NR. 2 MAI 2013 Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft www.multiplesklerose.ch



Multiple Sklerose Gesellschaft



Unser Engagement für ein besseres Leben mit MS

Merck Serono engagiert sich im Kampf gegen Multiple Sklerose. Mit der Erforschung, Entwicklung und Herstellung neuer Therapien wird Merck Serono weiterhin dazu beitragen, die Lebensqualität MS-Betroffener und ihrer Angehörigen zu verbessern.

Die Internetseite für Menschen mit Multipler Sklerose, Angehörige und Freunde

www.lunea.ch



Merck (Schweiz) AG, Chamerstrasse 174, Postfach, CH-6301 Zug, Tel. +41 41 729 22 22, Fax +41 41 729 22 00, www.merckserono.com





MOBILITÄT

Liebe Leserinnen, liebe Leser



Sind Sie mobil? Nach Angaben des Bundesamtes für Statistik leben in der Schweiz über eine halbe Million Menschen mit schweren Behinderungen (Schätzung für das Jahr 2010, www.bfs.admin.ch). Seit 1999 ist die Gleichstellung von Menschen mit und ohne Behinderungen in der Schweizerischen

Bundesverfassung verankert und die Teilhabe am sozialen Leben festgeschrieben. Dazu gehört auch Mobilität. Für viele von uns ist Mobilität selbstverständlich – wir steigen ins Auto, in den Zug, ins Tram, fahren von A nach B und machen uns wenig Gedanken darüber, dass dies für viele Menschen nur mit grosser Anstrengung oder gar nicht möglich ist. In unserer Reportage widmen wir uns diesem Thema und zeigen auf, was beispielsweise bei den SBB unternommen wird, um Menschen mit körperlichen Beeinträchtigungen das Reisen zu ermöglichen. Welche Hilfeleistungen kann man als Betroffener erwarten? Wohin kann man sich wenden? Wir haben den MS-betroffenen Niggi Schubert einen Tag lang begleitet. Lesen Sie, wie er das Reisen mit dem Zug erlebt.

Mobilität ist auch im Alltag von Stéphanie Fracheboud ein grosses Thema. Das berührende Porträt der Familie zeigt, wie alltägliche Verrichtungen bei eingeschränkter Mobilität zur Herausforderung werden. Einen Familienalltag rund um MS zu bewältigen ist anstrengend. Die Hilfe der MS-Gesellschaft ist wichtig und fördert die Lebensqualität der Betroffenen und ihres Umfelds.

Vielen Dank für Ihre Unterstützung! Herzlich

Plouis

Patricia Monin Direktorin

INHALT

REPORTAGEN	
Porträt Stéphanie Fracheboud	4
Unterwegs mit den ÖV	8
LEBEN MIT MS	
Optische Kohärenztomografie	10
Meienbergs Meinung	П
Interview Jeannine Pilloud / SBB	15
Mobilität für alle	17
Fokus Forschung und Netzwerke	18
Erwachsenenschutzrecht	19
IV-Revision 6b	20
MERCI	
Dankesveranstaltung für Freiwillige	21
Walk MS Basel	22
Novartis – MS-Sprechstunden	23
Forscherpreis Biogen Idec	23
AGENDA	
Veranstaltungen Juli bis September	24
Mitgliederversammlung	25
Gilde-Kochtag	25
Walkathlon Fehraltorf	25
Welt MS Tag	26
2. MS Youth Forum	27
MS INTERN	
Kontakte knüpfen	28
Regionalgruppe Olten	29
AUSKLANG	
Gilde-Rezept	30
Rendez-vous mit Viktor Röthlin	31

STÉPHANIE FRACHEBOUD BLEIBT STARK

Die ersten merkwürdigen Symptome machten sich im Herbst 2006 nach der Geburt von Viviane bemerkbar. 2008 kamen sie noch stärker zurück. Und dann wurde die Diagnose gestellt: Multiple Sklerose. Seither hat sich der Bewegungsradius von Stéphanie Fracheboud, 33 Jahre, stark verringert.



Stéphanie Fracheboud: Ungewisse Zukunft.

An der angegebenen Adresse in Martigny kommt uns Yann mit seinen zwei Töchtern entgegen. Der Ehemann von Stéphanie Fracheboud bringt die siebeneinhalbjährige Viviane und ihre bald fünfjährige Schwester Louise in die Schule. Stéphanie kann ihnen nicht folgen. Ihr Gang ist durch die Multiple Sklerose zu langsam geworden.

