352 tapfere Chláusinnen und Chláusse knackten den lang ersehnten Teilnahmerecord am Zürcher Samichlaus-Schwimmen. 111 Meter galt es im knapp 9 Grad kalten Wasser zu überwinden. Einmal quer durch den eiskalten Fluss. Die 261 Mutigsten unter ihnen legten bei Wind und Sturm gar die Allianz-Extra-Meile zurück und erhöhten so den Erlös zugunsten von Menschen mit MS auf rund CHF 5'000. Die MS-Gesellschaft liess es sich als Charity Partner nicht nehmen, ebenfalls ins Eiswasser zu tauchen. Als kleines Dankeschön seitens der MS-Gesellschaft gab es für die Teilnehmenden einen Handwärmer in Herzform. In diesem Sinne: von Herzen Danke allen unerschrockenen Wasser-raten, dem Zürcher Samichlaus-Schwimmen und der Allianz Suisse!

VIRTUELLES MÜNZKÄSSELI

Unterstützen Sie Menschen mit MS bei jeder Bezahlung mit Ihrer PostFinance Card: Mit dem kostenlosen E-Kässeli von PostFinance legen Sie bei jedem Einkauf mit der PostFinance Card ganz einfach Geld beiseite. Dabei bestimmen Sie, ob Sie Ihre Einkäufe auf 1 Franken, die nächsten 5 oder 10 Franken aufrun-

den. Ende Monat wird der Betrag direkt an die Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft gespendet.

So funktioniert

Richten Sie jetzt Ihr E-Kässeli unter folgendem Link ein: www.postfinance.ch (Rubrik Privatkunden, Unsere Produk-

te, Digital Banking, E-Kässeli) oder wenden Sie sich an das Kontaktcenter der PostFinance unter 0848 888 710.

Das einzusetzende PostFinance-Konto der Schweizerischen Multiple Sklerose Gesellschaft lautet: 80-8274-9



2018 REGIONALGRUPPEN- TAGUNGEN

Im Herbst 2018 fanden sich die Delegierten der Regionalgruppen aus der Deutschschweiz und der Romandie mit Vertreterinnen der MS-Gesellschaft zur Regionalgruppentagung zusammen. Ein reger Austausch und zwei Wahlen machten die zwei diesjährigen Tagungen zu besonderen, ereignisreichen Anlässen.

Die Regionalgruppen sind ein wichtiger Bestandteil der MS-Gesellschaft und basieren auf Freiwilligenarbeit. Sie haben es sich zum Ziel gesetzt, MS-Betroffenen in den Regionen zur Seite zu stehen und ihnen ein abwechslungsreiches Freizeitprogramm zu bieten. Einmal im Jahr treffen sich die Delegierten aller Regionalgruppen zur Regionalgruppentagung. Diese RG-Tagung findet sprachregional statt und dient dem Informations- und Erfahrungsaustausch, der Diskussion von Anliegen der Regionalgruppen an die MS-Gesellschaft und der Entwicklung neuer Ideen. Auch die letzten Tagungen, welche

am 11. Oktober in der Romandie und am 20. Oktober in Zürich stattfanden, waren informationsreich und zeigten einmal mehr, wie wichtig der Gedankenaustausch untereinander ist. Die nächsten RG-Tagungen finden am 27. September in Lausanne und am 19. Oktober in Zürich statt.

Wahl der Regionalgruppenkommission

Ein zentrales Traktandum der Regionalgruppentagung 2018 war die Wahl zweier Vertreter für die Regionalgruppenkommission. Für die Deutschschweiz wurde Therese Lüscher wiedergewählt. Für die Romandie darf Florence Malloth in der

Kommission die Nachfolge von Gilles de Weck antreten. Die Regionalgruppenkommission ist das Bindeglied zwischen den Regionalgruppen der drei Landesregionen sowie zwischen den Regionalgruppen und der MS-Gesellschaft. Die Mitglieder werden an der RG-Tagung für jeweils vier Jahre gewählt und durch den Vorstand der MS-Gesellschaft bestätigt.

Die MS-Gesellschaft gratuliert den gewählten Vertretungen der Landesregionen von Herzen und wünscht Ihnen viel Erfolg in der Regionalgruppenkommission!

SWISS•TRAC®

Schneller unterwegs mit dem neuen Modell SWT-1S.

Jetzt Probefahren!



Händler in Ihrer Nähe:
www.swisstrac.ch





SINNVOLLE BEWEGUNG MIT AUSSICHT

Am 5. Mai 2019 sind wieder sportliche Läuferinnen oder Walker gesucht: Kombinieren Sie den Sonntagsspaziergang oder die Joggingrunde am MS Spendenlauf mit einem guten Zweck! Als Belohnung winkt die wunderschöne Aussicht über den Zürichsee.

Auch dieses Jahr können drei Strecken von 5, 10 oder 20 Kilometern joggend, walkend oder spazierend absolviert werden. Die kürzeste Strecke ist auch für Rollstuhlfahrende mit Swisstac und Kinderwagen geeignet. Die Teilnehmenden werden durch eigene Sponsoren mit einem Pauschal- oder einem Mindestbetrag von 3 Franken pro Kilometer unterstützt – so kommt hoffentlich auch dieses Jahr eine möglichst hohe Summe für Menschen mit MS zusammen. Letztes Jahr haben 150 Teilnehmende den beachtlichen Betrag von knapp 70'000 Franken gesammelt.

Teilnehmen kann man als Einzelperson, Firmenteam oder Familie – alle sind willkommen. Nebst viel Bewegung in der

Natur werden eine feine Gastwirtschaft und ein Unterhaltungsprogramm für Kinder, inklusive Hüpfburg und Kinderschminken, geboten.

Weitere Informationen und Anmeldung
(auch vor Ort möglich) auf www.ms-spendenlauf.ch



Noch einmal in den MS Spendenlauf 2018 eintauchen? Jetzt QR-Code scannen und Video ansehen.

SAMSTAG 1. JUNI 2019

MITGLIEDERVERSAMMLUNG

Die Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft feiert dieses Jahr ihr 60-jähriges Jubiläum. Alle Mitglieder sind herzlich eingeladen, am Samstag, 1. Juni 2019 in der BernExpo gemeinsam den Geburtstag zu feiern.

Das Programm der Mitgliederversammlung 2019 setzt sich aus dem offiziellen Teil, den statutarischen Traktanden, und einem festlichen Abschnitt zusammen. Zudem beantworten am Nachmittag verschiedene Fachpersonen aus dem Vorstand und der MS-Gesellschaft in einem Round Table Ihre Fragen rund um das Thema MS.

Sie haben als Mitglied die Möglichkeit, Ihre Fragen rund um MS bereits im Vorfeld zusammen mit Ihrer Anmeldung zur

Mitgliederversammlung einzureichen. Die MS-Gesellschaft freut sich darauf, viele spannende Fragen vor Ort diskutieren zu dürfen.