Sie erwartet uns am Wohnungseingang. Aufrecht, entschlossen und mit einem Lächeln. Seit einigen Monaten wohnt Stéphanie Fracheboud mit ihrer Familie in dieser hellen Wohnung, in der die zwei Mädchen viel Platz und ein Stück Garten zum Spielen haben. Insbesondere der Lift bringt Stéphanie Fracheboud etwas Freiheit zurück. Als sie sich 2011 an die MS-Gesellschaft wendet, wohnt die

Familie in einem benachbarten Gebäude im dritten Stock ohne Lift. Die Mutter erzählt: «Ich konnte mit meinen Kindern kaum mehr aus dem Haus. Wenn ich in die Waschküche musste, blieb ich mit ihnen dort, bis die Wäsche fertig war, da ich keine Kraft hatte, mit der kleinen Louise unter dem Arm wieder hochzusteigen.» Stéphanie Fracheboud ist im Wallis aufgewachsen und beginnt mit der Fachmittelschule. Nach zwei Jahren schlägt sie eine andere Richtung ein und absolviert zunächst eine Lehre in einer Papeterie und dann eine zweite in einer Buchhandlung. In dieser Zeit lernt sie am Karneval von Monthey Yann kennen, einen Waadtländer Bäcker-Konditor. Sie spielt in einer Guggenmusik Trompete, er ist deren Fahnenträger. Das junge Paar lässt sich in Martigny nieder und heiratet 2005. Stéphanie wird schwanger und ihr erstes Kind, Viviane, erblickt Anfang 2006 das Licht der Welt. Die junge Mutter beschliesst, ihre Arbeit aufzugeben, um sich ganz der Familie zu widmen.

Merkwürdige Symptome

Im September 2006 verspürt Stéphanie merkwürdige Symptome: Ameisenlaufen in den Händen, Schwierigkeiten beim Sprechen und eine grosse Müdigkeit. Sie misst diesen seltsamen Empfindungen aber keine grössere Bedeutung zu, denn ihr Baby Viviane braucht ihre ganze Aufmerksamkeit. Im Mai 2008 kommt Louise zur Welt. Fünf Monate später, während den Vorbereitungen für die Taufe, hat





Jeder Schritt zählt!

Unser Leben ist Bewegung. Menschen mit Multiple Sklerose spüren das ganz besonders. Mit der Webseite msmobility.ch und dem msrun® am Lucerne Marathon engagiert sich das Pharmaunternehmen Biogen Idec Switzerland AG für Betroffene.

Welt-MS-Tag und msrun®

Mit der Teilnahme an zwei Grossanlässen unterstützt Biogen Idec Switzerland AG zudem die Arbeit der Schweizerischen Multiple Sklerose Gesellschaft. Im Zeichen des Welt-MS-Tages 2012 haben sich MS-Spezialisten Gedanken zur Mobilität von Menschen mit MS gemacht. Es sind total rund 100 Statements eingetroffen. Pro Teilnehmer, welcher zu diesem speziellen Tag sein Statement abgegeben hat, spendete Biogen Idec Switzerland AG 50 Franken an die Schweizerische MS-Gesellschaft.

Ein weiterer Höhepunkt ist der msrun* am Lucerne Marathon, welcher alljährlich im Zeichen der Solidarität für Betroffene und ihren Familien stattfindet. Am 28. Oktober 2012 sind 77 Schweizer Neurologinnen und Neurologen sowie Mitarbeitende von Biogen Idec Switzerland AG und der MS-Gesellschaft eine Gesamtstrecke von 1'400 Kilometer gelaufen. Für jeden gelaufenen Kilometer des msrun* Teams unterstützt Biogen Idec Switzerland AG die Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft mit 20 Franken.



Welt-MS-Tag 2012: Kampagne «Mobilität bedeutet für meine MS-Patienten...»



Erfolgreicher msrun® 2012: Total 1'400 gelaufene Kilometer!





Das Leben der jungen Familie wird rund um die MS-Erkrankung von Stéphanie Fracheboud organisiert.

Stéphanie Fracheboud wieder diese Sensibilitätsstörungen. Sie bewegt sich, als ob sie betrunken wäre, was auch Yann mit Erstaunen feststellt. Stéphanie sucht einen Osteopathen auf. Dann geht es Schlag auf Schlag: Allgemeinarzt, Neurologe, Notfallaufnahme im Spital Sitten, Lumbalpunktion, MRI und nach zehn Tagen die Diagnose: Multiple Sklerose.

Die Bestätigung

Für Stéphanie und Yann Fracheboud ist die Diagnose kein Schock, sondern eine Bestätigung. Inzwischen hat das Paar im Internet recherchiert und unter «MS» Symptome entdeckt, die mit Stéphanies Sensibilitätsstörungen übereinstimmen. Eigentlich habe sie es nicht wirklich wahrhaben wollen, meint sie. Viviane ist zu dieser Zeit noch keine drei Jahre und Louise sieben Monate alt - für sie geht das Leben weiter. Bei Stéphanie Fracheboud ist die Wirbelsäule betroffen. Sie weist irreversible Schädigungen auf. Seit der Diagnose im Dezember 2008 tritt die Krankheit trotz der Medikamente jedes Jahr im November in Erscheinung. Und jeder dieser Schübe verringert den Bewegungsradius der jungen Mutter. Für einen 500 Meter langen Weg braucht sie 25 Minuten hin und 45 Minuten zurück. Bald darauf wird auch das unmöglich für sie. 2011 kann sie auf Gehstöcke nicht mehr verzichten.