Verleihung MS-Preis

Auch dieses Jahr vergibt die MS-Gesellschaft den MS-Preis an Menschen, die sich im besonderen Masse für MS-Betroffene und deren Angehörige einsetzen. Ideen für Nominationen können bis Ende Februar 2019 an die MS-Gesellschaft eingereicht werden.

JETZT FÜR SOZIALEN EINSATZ ANMELDEN

Möchten Sie Menschen mit MS unterstützen und begleiten? Wir suchen Sie als Betreuerin oder Betreuer in unseren Gruppenaufenthalten 2019! Unsere Gäste freuen sich jedes Jahr auf diese Auszeit, die für alle eine wunderbare Bereicherung ist.

Als Freiwillige oder Freiwilliger betreuen Sie während 8 bis 14 Tagen zusammen mit 20 Kolleginnen und Kollegen eine Gruppe von 12 MS-betroffenen Gästen. Zwei diplomierte Pflegefachpersonen leiten den Aufenthalt und begleiten Sie während dieser anspruchsvollen Arbeit.

Wertvolle Erfahrung

Mit einem sozialen Einsatz ermöglichen Sie pflegebedürftigen MS-Betroffenen eine unbeschwerte Zeit, weg von den alltäglichen Herausforderungen. Zudem ist es eine wertvolle neue Erfahrung, die einen Einblick in die Betreuung und Begleitung von chronisch kranken Menschen mit Behinderung erlaubt. Es werden tolle Ausflüge organisiert, neue Bekanntschaften ergeben sich. Wir sind auf freiwillige Unterstützung angewiesen, Kost, Logis, Spesenvergütung sowie Weiterbildung sind im Aufenthalt aber inbegriffen.

Interessiert? Wir freuen uns auf Ihre Kontaktaufnahme:
veranstaltungen@multiplesklerose.ch

Anforderungen: Mindestalter 18 Jahre, sozialkompetent, aufgestellt und verantwortungsbewusst, keine medizinische/pflegerische Erfahrung nötig.



Unterstützen und begleiten Sie chronisch kranke Menschen mit Behinderung für 8 bis 14 Tage.



Entdecken Sie per QR-Code einen Gruppenaufenthalt der MS-Gesellschaft.

Gruppenaufenthalte 2019

Ort	Datum (So. – Sa.)	Einsatzdauer Freiwillige	
Losone A	14.04. – 04.05.2019	1. Equipe Sa. 13.04. – Mi. 24.04.2019	2. Equipe Mi. 24.04. – Sa. 04.05.2019
Losone B*	05.05. – 18.05.2019	1. Equipe Sa. 04.05. – Sa. 11.05.2019	2. Equipe Sa. 11.05. – Sa. 18.05.2019
Walchwil A	09.06. – 29.06.2019	1. Equipe Sa. 08.06. – Mi. 19.06.2019	2. Equipe Mi. 19.06. – Sa. 29.06.2019
Walchwil B	30.06. – 13.07.2019	1. Equipe Sa. 29.06. – Sa. 06.07.2019	2. Equipe Sa. 06.07. – Sa. 13.07.2019
Saint-Maurice (französischsprachig)	25.08. – 07.09.2019	Sa. 24.08. – Sa. 07.09.2019	
Berlingen	25.08. – 07.09.2019	1. Equipe Sa. 24.08. – Sa. 31.08.2019	2. Equipe Sa. 31.08. – Sa. 07.09.2019
Einsiedeln A	15.09. – 05.10.2019	1. Equipe Sa. 14.09. – Mi. 25.09.2019	2. Equipe Mi. 25.09. – Sa. 05.10.2019

* Dieser Gruppenaufenthalt bietet vermehrt Aktivitäten in Form von Ausflügen, Unterhaltung, Spielen und mehr. Für Freiwillige die längere Präsenzzeiten in Kauf nehmen.



HÖGG
LIFTSYSTEME

CH-9620 LICHTENSTEIG
TELEFON 071 987 66 80

TREPPENLIFTE

—
ROLLSTUHLLIFTE
SITZLIFTE
AUFZÜGE



Montiert in
2 Wochen

www.hoegglift.ch

SWISS ENGINEERING +

MEIER
+ CO



Treppenlifte

Sitzlifte | Aufzüge | Plattformlifte

Service schweizweit, kostenlose Beratung

MEICOLIFT | MEICOMOBILE | MEICOSERVICE

Meier + Co. AG, Oltnerstrasse 92, 5013 Niedergösgen, Tel. 062 858 67 00
info@meico.ch, www.meico.ch



Seit über 25 Jahren Ihr Spezialist für:

Behinderten-Fahrzeuge und Umbauten aller Art

Unterstützung bei Abklärungen
mit STV-Ämtern, IV-Stellen
oder anderen Kostenträgerstellen

mobil
center von rotz

mobilcenter von rotz gmbh
Tanneggerstrasse 5a, 8374 Dussnang
Telefon 071 977 21 19

Profitieren Sie von
unserer Unterstützung



Schauen Sie in unsere vielseitige Homepage: www.mobilcentergmbh.ch



MS-Infoline:

0844 674 636

Mo. – Fr. von 9.00 bis 13.00 Uhr

MS

Schweizerische
Multiple Sklerose
Gesellschaft



**heimelig
betten**
PFLEGE - KOMFORT

8280 Kreuzlingen
Tel. ✱ 071 672 70 80

Telefon 365 Tage
persönlich besetzt

www.heimelig.ch

Im Alter zu Hause leben

Heimelig Betten möchte, dass Sie sich zuhause fühlen.

Wir beraten Sie gerne und umfassend und übernehmen die erforderlichen administrativen Aufgaben mit den Kostenträgern, damit Sie Ihren Alltag zuhause weiterhin geniessen können.



Vermietung und Verkauf von Pflegebetten



JETZT ANMELDEN!

veranstaltungen@multiplesklerose.ch

www.multiplesklerose.ch

T 043 444 43 43

VERANSTALTUNGEN

INFORMATION & WISSEN

Aus der Forschung für die Praxis (B/A/I)

Sa. 16. Februar 2019, 09.30 bis ca. 13.30 Uhr
Basel (BS)
kostenlos

MS und Arbeit (B/A/I)

Sa. 16. März 2019, 09.30 bis 12.30 Uhr
Luzern (LU)
Mitglieder kostenlos / Nichtmitglieder CHF 20.00

Stimmungen und Emotionen bei MS (B/A/I)

Sa. 30. März 2019, 09.30 bis 12.30 Uhr
Chur (GR)
Mitglieder kostenlos / Nichtmitglieder CHF 20.00

3. MS-Gesundheitsforum der Rehaklinik Zihlschlacht (B/A/I/FP)

Mi. 03. April 2019, 17.30 bis 21.00 Uhr
Zihlschlacht (TG)
kostenlos

Computer- und robotergestützte Therapien (B/A/I)

Do. 11. April 2019, 13.30 bis 16.30 Uhr
Valens (SG)
kostenlos

Umgang mit Spastik und Schmerzen (B/A/I)