Die Erkenntnis

2012 hat Stéphanie zum ersten Mal keinen neuen Schub. Sie hat das Medikament gewechselt, aber sie hat vor allem für sich eine wichtige Erkenntnis gewonnen: «Vom Moment an, als ich die MS akzep-

«Akzeptieren heisst nicht kapitulieren!»

tiert habe, ging es mir besser. Akzeptieren heisst aber nicht kapitulieren!», sagt sie bestimmt. Heute tut sie alles, um ihre verbliebene Autonomie zu bewahren. Jede Woche geht sie in die Physiotherapie, die Ergotherapie und in die Wassergymnastik. Das Leben der jungen Familie wird rund um die Krankheit organisiert. Nach und nach haben alle gelernt, sich darauf einzustellen. Yann absolviert sein Tagesprogramm im Sturmschritt. Seine Arbeit, die lange vor Sonnenaufgang beginnt, die Rückkehr kurz vor Mittag, die kleine Tochter in die Schule begleiten, sie wieder abholen und ins Turnen bringen, das Abendessen vorbereiten und die Kinder ins Bett bringen - sein Tag ist ausgefüllt. «Ohne Yann wäre es nicht möglich», hält Stéphanie Fracheboud mit Bewunderung fest. Ihr Bewegungsradius ist zu klein geworden.

Lernen, um Hilfe zu bitten

Stéphanie ist anfangs davon überzeugt, dass sie als Mutter und Hausfrau kein Recht auf Hilfe hat. Um Unterstützung zu bitten fällt ihr zudem schwer. Durch die Angebote der Schweizerischen Multiple Sklerose Gesellschaft lernt sie, Hilfe anzunehmen. Auf der Website entdeckt sie zunächst das Forum, in dem sie die Mitglieder der Walliser Regionalgruppe «Les Battants» kennenlernt. Sie schliesst sich der Gruppe an, tauscht sich mit anderen Betroffenen aus und knüpft wertvolle Freundschaften. Stéphanie engagiert sich zudem als Kassierin der Gruppe. Die Sozialberaterin der MS-Gesellschaft, die sie in der MS-Sprechstunde kennenlernt, hilft ihr immer wieder. Zum Beispiel bei der Organisation des Umzugs, bei der Suche nach einer Haushalthilfe oder beim Antrag an die Invalidenversicherung. Die Rente wird zunächst nicht bewilligt, ein Rekurs bewirkt schliesslich aber eine Teilrente.

Für Stéphanie, Yann, Viviane und Louise geht das Leben weiter, ganz im Rhythmus der Multiplen Sklerose. Und auch wenn die Beine nicht mehr wollen; Stéphanie bleibt stark.

Text: Monique Ryf Cusin, Mitglied der Geschäftsleitung, Centre romand SEP Fotos: Ethan Oelman

UNTERWEGS MIT DEN ÖFFENTLICHEN VERKEHRSMITTELN





Das Reisen ist für Niggi Schubert eine willkommene Abwechslung. Drei bis vier Mal pro Jahr ist er alleine mit den ÖV unterwegs.

Wie unkompliziert ist das Reisen mit den öffentlichen Verkehrsmitteln für jemanden, der im Rollstuhl sitzt? Dieser Frage ist FORTE nachgegangen und hat den MS-betroffenen Niggi Schubert auf einer Reise von Basel nach Davos begleitet.

Basler Bahnhof, es ist bald halb zehn Uhr morgens, an einem Freitag. Der gebürtige Basler und Wahl-Davoser Niggi Schubert hat seine betagte Mutter in Basel besucht und macht sich auf zur Rückkehr nach Davos. Die rüstige Mutter Schubert hat es sich nicht nehmen lassen, ihren Sohn im Rollstuhl auf den Perron zu fahren. 1993 wurde bei dem ehemaligen Pfarrer und heutigen Buch- und Theaterautor MS diagnostiziert, seit 2005 ist er für die Bewältigung längerer Strecken auf den Rollstuhl angewiesen. Trotzdem lässt er es sich nicht nehmen, alleine zu reisen.

Alleine reisen trotz Handicap

Schon vor einer Woche hat Niggi Schubert seine Reise beim SBB Call Center Handicap telefonisch angemeldet. «Die Mitarbeitenden im Call Center sind sehr freundlich, kompetent und geduldig», lobt Niggi Schubert den Service «und bei mir hat bis jetzt immer alles geklappt.» Tatsächlich erwartet ihn in Basel bereits der erste von vier Helfern, die ihn heute beim Ein- und Aussteigen unterstützen werden. Mit einem Rollstuhllift hebt der SBB-Mitarbeiter Niggi Schubert in den Zug und rollt ihn ins Abteil. 9.33 Uhr – der Intercity fährt ab und noch während der Lokomotivführer beschleunigt, telefoniert der Helfer bereits seinem Kollegen in Zürich. Er teilt ihm mit, in welchem Wagen der Fahrgast sitzt. Bei dieser professionellen Organisation verwundert es nicht, dass Niggi Schubert trotz seiner Geh-, Seh- und Sprechschwierigkeiten keine Angst hat vor dem Alleinreisen. «Die Hilfsbereitschaft ist gross», fasst er seine Eindrücke zusammen.

Der Zug aus Basel kommt um 10.26 Uhr auf dem Gleis 5 in Zürich an – schon um 10.37 Uhr geht die Fahrt ab Gleis 7 weiter. In Zürich wird Niggi Schubert bereits vom avisierten Helfer er-

wartet und mit dem Rollstuhllift aus dem Zug gehoben. Ohne Hektik fährt der Mann mit dem orangen Gilet seinen Fahrgast zum Gleis 7 und bietet Hand beim Einsteigen. «Wir helfen gerne, dafür sind wir da», erklärt er, nimmt sein Handy hervor und meldet in Landquart die baldige Ankunft von Niggi Schubert.

Willkommener Tapetenwechsel

Das Reisen ist für den MS-Betroffenen eine willkommene Abwechslung. «Meistens sitze ich zuhause vor dem Computer. Es ist wichtig für mich, ab und zu einen Tapetenwechsel zu haben.» Über schlechte Erfahrungen kann er wenig berichten. Gekränkt hat ihn, als ihm einmal ein Angestellter der Minibar das bestellte Fläschchen Weisswein verweigerte. Als er einmal aufgrund einer Verspätung den Anschluss verpasste, nahm er es mit Humor. «Das kann jedem passieren. Es wurde auch sofort dafür gesorgt, dass mir beim nachfolgenden Zug jemand beim Einsteigen half.» Niggi Schubert geniesst die Reise. Er erfreut sich an der vorbeiziehenden Landschaft und genehmigt sich einen Espresso. In Landquart bleiben für das Umsteigen in die Rhätische Bahn nur gerade sechs Minuten. Aber auch hier klappt alles wie am Schnürchen, die Mobilitätshelferin der SBB und der Reisezugbegleiter der privaten Eisenbahngesellschaft arbeiten Hand in Hand und sorgen dafür, dass der Zug pünktlich abfahren kann. Um 13.55 Uhr kommt Niggi Schubert nach 3 Stunden und 22 Minuten in Davos an. Der Zugbegleiter hilft ihm beim Aussteigen und winkt zum Abschied.

Text und Fotos: Erica Sauta



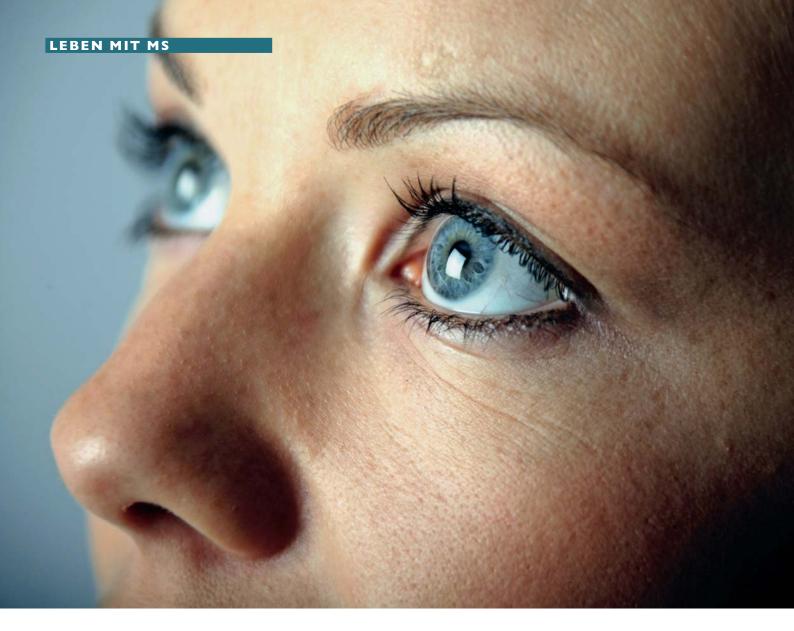
Umsteigehilfe in Zürich...



...in Landquart...



...und bei der Ankunft in Davos.



OPTISCHE KOHÄRENZ-TOMOGRAFIE (OCT) BEI MS

Mit der OCT wird die bewährte MRT in Zukunft um eine weitere nicht-invasive Untersuchungsmethode ergänzt. Mit gebündeltem Licht durchdringt die OCT selbst die Netzhaut des Auges und legt den inneren Zustand des Gewebes offen. Eine aufschlussreiche Methode für MS-Betroffene mit Sehstörungen.

Die Multiple Sklerose (MS) ist eine entzündliche Erkrankung des zentralen Nervensystems (ZNS), das heisst von Gehirn und Rückenmark. Aus Gründen, die Ärzte und Wissenschaftler nur eingeschränkt verstehen, greifen fehlgeleitete Abwehrzellen des körpereigenen Immunsystems die Ummantelung der Nervenfasern im ZNS (das sogenannte Myelin) an. Hierdurch entstehen Entzündungsherde, in deren Folge es auch zu Schäden an Nervenzellen und Nervenzellfortsätzen kommen kann. Klinisch machen sich Phasen akuter Entzündung als Erkrankungsschübe bemerkbar. Diese können unter anderem Sensibilitätsstörungen oder Sehstörungen mit sich bringen. Letzteres ist in aller Regel die Folge einer akuten Entzündung des Sehnervs, der die visuellen Informationen vom Auge an das Gehirn leitet, wo die

Bildeindrücke weiterverarbeitet werden. Infolge der Entzündung kommt es zu Leitungsverzögerungen der Sinnesinformationen am Sehnerv. Betroffene äussern häufig das Gefühl unscharf oder wie durch eine Milchglasscheibe zu sehen. Oft treten Schmerzen hinter dem Auge bzw. bei Augenbewegungen auf.