Sa. 04. Mai 2019, 09.30 bis 12.30 Uhr
Winterthur (ZH)
Mitglieder kostenlos / Nichtmitglieder CHF 20.00

MS: Behandlung, Forschung und Rehabilitation (B/A/I)

Sa. 11. Mai 2019, 09.30 bis 12.30 Uhr
Walzenhausen (AR)
kostenlos



WEBINARE

kostenlose Online-Seminare
Mehr Information unter:
www.multiplesklerose.ch

FREIZEIT & PERSÖNLICHKEIT

Treff am Abend für Angehörige (A)

ab Februar 2019 alle 14 Tage, Di. jeweils 18.30 bis 20.00 Uhr
St. Gallen (SG)
Verpflegung zu Lasten der Teilnehmenden

Kulturreihe: Fotomuseum Winterthur (B/A)

Fr. 01. März 2019, 14.00 bis 17.30 Uhr
Winterthur (ZH)
Mitglieder CHF 20.00, Nichtmitglieder CHF 30.00

Rund ums Reisen in der Schweiz (B/A)

Sa. 27. April 2019, 09.30 bis 16.00 Uhr
Zürich (ZH)
Mitglieder CHF 25.00, Nichtmitglieder CHF 40.00
(inkl. Verpflegung)

Tanz dich fit (B)

Fortlaufend, jeweils Mi. 11.00 bis 12.00 Uhr
Basel (BS)
5 Lektionen: Mitglieder CHF 75.00, Nichtmitglieder CHF 100.00

WEITERBILDUNG & FACHKONGRESSE

Busfahrtraining Auffrischung (F)

Sa. 02. März 2019, 09.45 bis 18.00 Uhr
Hinwil (ZH)
kostenlos

Busfahrtraining Grundkurs (F)

Sa. 16. März 2019, 09.00 bis 17.00 Uhr
Hinwil (ZH)
kostenlos

Theorie & Praxis 2 (Pflagesituationen) (F/A)

Sa. 23. März 2019 & Sa. 06. April 2019, jeweils 09.30 bis 17.15 Uhr
Winterthur (ZH)
kostenlos

Auffrischung Mobilisation (F)

Mo. 03. Juni 2019, 09.30 bis 17.15 Uhr
Olten (SO)
kostenlos

Weitere Veranstaltungen finden Sie in unserem Halbjahresprogramm und unter www.multiplesklerose.ch,
Rubrik Unsere Angebote. B = Betroffene, A = Angehörige, I = Interessierte, F = Freiwillige, FP = MS-Fachpersonen

SUBJEKTIVE LEBENSQUALITÄT

Auch bei starken körperlichen Einschränkungen lässt sich das Wohlbefinden durchaus positiv beeinflussen. Untersuchungen des Schweizer MS Registers bestätigen dies und liefern erste Hinweise auf fördernde Faktoren, die zu einer verbesserten Lebensqualität führen können.

Das Thema Lebensqualität nimmt im Schweizer MS Register einen grossen Stellenwert ein (siehe auch FORTE 4/2018). Doch wie erfasst man eigentlich gesundheitsbezogene Lebensqualität? Im Schweizer MS Register wird die Lebensqualität auf zwei Arten erhoben: Einerseits mit detaillierten Fragen zu Schmerzen, Niedergeschlagenheit und körperlichen Beschwerden im Alltag, und andererseits anhand einer Selbsteinschätzung («Wie geht es Ihnen heute»), auf einer Skala von 0-100).

Daraus ergeben sich zwei Sichtweisen beziehungsweise Indikatoren: Ein eher objektiver, auf körperlichen Einschränkungen basierender Indikator, sowie ein subjektiver, die Tagesform widerspiegelnder Indikator. Ein Vergleich dieser beiden Sichtweisen bringt spannende Ergebnisse hervor. Die Abbildung 1 zeigt, dass die beiden Lebensqualitäts-Indikatoren im Laufe der MS-Erkrankung abnehmen, jedoch in unterschiedlichem Ausmass.

Subjektive Lebensqualität stabil

Während der objektive Indikator einen kontinuierlichen Abfall zeigt, bleibt die subjektive Selbsteinschätzung der Lebensqualität ab einer gewissen Dauer relativ stabil. Dieses Phänomen ist auch aus anderen Lebensqualitäts-Studien bekannt. Es wird häufig so interpretiert, dass sich betroffene Personen psychisch ein Stück weit an die Gegebenheiten anpassen und sich so auch stabilisieren können. Beispielsweise kann der Verlust von geliebten langen Spaziergängen, die körperlich nicht mehr möglich sind, durch eine andere Beschäftigung oder ein neues Hobby ausgeglichen werden. In der Fachwelt wird dieser Effekt «Response Shift» genannt.

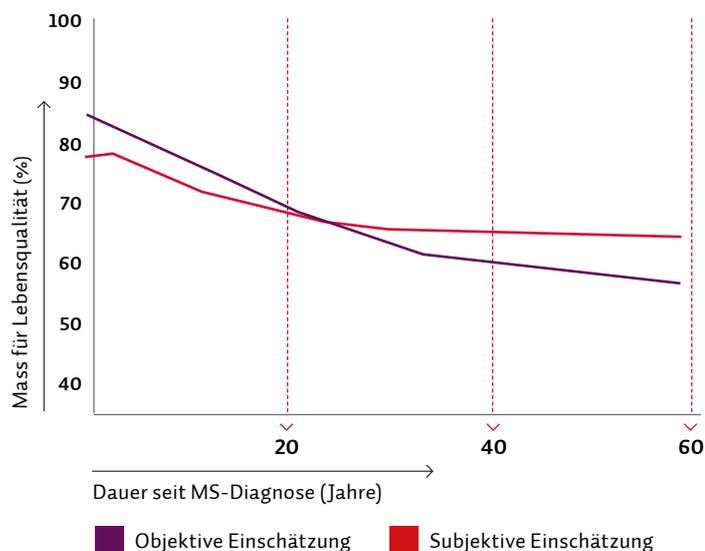
Natürlich ist jede MS-Geschichte individuell. Deshalb hat das MS Register die vorhandenen Daten einer vertieften Ana-

lyse unterzogen. Die Ausgangsfrage war: Welche Personen haben körperliche Einschränkungen, schätzen ihre persönliche Lebensqualität aber dennoch positiv ein? Vielleicht können wir speziell von diesen Personen mehr über den Umgang mit MS lernen. Um Antworten zu finden, wurden alle objektiven und subjektiven Lebensqualitäts-Messungen von 1'038 Teilnehmenden in 4 Gruppen eingeteilt, je nachdem, ob ihre Einschätzungen unter oder über dem Durchschnitt lagen. Besonders hervorzuheben ist jene Gruppe, bei denen die «objektive» Einschätzung der Lebensqualität unter dem Gesamtdurchschnitt, die subjektive Selbsteinschätzung jedoch darüber lag. Dies war bei etwa 14% aller Teilnehmenden der Fall. Diese Personen waren häufiger männlich, hatten eine schubförmige oder sekundär-progrediente Ver-

laufsform und gaben interessanterweise häufiger an, auch ausserhalb der Familie (z.B. bei Freunden, Nachbarn oder Arbeitskollegen) offen über Ihre MS zu sprechen.

Auch wenn diese vorläufigen Erkenntnisse noch bestätigt werden müssen, lässt sich eine Botschaft ableiten: Selbst bei Einschränkungen des körperlichen Wohlbefindens kann man die Lebensqualität erhalten und sogar ein Stück weit positiv beeinflussen. Studien zeigen, dass Spiritualität, eine positive Grundhaltung, oder – wie hier bestätigt – soziale Kontakte positiv zum Wohlbefinden beitragen können. Die MS-Gesellschaft wird auf Basis dieser Erkenntnisse die eigenen Angebote weiterentwickeln und ausbauen.

Text: PD Dr. Viktor von Wyl,
Leiter des Schweizer MS Registers



Teilnehmen ist wichtig!

Informieren Sie sich über das Schweizer MS Register unter www.ms-register.ch oder scannen Sie nebenstehenden QR-Code.

HERAUSFORDERUNGEN AN DIE MS-BEHANDLUNG

MS bei Kindern und MS im Alter waren zwei der Themen, mit denen sich Neurologinnen und Forscher am 21. State of the Art Symposium auseinandersetzen. Der Wissenschaftliche Beirat der MS-Gesellschaft stellte der versammelten Fachwelt zudem seine Behandlungsempfehlung für MS vor.

Am State of the Art Symposium vom 26. Januar 2019 kamen Ärztinnen und Ärzte (niedergelassen oder an Kliniken), Forschende, Therapierende und Studierende in Luzern zusammen, um sich über das Thema Multiple Sklerose auszutauschen. Grundversorger und Forschende haben im Alltag nur selten miteinander zu tun, umso wichtiger ist es für die einen, ein Update zur neuesten Forschungslage zu erhalten und für die anderen, die Bedürfnisse der Fachpersonen zu erfahren, die täglich mit MS-Betroffenen arbeiten.

Herausforderung Kinder und ältere Menschen

Das erste Referat thematisierte die Rolle der genetischen Faktoren, das darauffolgende beleuchtete den Einfluss der Darmflora auf Entzündungen im zentralen Nervensystem. Dr. Melinda Magyari vom Reichsspital Kopenhagen ging anschliessend auf die Herausforderungen von MS im Alter ein. Diese seien vermehrt durch neurodegenerative Verläufe geprägt. Zwar existieren für Personen mit einer schubförmigen MS zahlreiche Behandlungsmöglichkeiten, doch diese sind nicht für Personen entwickelt worden, die älter als 55 Jahre alt sind. Hinzu kommt, dass die Mehrheit der über 65-jährigen Betroffenen eine progressive Form der MS aufweist, für die weitaus weniger Behandlungsmöglichkeiten zur Verfügung stehen.

Da bei klinischen Studien zur Entwicklung von Medikamenten ältere Betroffene nicht eingeschlossen werden, besteht wenig Wissen über die Sicherheit und Wirksamkeit von Medikamenten in dieser Altersgruppe. Es brauche deshalb mehr Studien aus der Praxis und eine ganzheitliche Herangehensweise, die auch soziale Unterstützung, kognitives Training



Die Referentinnen und Referenten am State of the Art 2019 sind allesamt international anerkannte Experten auf dem Gebiet der MS.

und die Verbesserung von Lebensqualität anstrebt, fordert Magyari.

MS gibt es auch bei Kindern. Diese Form ist selten und unterscheidet sich in mancher Hinsicht von der MS im Erwachsenenalter. Dr. Sandra Bigi vom Inselspital Bern und Prof. Pasquale Calabrese von der Universität Basel erläuterten die spezifischen Schwierigkeiten bei der Behandlung von Kindern mit MS. Wie bei älteren Betroffenen ist die Auswahl an verfügbaren Behandlungen für Kinder limitiert. Zudem muss auch den kognitiven Herausforderungen im schulischen Umfeld genügend Rechnung getragen werden.

Konsens für MS-Behandlung in der Schweiz

Vor allem für den schubförmigen Verlauf bei Erwachsenen stehen derzeit mehr als ein Dutzend verschiedene krankheitsmodifizierende Immuntherapien zur Verfügung. Hinsichtlich der Zulassung gibt es aber Unterschiede zwischen dem

europäischen Ausland und der Schweiz, welche die Schweiz. MS-Gesellschaft und ihren Wissenschaftlichen Beirat dazu veranlassten, ein für die Praxis anleitendes Konsensuspapier zu verfassen. Dieses stellte Prof. Andrew Chan, Neurologe am Inselspital Bern und Vorstandsmitglied der MS-Gesellschaft.

Prof. Michael Linnebank, ehemaliges Mitglied des Wissenschaftlichen Beirats und heute im Ruhrgebiet tätig, setzte sich in seinem Referat mit möglichen langfristigen Risiken von MS-Behandlungen und dem herausfordernden Risikomanagement bei MS-Therapien auseinander. Danach wurde die Diskussion in einem angeregten Podium weitergeführt, das sich den bevorstehenden «Challenges», also den Herausforderungen in der MS-Behandlung, widmete. Am Nachmittag erhielten die Teilnehmenden die Gelegenheit, konkrete Fragestellungen mit den Experten des Wissenschaftlichen Beirats aus allen Landesteilen zu besprechen.



GÜTESIEGEL ERLANGT

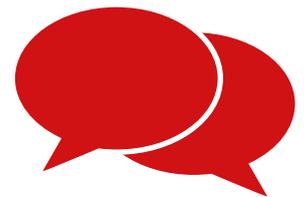
Die Schweiz. MS-Gesellschaft hat das Gütesiegel «Management Excellence-Zertifizierung von Non-Profit-Organisationen» der Schweizerischen Vereinigung für Qualitäts- und Management-Systeme (SQS) der Universität Fribourg erlangt.

Die Schweiz. MS-Gesellschaft freut sich über die Erlangung des Zertifikates der Schweizerischen Vereinigung für Qualitäts- und Management-Systeme (SQS). Das Institut für Verbands-, Stiftungs- und Genossenschaftsmanagement (VMI) der Universität Fribourg bezeugt mit dem Gütesiegel, dass die MS-Gesellschaft NPO Instrumente und Methoden anwendet, die zur Steigerung von Effektivität, Effizienz und Qualität der Aufgabenerfüllung sowie Leistungserbringung gegenüber ihren Betroffenen, Angehörigen, Spendern sowie weiteren Stakeholdern beitragen. Die Organisation ist um eine permanente Weiterentwicklung ihres Management-Systems bemüht und

lässt die Ergebnisse in einem periodischen Assessment durch die SQS nachweisen.