Warum betrifft die MS eigentlich das Auge?

Während der embryonalen Entwicklung bildet sich das Auge als ein Teil des menschlichen Gehirns aus. Es ist deshalb nicht überraschend, dass die Netzhaut (Retina) des Auges einen ähnlich komplexen Aufbau wie das Gehirn aufweist: Nervenzellen, Axone und Stützzellen (Gliazellen) finden sich hier ähnlich wie im Gehirn selbst.

Man könnte also sagen: das Auge bzw. die Netzhaut des Auges, ist quasi der vorderste Abschnitt des menschlichen Gehirns oder selbst eine Art «Mini-Gehirn».

Magnetresonanztomografie (MRT) und Multiple Sklerose

Nicht jeder neue Entzündungsherd bei der MS äussert sich notwendigerweise auch als klinischer Schub. Die Magnetresonanztomografie (MRT) kann helfen, diese Herde sichtbar zu machen. Sie ist daher auch integraler Bestandteil in der Sicherung einer MS-Diagnose. Mit Hilfe des MRT kann aber auch das Ausmass der strukturellen Schäden des Gehirns abgeschätzt werden. Der Neurologe bezeichnet dies als «Atrophie» oder «Neurodegeneration». Das Ausmass entzündlicher wie auch degenerativer Veränderungen ist von Mensch zu Mensch sehr verschieden. Während die Menge der Entzündungsherde nur sehr eingeschränkt Rückschlüsse auf das Mass der Behinderung zulässt, lassen Messungen der Atrophie recht gut auf das Ausmass körperlicher Einschränkungen schliessen. Im MS-Alltag und der klinischen Routine sind diese Messungen aber noch nicht angekommen; sie sind auch 2013 noch vor allem wissenschaftlichen Studien an akademischen MS-Zentren vorbehalten.

Optische Kohärenztomografie (OCT)

Die optische Kohärenztomografie (OCT) ist ein hochauflösendes, optisches Verfahren, das mittels gebündelten («kohärenten») Lichts mit einer Wellenlänge von etwa 800nm eine zweidimensionale Schnittbild-Darstellung unter anderem der menschlichen Netzhaut ermöglicht.

Nach frühen Experimenten in den 80er Jahren wurde erstmals 1991 systematisch von dieser Technik berichtet, mit der es seinerzeit gelang, ein Schnittbild von inneren Strukturen menschlichen Gewebes mittels optischer Reflektion herzustellen, ohne in den menschlichen Körper selbst einzudringen (nicht-invasiv). In der Folge wurde die Methode hinsichtlich Auflösung und Geschwindigkeit kontinuierlich verbessert. Seit gut einem Jahrzehnt wird die Technik nun in der Augenheilkunde bevorzugt bei Menschen mit Grünem Star (Glaukom) eingesetzt. Zudem können krankhafte Veränderungen, wie Ablösungen der Netzhaut, Veränderungen der Makula (Stelle des schärfsten Sehens), degenerative Veränderungen mit einer Abnahme der Nervenfaser-Schicht oder der gesamten Netzhautdicke dargestellt werden. Die Untersuchung selbst läuft folgendermassen ab:

Man sitzt dem Untersucher gegenüber und legt das Kinn auf eine Kinnschale des OCT-Geräts. Die Untersuchung beginnt, indem der Lichtstrahl des OCT durch die Pupille in das Auge gelenkt wird. Abhängig von der Beschaffenheit der verschiedenen Gewebsschichten wird das Licht unterschiedlich reflektiert. Diese Gewebe-Reflektion wird in ein zweidimensionales Farb- oder Graustufen-Schnittbild umgerechnet. Insgesamt dauert die Untersuchung beider Augen nur wenige Minuten.

MEIENBERGS MEINUNG

Rega (Teil 2)



Am späteren Nachmittag war mein Italien-Aufenthalt endlich beendet. Sie holten mich auf einer Bahre aus dem Zimmer, schoben mich in einen Krankenwagen und fuhren los. Es war laut und kalt und holperte fürchterlich und ich war glücklich. Endlich ging es nach dem ganzen Horror weiter. Auf dem kleinen Flughafen von

Perugia holten sie mich aus dem Wagen. Einer der Krankenpfleger zündete sich gleich eine Zigarette an. Und weckte damit endgültig meine Lebensgeister. Ich muss ihn so sehnsuchtsvoll angesehen haben, dass er mir auch eine anbot. Es war seltsam im Liegen zu rauchen, aber es war fantastisch. Frisch beruhigt schob man mich dann in den Jet. Noch zwei- oder dreimal landete die Rega in Italien und holte andere Patienten ab, die sich in ihren Ferien irgendwie verletzt hatten oder akut krank geworden waren. Ausser einem «Guten Abend» fand kaum Kommunikation zwischen den einzelnen Patienten statt. Jede und jeder hatte wohl genug damit zu tun, mit seinem eigenen Schicksal fertig zu werden. Dann ging's endlich Richtung Schweiz. In meinem halben Delirium dachte ich immer daran, dass ich kurz nach Hause könne, um dort ein Bier zu trinken und eine weitere Zigi zu rauchen. Aber dem war natürlich nicht so. In Kloten standen im Halbkreis rund fünf Krankenwagen, in die wir verladen wurden. Und dann ging's direkt ab in die verschiedenen Spitäler. Mich brachte der Wagen direkt ins Kreisspital Männedorf. (Fortsetzung folgt)