Die MS-Gesellschaft legt den Fokus ihrer Angebote auf die Bedürfnisse von Betroffenen und deren Angehörigen. Dabei ist ihr wichtig, ihre Dienstleistungen effizient und kostengünstig zu erbringen bei gleichzeitig hohem Kompetenz- und Risikobewusstsein. Die Anforderungen des Schweizer SQS Gütesiegels für Non-Profit-Organisationen entsprechen dem Gedanken der MS-Gesellschaft nach stetiger Weiterentwicklung der Organisation, damit Betroffene von einer bestmöglichen Begleitung profitieren und Spender sicher sein können, dass ihre Mittel in bestmöglicher Weise verwendet werden.

MEHR ALS EIN FORUM

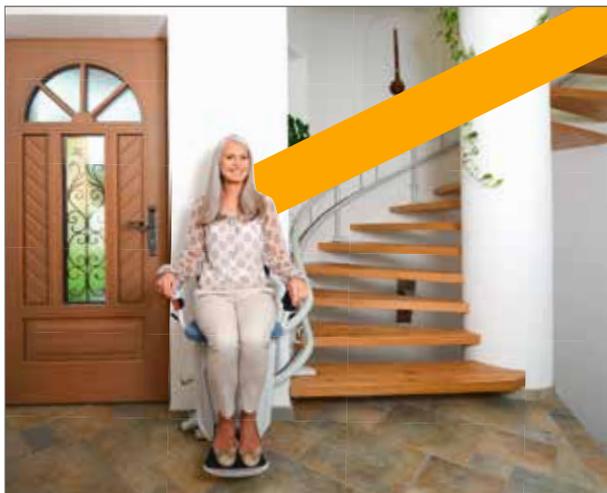


Als Auftakt ins Jubiläumsjahr ging im Januar das neueste Angebot der Schweiz. MS-Gesellschaft live – unsere brandneue MS Community.

Die neu designte Online-Plattform (www.multiplesklerose.ch, Rubrik Community) besteht aus drei Hauptangeboten: Dashboard, Forum und Marktplatz. Betroffene und Angehörige verfügen je über einen eigenen, individuell gestalteten Bereich, damit sich jede Gruppe ungestört und unter sich austauschen kann. Über eine Chatfunktion können die User zudem jederzeit einzelne Forumsmitglieder privat anschreiben. Es können auch individuelle Freundeslisten zusammengestellt werden. Interessierte erhalten Zugang zum allgemeinen Bereich. Das Dashboard gewährt einen raschen Überblick über unsere aktuellen News und Veranstaltungen sowie die neuesten Bei-

träge aus Forum und Marktplatz. Das Forum bietet, wie bis anhin, die Gelegenheit, unter Gleichgesinnten zu diskutieren oder sich zu verabreden. Der allgemeine Bereich des Forums steht wie gehabt allen registrierten Benutzerinnen und Benutzern für Diskussionen offen. Auf dem Marktplatz haben Forums-Mitglieder die Möglichkeit, Diverses feil zu bieten, zu tauschen oder kostenlos Inserate aufzuschalten.

Als neue, verbesserte Version ersetzt die MS Community das bisherige Forum. Wer möchte, kann seinen Nickname aus dem alten Forum noch bis Anfang Juli in der MS Community reservieren, danach wird er freigegeben.



Optimale Mobilität zuhause.

Wir sind Ihr kompetenter Partner für:

- Treppenlifte
- Sitzlifte
- Plattformlifte
- Hebebühnen
- Senkrechtaufzüge
- Homelifte
- Poollifte
- Steigeräte

BACO AG

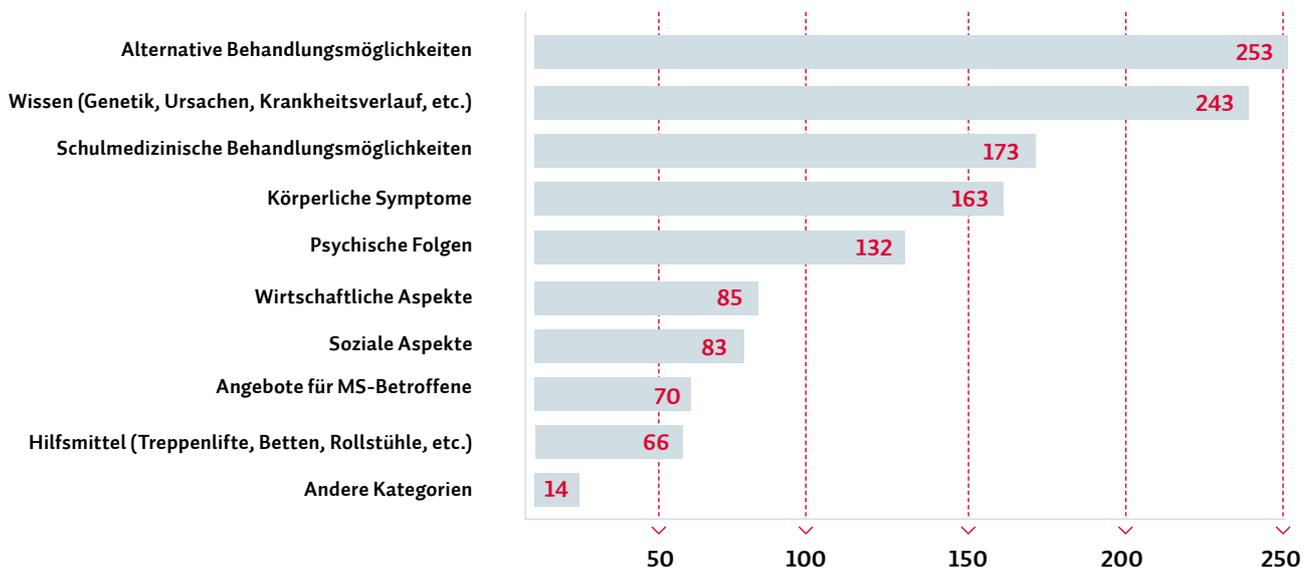
Steffisburg Tel. 033 439 41 41
Lausanne Tel. 021 800 06 91
info@baco-ag.ch, bacolift.ch



FORSCHUNGSUMFRAGE

Kürzlich führte die MS-Gesellschaft eine Umfrage zur Forschungsförderung durch. Komplementäre Behandlungsmöglichkeiten, die Fatigue und die Entstehung von MS interessieren am meisten. Zudem sollen MS-Betroffene bei der Forschungsmittelvergabe mitreden.

Welche Themen sollen erforscht werden?



Welche Forschung soll die Schweiz. MS-Gesellschaft finanzieren und wie sollen Betroffene in den komplexen Prozess der Vergabe von Forschungsmitteln miteinbezogen werden? Diese Fragen stellten den Kern einer Umfrage dar, die im Herbst 2018 durchgeführt und von über 500 Teilnehmerinnen und Teilnehmern beantwortet wurde.

Am wichtigsten sind den Teilnehmenden Alternative Behandlungsmöglichkeiten und Wissen zur Erkrankung, gefolgt von den Schulmedizinischen Behandlungsmöglichkeiten und den körperlichen Symptomen (vgl. Grafik). Um die Angaben noch etwas genauer einkreisen zu können, wurde innerhalb der auf der Grafik ersichtlichen Kategorisierung noch genauer nachgefragt, welche Themen von besonders hohem Interesse sind.