Heto Jung

Reto Meienberg

Eine andere Krankengeschichte in 4 Teilen – 2. Teil. 1. Teil: FORTE 1 2013



Seit über 20 Jahren Ihr Spezialist für:

Behinderten-Fahrzeuge und Umbauten aller Art

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

Profitieren Sie von unserer Unterstützung

mobilcenter von rotz gmbh

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



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

Gemessen wird in der Regel die Region um den Austritt des Sehnervs aus dem Auge (sogenannter «Sehnervenkopf») sowie die Makularegion. Die Datenanalyse des OCT erzeugt dann Messwerte für die mittlere Nervenfaser-Schichtdicke um den Sehnervenkopf.

Optische Kohärenztomografie bei der MS

Vor dem Hintergrund, dass eine Entzündung des Sehnervs bei bis zu 50% als erstes klinisches Ereignis und visuelle Symptome bei bis zu 80% im Krankheitsverlauf der MS auftreten, bietet das OCT ideale Voraussetzungen, um mögliche degenerative Veränderungen noch während oder in der Folge einer Sehnervenentzündung rasch zu erfassen.

OCT-Untersuchungen an Menschen mit MS zeigen sehr eindrucksvoll, dass die Nervenfaser-Schichtdicke ebenso wie die gesamte Netzhautdicke nach einer Sehnerventzündung auch bei vollständiger Erholung deutlich an Substanz abnehmen kann. In diesen Fällen scheint dies eine direkte Folge der Entzündung zu sein.

Bemerkenswerterweise fanden Studien aber auch unabhängig von einer Sehnerventzündung im Laufe der MS-Erkrankung eine Ausdünnung der Netzhaut, wenngleich weniger stark ausgeprägt. Ab einem gewissen Schwellenwert der Atrophie (ca. 25% der Nervenfaserschicht) lassen sich fast immer Einschränkungen der Sehschärfe oder des Farbsehens erfragen oder klinisch feststellen.

Auch unter den verschiedenen Formen der MS findet sich eine unterschiedlich stark ausgeprägte Abnahme der Nervenfaserschicht. So zeigen Betroffene mit einer sekundär progredienten MS die stärksten Auffälligkeiten, gefolgt von Betroffenen mit primär progredienter MS und schliesslich jenen mit schubförmigen Verläufen.

Studien haben wiederholt gezeigt, dass die mittels OCT bestimmten Messwerte gut übereinstimmen mit dem Ausmass der Atrophie, wenn es – wie oben dargestellt – anhand von MRT-Messungen quantifiziert wurde.

Wenn ein gewisser Schwellenwert der Nervenfaserschichtdicke unterschritten wird (ca. 75% der ursprünglichen Dicke der Retina), lassen sich in der Regel Auffälligkeiten in der Sehschärfenprüfung nachweisen. Eine Abnahme der Nervenfaserschicht und eine Sehminderung zeigen dabei einen engen Zusammenhang.

Die Ergebnisse von Arbeiten, die den Zusammenhang von OCT-Messungen und dem Ausmass der Behinderung bei MS untersucht haben, sind in Teilen widersprüchlich. Während einige Arbeiten eine Beziehung nahelegen, konnten andere diesen Zusammenhang nicht bestätigen.

Ausblick

Ohne Zweifel stellt das OCT eine vielversprechende neue Bildgebungsmethode bei der MS dar. Sie wird das MRT als wesentlichen Bestandteil in der Diagnostik der MS sicher nicht ersetzen, vielleicht aber doch hier und da sinnvoll ergänzen. Jüngere Entwicklungen erlauben die zuverlässige Messung auch tiefer gelegener Netzhautschichten. Hier deuten sich interessante Zusammenhänge zwischen der Dicke tieferer Schichten und der entzündlichen Aktivität im MRT sowie der Schubrate an.

Zukünftige Studien müssen zeigen, inwieweit das OCT tatsächlich geeignet ist, die Krankheitsaktivität auch im Verlauf der einzelnen Erkrankung widerzuspiegeln.

Unmittelbaren Einsatz in der klinischen Routine wird das OCT in naher Zukunft noch nicht finden. Eine sinnvolle Anwendung stellen aber schon heute Therapie-Studien dar. So konnte kürzlich eine erste Phase-II-Studie mittels OCT zeigen, dass Erythropoietin (EPO), zusätzlich zu Cortison gegeben, zu einer Verminderung der Abnahme der Netzhaut-Nervenfaserschicht beitragen kann.

Im Rahmen solcher und ähnlicher Studien wird das OCT sicher auch in naher Zukunft regelmässig Anwendung finden und in der Entwicklung und Prüfung der Wirksamkeit neuer Substanzen entscheidend weiterhelfen können.