Bei dieser weitergehenden Befragung stellte sich heraus, dass bei alternativen Behandlungsmöglichkeiten insbesonde-

re zu Ernährungsthemen grosser Informationsbedarf besteht, während bei den schulmedizinischen Behandlungsmöglichkeiten die Verlaufsbehandlung und die Nebenwirkungen von Medikamenten interessieren.

Beim Wissen zur Erkrankung wollen die Befragten in erster Linie wissen, wie Multiple Sklerose entsteht. Es soll erforscht werden, ob genetische Faktoren ursächlich sind, was der Einfluss sogenannter Umweltfaktoren ist – beispielsweise das Klima oder die Lebensführung – oder wie die Krankheit voraussichtlich verlaufen wird.

Wissenslücken schliessen & Betroffene einbeziehen

Im Gegensatz zu den Behandlungsmöglichkeiten kristallisieren sich innerhalb der körperlichen Symptome klare Präferenzen der Teilnehmenden heraus: Fatigue ist hier mit Abstand das meistgenannte Symptom, zu dem ein hoher Informationsbedarf besteht. Neben der

Fatigue besteht auch bei Schmerzen und Spastik ein deutlicher Wunsch nach mehr Forschung. Für die MS-Gesellschaft heisst das, dass vermehrt Anstrengungen unternommen und gefördert werden müssen, um einerseits die verfügbaren Informationen zu erschliessen andererseits geeigneten Forschungsprojekten in ebendiesen Themenbereichen gezielte Förderung zukommen zu lassen.

Eine weitere Aussage unterstreicht, dass MS-Betroffene in Forschungsentscheidungen miteinbezogen werden sollen. Diesem Wunsch kommt die MS-Gesellschaft bereits heute nach: Bei Forschungsprojekten zur Verbesserung der Lebensqualität entscheiden Betroffene mit. Sowohl in den Evaluations-, als auch in den Entscheidungsgremien sind sie vertreten. Noch einen Schritt weiter geht das Schweizer MS Register. hier prägen MS-Betroffene die Durchführung von Forschung und die Artikulation von Forschungsfragen direkt mit.

REGIONALGRUPPE BURGDORF



STECKBRIEF

Gründung

21. Oktober 1986

Anzahl Mitglieder

9 MS-betroffene Mitglieder

7 Helferinnen und Helfer

4 Arbeitsgruppenmitglieder
(davon 2 MS-betroffen)

Kontaktperson

Anton Glanzmann

Telefonnummer

032 512 27 50

Philosophie

«gmüetlechi u freudigi Träffe»

KONTAKTE KNÜPFEN

SELBSTHILFGRUPPEN

Bern und Freiburg

Bern	ms-shga-bern@gmx.ch		A
Bern (Tscharnergut)	René Berger	031 302 03 25	B
Deutsch-Freiburg	Esther Holenstein	079 918 17 07	B

Nordwestschweiz

Pratteln	Pia Schärer	061 821 13 49	B
Rheinfelden	Lisbeth Bollschweiler	061 599 39 67	B

Nordostschweiz

Dietikon/Limmattal	Monica Hohl	043 321 81 91	B
		076 515 14 83	B
Elgg	Monika Bühler	052 364 17 32	B
Kloten	Esther Harmann	044 830 43 96	B
Rickenbach ZH	Ruth Roat-Huber	052 315 36 87	B
	Hanni Rickenmann	052 337 39 00	
Wetzikon/	Michèle Balmer	078 660 66 63	B
Pfäffikon ZH	Monika Kleeb	079 263 22 41	B
Zürich Stadt	Urs Landis	044 322 59 65	B
Stäfa	Corinne Stierle	044 930 64 00	B

Zentralschweiz

Schwyz, Zug, Uri	Jürg Müller	041 811 81 58	B
Luzern	Ines Wicki	078 797 35 41	B
Dallenwil	Ursula Uhl	041 610 69 02	B

Ostschweiz / Fürstentum Liechtenstein

Chur	Astrid Mleczek	081 325 21 64	B
Chur Männergruppe	Karli Thöny	081 250 33 53	B
Davos	Markus Gugelmann	081 416 49 57	B
Glarus	Erika Inglin	055 610 14 61	B
Graubünden	Andreas Klein	077 414 48 17	A
Rapperswil-Jona	Fredy Fischer	055 640 36 73	B
	Ursi Frei	055 212 53 53	B
Weinfelden	Rolf Siegrist	078 786 38 74	A

A = Gruppe für Angehörige, B = Gruppe für Betroffene

REGIONALGRUPPEN

Bern und Oberwallis

Bern	Therese Masshardt	031 767 77 61
Berner Seeland	Helen Schmid	032 384 23 65
BE, Bewegung & Sport	Rosmarie Heiniger	079 508 50 24
Burgdorf	Anton Glanzmann	032 512 27 50
Niesenblick	René Lüthi	033 222 22 15
Oberemmental	Beat Burkhalter	031 701 00 52
Oberwallis	Jacqueline Kellenberger	027 923 10 58
Thun/Oberland	Rudolf Wyss	033 437 76 09
Thun, Bewegung & Sport	Alain Maradan	079 789 48 38

Nordwestschweiz

Aarau	Margrit Bachmann	062 794 05 88
Baden/Brugg	Beatrice Trüssel	056 221 70 93
Basel und Umgebung	Monique Tschui	061 361 56 66
Bewegung	Markus Eisele	079 354 46 00
und Sport Aargau		
Lenzburg/Freiamt	Benedikt Strebel	056 664 55 62
Olten	Trudy Schenker	062 296 30 67
Solothurn	Priska Bernhard	032 645 40 76
SO, Bewegung & Sport	Charlotte Sattler	076 417 16 91

Nordostschweiz

Bewegung & Sport	Marena Rossi	079 815 02 65
Winterthur		
dreaMS (Kt. Zürich)	Ivy Spring	078 921 12 82
Schaffhausen	Matthias Schlatter	079 421 78 71
Theater (Kt. Zürich)	Marlis Rüeger	044 980 11 71
Winterthur und Umg.	Doris Egger	052 301 34 47
Zürich und Umgeb.	Maria Moreno	079 396 19 42
Zürcher Oberland	Therese Lüscher	044 951 16 92

Zentralschweiz

Einsiedeln	Claire Ehrler	055 412 26 60
Luzern	Mehmet Tanay	041 921 64 85
LU, Bewegung & Sport	Jutta Zeindler	079 758 75 39
Schwyz	Judith Lüönd	041 820 25 01
Uri	Rita Furrer	041 880 20 56
Zug	Helen Grob	041 761 94 49

Ostschweiz / Fürstentum Liechtenstein

FL / Oberrheintal	Manuela Hermann	078 659 52 01
Glarus	Kurt Gerber	055 615 10 49
Graubünden	Martina Tomaschett	079 662 40 24
Kreuzlingen	Hanspeter Bernhard	071 688 13 35
St. Gallen / Appenzell	Isabelle Lehmann	079 666 79 86
Thurgau	Markus Koch	079 276 84 01
Wil und Umgebung	Irene Blättler	041 761 94 49

Überregional

MS-Runningteam	Karin Rezzonico	031 348 44 60
----------------	-----------------	---------------

KASTANIEN-GNOCCHI

An Morchelschaum, Schafskäse-Pralinenmousse mit getrocknetem Speck



Doris Fanconi
und Alessandro Gianatti
Hotel Restaurant Stüa Granda
7610 Soglio

Zutaten (für 6 Personen)

Gnocchi:

500g Kartoffeln
150g Weissmehl
150g Bergeller Kastanienmehl
1 Ei
etwas Salz

Getrockneter Speck:

6 Scheiben geräucherter Speck

Morchelsauce:

1 Schalotte, fein gehackt
1EL Butter
2cl Brandy
10g getrocknete Morcheln, eingeweicht, abgetropft und halbiert
6dl Rahm
nach Bedarf Salz und weisser Pfeffer

Schafskäse-Mousse:

100g Milch
100g Pecorino romano
100g Vollrahm, geschlagen
6g Gelatine, in Wasser eingeweicht
nach Bedarf Salz und frischer Muskatnuss

Zubereitung (ca. 1 Stunde)

Gnocchi:

Kartoffeln in der Schale weich kochen, schälen, durch das Passe-vite treiben. Die restliche Zutaten hinzufügen und zu einer homogenen Masse verkneten.

Kleine Kugeln von der Grösse einer Haselnuss formen.

Getrockneter Speck:

Speck auf einem mit Backpapier belegtes Blech legen und bei 85°C trocknen.

Morchelsauce:

Schalotte in wenig Butter andämpfen. Die Morcheln dazugeben und mitdämpfen. Mit dem Brandy flambieren, den Rahm dazu giessen und einkochen bis eine cremige Konsistenz entsteht. Mit Salz und weissen Pfeffer abschmecken.

Schafskäse-Mousse:

Milch leicht erwärmen, mit Salz und Muskatnuss abschmecken. Gelatine ausdrücken und mit dem Pecorino zur Milch geben. Mit Pürierstab gut mischen. Geschlagenen Rahm sorgfältig unterheben. Mindestens 2 Stunden kühl stellen.



IMPRESSUM

Herausgeber Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft, Josefstrasse 129, Postfach, 8031 Zürich, Telefon: 043 444 43 43, Fax: 043 444 43 44, info@multiplesklerose.ch, PC 80-8274-9

Redaktion Milena Brasi **Produktion & Freigabe** Linda Alter, Dr. Christoph Lotter, Patricia Monin, Regula Muralt **Bilder** MS-Gesellschaft, diverse Fotografen

Erscheint 4-mal im Jahr **Auflage** 78'200 Deutsch, 38'800 Französisch/Italienisch. Bei einer Spende von mehr als 10 Franken erhalten Sie ein Jahresabonnement des FORTE Magazins. **Redaktionsschluss für die nächste Ausgabe** 25. Februar 2019



ANZEIGENPREISE 2019 (CHF)

	Deutsch	Franz./Ital.	Kombi
4-farbig			
2/1-Seite	11'900.00	3'100.00	13'950.00
1/1-Seite	5'950.00	1'550.00	6'976.00
1/2-Seite	3'273.00	853.00	3'836.00
1/3-Seite	2'578.00	723.00	3'071.00
1/4-Seite	1'785.00	465.00	2'093.00
1/8-Seite	967.00	252.00	1'133.00

Rabatte 2 Erscheinungen 5%, 4 Erscheinungen 10% **Umschlagseiten und Beilagen** auf Anfrage, Platzierungszuschläge 20% für rechte Seite und andere, Preise zuzüglich 7.7% MwSt, Beraterkommission 5%

Anzeigenverkauf Zürichsee Werbe AG
Laubisrütistrasse 44, 8712 Stäfa
Telefon 044 928 56 50
info@fachmedien.ch, www.fachmedien.ch

RENDEZ-VOUS MIT HOWARD GRIFFITHS

Seit 20 Jahren dirigiert Howard Griffiths regelmässig das jährliche MS Benefizkonzert. Als gebürtiger Londoner lebt er seit 1981 in der Schweiz, ist mittlerweile Staatsbürger und lebt noch immer seine musikalische Leidenschaft aus.

Wie sieht der Arbeitsalltag eines Dirigenten aus?

Ich bin oft unterwegs und verbringe viel Zeit im Flugzeug und in Hotels. Meistens beginnen wir drei bis vier Tage vor dem Konzert mit den Proben. Und nach ein oder zwei Aufführungen reise ich zurück in die Schweiz. Ich arbeite aber auch viel zu Hause, immer wieder muss ich Partituren einstudieren oder von neuem lernen, eigentlich bin ich ein ewiger Student.

Bis 2006 waren Sie Chefdirigent des Zürcher Kammerorchesters, danach waren Sie bis 2018 Generalmusikdirektor des Brandenburgischen Staatsorchesters. Wie unterscheiden sich diese beiden Orchester?

Die beiden Orchester sind in mancher Hinsicht verschieden. Ein Kammerorchester mit 20 bis 25 Leuten ist viel intimer, man arbeitet näher mit den einzelnen Stimmen zusammen. Beim Brandenburgischen Staatsorchester sind 87 Musiker dabei, das war eine ganz schöne Herausforderung für mich. Man muss ganz anders dirigieren, lässt das Orchester alleine spielen und lenkt es dann in eine Richtung. Es ist ein bisschen wie bei einem SUV und mit einem Kammerorchester arbeitet man wie in einem tief liegenden Sportwagen, alles ist direkter, unmittelbarer.

Sie haben 2018 mit Claire Huangci eine CD aufgenommen.

Wie haben Sie die Zusammenarbeit mit der preisgekrönten Pianistin erlebt?

Ich kenne Claire, seit sie 18 ist und habe

schon öfter mit ihr Konzerte gespielt. Sie hat so eine Leichtigkeit und eine sehr musikalische Art. Bei ihr sieht es aus, als ob das Stück ganz einfach wäre, dabei ist es enorm schwer. Wir planen noch weitere Konzerte zusammen in den kommenden Jahren.



Seit 1998 dirigieren Sie regelmässig Benefizkonzerte der MS-Gesellschaft. Warum sind Sie immer wieder dabei?

Als die erste Anfrage für das Konzert im Fraumünster kam, habe ich sofort zugesagt. Meine Mutter hatte MS und war 1998 schon von uns gegangen. Wir haben uns für Vivaldis vier Jahreszeiten entschieden und haben von meiner Mutter gestaltete Miniaturbilder auf die Einladung gedruckt. Diese hatte sie mit dem

Mund gemalt, weil ihre Arme am Schluss gelähmt waren. Sie hat viele Höhen und Tiefen durchgemacht, aber ist trotzdem immer aktiv geblieben und hat versucht, ein spannendes Leben zu leben. Diesen Enthusiasmus habe ich bewundert und ich finde ihn sehr wichtig, auch wenn man krank ist.