Text: Dr. Sven Schippling, Oberarzt und stellvertretender Klinischer Leiter, Universitätsspital Zürich

Das menschliche Auge im Querschnitt – links Pupille, Iris und Hornhaut. Rechts führt (gelb) der Sehnerv vom Auge zum Gehirn. Der Sehnerv leitet die Informationen von der Netzhaut (gelbe Schicht rund um den roten Glaskörper) zum Sehzentrum im Gehirn.

FÜR MEHR INFORMATIONEN

Der Autor, Dr. Sven Schippling, arbeitet seit einigen Jahren wissenschaftlich im Bereich Bildgebung bei Multipler Sklerose und hierbei insbesondere mit dem OCT. Seine Anschrift bei ergänzenden Fragen lautet: Universitätsspital Zürich, Dr. Sven Schippling, Abteilung für Neuroimmunologie und Multiple Sklerose Forschung (nims), Klinik und Poliklinik für Neurologie, Frauenklinikstrasse 26, 8091 Zürich. E-Mail: sven.schippling@usz.ch



Vorspannsystem *CROSS*... ... machen Sie mehr aus Ihrem Rollstuhl





Individuell mobil

Spezialanfertigungen von im Handel nicht erhältlichen Hilfsmitteln. Massgenaue Anpassungen von Hand- und Elektrorollstühlen, Sportrollstühlen und -geräten, Gehhilfen, Betten, Toiletten- und Badehilfen, Haushaltshilfen.



Geniessen Sie ausgedehnte Ausfahrten und erleben Sie die Natur dort wo sie am schönsten ist: Über Feld- und Waldwege – abseits der asphaltierten Strassen.

Das Vorspannsystem CROSS ist ein Anbaugerät für Manualrollstühle. CROSS wurde speziell für den Aussenbereich entwickelt und ermöglicht das Befahren von unbefestigten Wegen im eigenen Rollstuhl.



IWAZ Schweizerisches Wohn- und Arbeitszentrum für Mobilitätsbehinderte Neugrundstr. 4, 8620 Wetzikon, Tel. 044 933 23 90, rehatech@iwaz.ch, iwazrehate.ch

101

Ratgeber, auf die Sie sich verlassen können

Beobachter edition



Hindernisse überwinden

Wer sich mit dem Thema Invalidität auseinandersetzen muss, ist ganz besonders auf umfassende und verlässliche Informationen angewiesen. Dieser topaktuelle Beobachter-Ratgeber bietet beste Orientierung. Betroffene und Angehörige erfahren alles über Rechte und Möglichkeiten, die invaliden Menschen offenstehen.

Ueli Kieser Jürg Senn
Invalidität
Fr. 38.-, für Beobachter-Mitglieder Fr. 31.216 Seiten, broschiert
5. Auflage, 2013
ISBN 978-3-85569-655-0

Jetzt bestellen!

Telefon: 043 444 53 07 E-Mail: buchshop@beobachter.ch www.beobachter.ch/buchshop

«BARRIEREFREIES REISEN IST MIR EIN GROSSES ANLIEGEN»

Als Leiterin Personenverkehr bei den Schweizerischen Bundesbahnen stellt Jeannine Pilloud die Weichen für qualitativ hochstehendes Reisen mit der Bahn – auch für Menschen mit einem Handicap. Ein Gespräch mit der Topmanagerin.

Sie sind Leiterin Personenverkehr der SBB. Welches sind Ihre Aufgaben?

Wir sind verantwortlich dafür, dass tagtäglich eine Million Kundinnen und Kunden pünktlich, in der geforderten Qualität und in einer möglichst angenehmen Atmosphäre von A nach B kommen. Jeden Tag setzen wir uns dafür ein, der hohen Erwartungshaltung gerecht zu werden, auch wenn das nicht immer ganz einfach ist. Alleine im Personenverkehr arbeiten rund 13'000 Mitarbeitende. Davon ist ein erheblicher Teil an der Front, sieben von zehn Mitarbeitenden sind im Schichtdienst tätig, um unseren 24-Stunden-Betrieb zu gewährleisten.

Was unternehmen die SBB, um Menschen mit Behinderung das Zugfahren zu erleichtern?

Wenn man von einer Behinderung spricht, meint man häufig Mobilitätseinschränkungen. Uns ist es wichtig, dass wir Konzepte für Menschen mit den unterschiedlichsten Handicaps ausarbeiten. Also zum Beispiel auch für Menschen mit Hör- oder Sehschwächen. Dabei geben wir uns nicht bloss mit gesetzeskonformen Lösungen zufrieden, sondern wir verfolgen das Ziel, die ganze Reisekette sicherzustellen. In unserem SBB Call Center Handicap geben unter der Gratisnummer 0800 007 102 jeden Tag kompetente Mitarbeitende von 6 bis 22 Uhr Auskunft, helfen beim Planen von Reisen und organisieren die Umsteigehilfen. Auch das Angebot der gratis mitfahrenden Begleitperson soll das Reisen erleichtern.

Wie funktioniert das mit der Ein- und Ausstiegshilfe?

Wer dem SBB Call Center Handicap seine Reise mindestens eine Stunde vor Zugsabfahrt ankündigt, darf sich darauf verlassen, dass jemand vor Ort die benötigte



Jeannine Pilloud, Leiterin Personenverkehr bei den SBB.