Welcher war bisher Ihr bester Moment an den MS Benefizkonzerten?

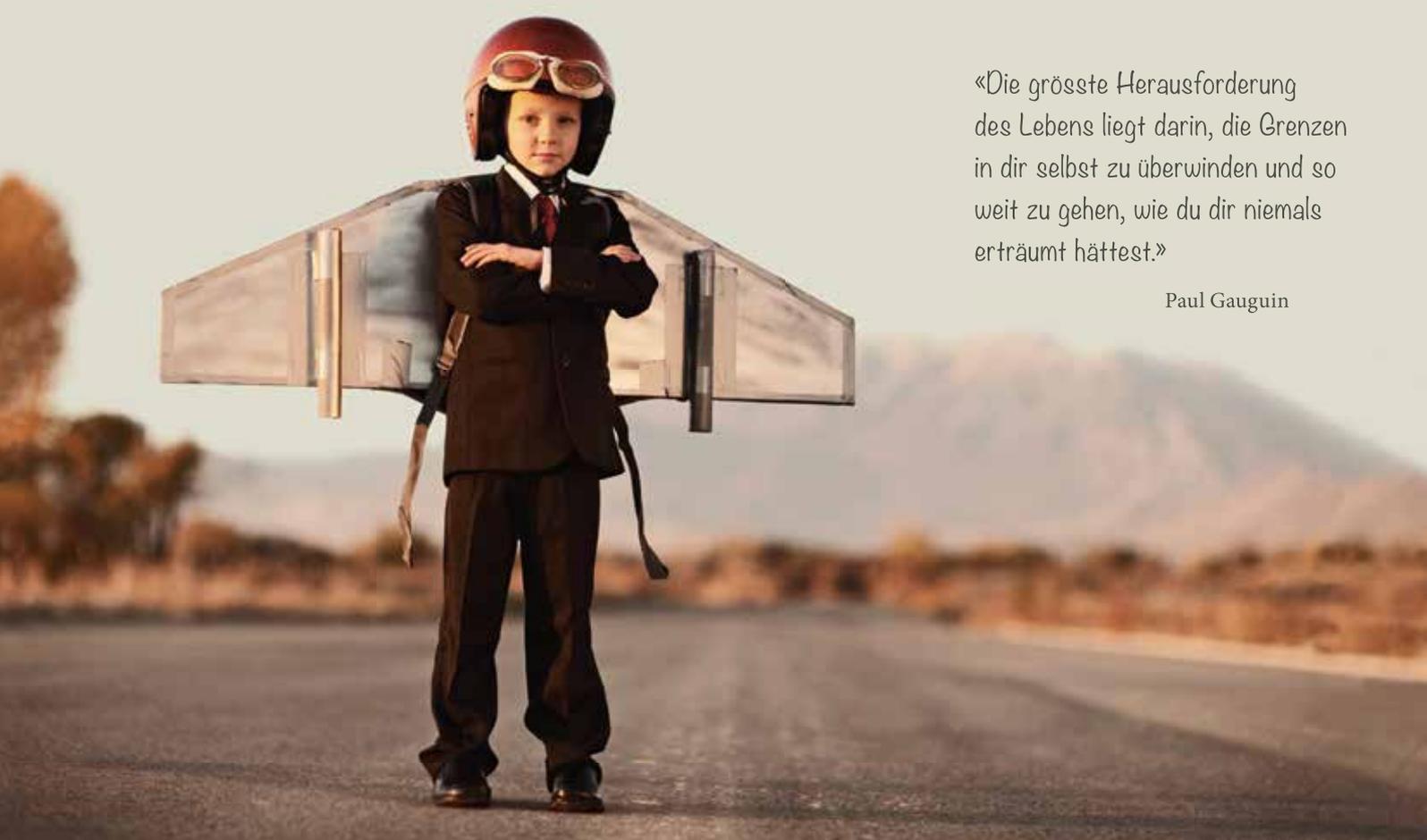
Ich picke nicht gerne ein Konzert heraus, sie waren alle toll! Aber ein einzigartiges Erlebnis war sicher der grosse Solidaritätschor, der sich für eines der Benefizkonzerte zusammenfand. Wir haben eine Ausschreibung für Laien gemacht und mit 50, 60 Leuten gerechnet. Und am Schluss haben über 300 Leute mitgemacht, das war etwas ganz besonderes. Auch die Sängerinnen und Sänger hatten Freude, sie konnten in der Tonhalle zusammen mit einem Profi-Orchester auftreten.

Wie kann Musik oder kreatives Schaffen in schwierigen Zeiten helfen?

Meine Mutter hat wie gesagt immer gemalt, viele Konzerte und das Theater besucht, bis zum Tod. Musik hat sie immer geliebt. Ich finde, Musik ist etwas Therapeutisches. Zwei oder drei Mal habe ich sie zusammen mit der Grossmutter und zwei Begleitpersonen in die Schweiz geflogen, damit sie Ferien machen und eines meiner Konzerte besuchen kann. So konnte sie die Musik geniessen und hatte auch Freude, mir beim Arbeiten zuzusehen. Ich selbst könnte mir ein Leben ohne Musik nicht mehr vorstellen, am liebsten möchte ich dirigieren, bis ich nicht mehr kann.

Interview: Milena Brasi

Bild: Tobias Rabsch



«Die grösste Herausforderung des Lebens liegt darin, die Grenzen in dir selbst zu überwinden und so weit zu gehen, wie du dir niemals erträumt hättest.»

Paul Gauguin

GRENZEN ÜBERWINDEN.

Ratgeber für Erbschaften und Legate

Bereits 1959 legten engagierte Ärzte den Grundstein für die wirkungsvolle Bekämpfung von Multipler Sklerose: mit der Gründung der MS-Gesellschaft. Seither setzen wir uns dafür ein, dass Grenzen überwunden werden können – für Betroffene in ihrem Alltag und für die Zukunft in der Forschung.



Der praktische Ratgeber rund um Testament und Vorsorge.

Mein letzter Wille

Was mir zu Lebzeiten lieb und wichtig ist, soll auch danach noch Bestand haben. Deshalb bestelle ich den kostenlosen Testament-Ratgeber der MS-Gesellschaft.

Name/Vorname

Strasse/Nr.

PLZ/Ort

Telefon

E-Mail

Unterschrift

Datum

Bitte Coupon einsenden an:

Schweiz. MS-Gesellschaft
Josefstrasse 129, Postfach
CH-8031 Zürich

T 043 444 43 43
F 043 444 43 44
PK 80-8274-9

info@multiplesklerose.ch
www.multiplesklerose.ch
unter der Rubrik Spenden & Helfen



MS Schweizerische
Multiple Sklerose
Gesellschaft