Hilfestellung leistet. Diesen Service bieten wir auch an Bahnhöfen an, die normalerweise nicht bedient sind. Wir sind wahrscheinlich weltweit das einzige Bahnunternehmen, bei dem man so kurzfristig Hilfe beim Ein- oder Aussteigen anfordern kann. 2012 wurde der Service 120'000-mal in Anspruch genommen. Das entspricht durchschnittlich 330 Ausstiegshilfen pro Tag respektive einer Hilfestellung alle 3 bis 4 Minuten. Es helfen entweder unsere geschulten Mobilitätshelfer oder die Reisezugbegleiter. Der Service wird übrigens auch in vielen Regionalzügen gewährleistet, bei denen sonst kein Zugbegleiter mitfährt. Nur so können wir das barrierefreie Reisen möglichst flächendeckend sicherstellen.

Eine Person in Ihrem Umfeld leidet an MS. Sind Sie dadurch stärker sensibilisiert in Bezug auf Reisemöglichkeiten für Menschen mit Behinderung?

Das Thema liegt mir am Herzen, weil ich ein Mensch bin, der sehr viel beobachtet und sich Gedanken macht. Zudem mache ich keinen Unterschied zwischen Menschen mit oder ohne Behinderung. Ich bin in einer Generation aufgewachsen, in der es viele contergangeschädigte Kinder gab. Sie haben gespielt wie wir, einfach auf eine andere Art. Die Sensibilisierung hat bei

mir deshalb schon ziemlich früh begonnen. Natürlich achte ich mich noch mehr auf Details, seit ich mit einer MS-Erkrankung in meinem näheren Umfeld konfrontiert bin. Ich gehe mit ganz anderen Augen durch die Bahnhöfe und Züge oder generell durch die Welt.

Die Reisemöglichkeiten für Menschen mit eingeschränkter Mobilität werden immer besser. Wo sehen Sie noch Potenzial für Optimierungen?

Unsere diesbezüglichen Überlegungen beschäftigen sich vor allem mit dem demografischen Wandel - eine zunehmend älter werdende Gesellschaft stellt vermehrt andere Anforderungen, wie beispielsweise den erhöhten Platzbedarf in den öffentlichen Verkehrsmitteln für Gehhilfen wie Rollatoren. Es ist mir zudem ein wichtiges Anliegen, dass bei der Planung rollstuhlgängige Toiletten berücksichtigt werden, die beispielsweise auch ein bequemes Entleeren von Urinbeuteln gewährleisten. Deshalb ziehen wir unsere Spezialisten für barrierefreies Reisen und auch Behindertenorganisationen sehr früh in die Planung mit ein. Die neuen Züge, die wir jetzt konzipieren, werden in zwei Jahren auf die Schienen kommen und dann 30 bis 40 Jahre im Einsatz sein.

Haben Sie einen Tipp für Menschen mit Behinderung, die sich bis jetzt noch nicht so richtig getraut haben, mit den ÖV zu reisen?

Mein Tipp ist, sich am Anfang nicht zu viel vorzunehmen und den Radius kontinuierlich auszuweiten. Ich ermuntere zudem alle Betroffenen, sich per Telefon oder via Internet zu informieren und unsere Services in Anspruch zu nehmen.

Interview: Erica Sauta, Foto: SBB

Das Erholungs- und Ferienzentrum öffnet Ihnen einen traumhaften Blick auf den Zugersee und die Rigi. Gönnen Sie sich Ruhe, Erholung und Entspannung in einer familiären Atmosphäre und profitieren Sie von der medizinischen und pflegerischen Betreuung und Unterstützung. Das Zentrum Elisabeth bietet Ihnen eine moderne, vollständig rollstuhlgängige Infrastruktur.

- 39 gemütliche Zimmer mit Pflegebetten
- Seminar und Gruppenräume
- Kurhaus A | Pflegedienst | Spitex-Nr.
- Restaurant, Bistro, und Sonnenterrassen
- Wellness-, Fitness- und Therapieräume
- Sauna | Sanarium
- Eigene Parkplätze

Ideal für rollstuhlfahrende und gehbehinderte Gäste.

Zentrum Elisabeth

Hinterbergstrasse 41 CH-6318 Walchwil www.zentrum-elisabeth.ch Telefon 041 759 82 82 Telefax 041 759 82 00

www.zentrum-elisabeth.ch kontakt@zentrum-elisabeth.ch







MOBILITÄT FÜR ALLE

Mobilität ist Lebensqualität. In den letzten Jahren wurde viel unternommen, damit handicapierte Menschen mit den öffentlichen Verkehrsmitteln möglichst barrierefrei unterwegs sein können. Ein Überblick über die wichtigsten Angebote.



© Die Schweizerische Post

Viele Menschen mit einem Handicap bevorzugen die öffentlichen Verkehrsmittel, um von A nach B zu gelangen. Sei dies aus gesundheitlichen oder aus finanziellen Gründen. Im Vergleich zu früher haben sich die Bedingungen fürs barrierefreie Reisen stark verbessert - nicht nur, aber auch dank politischer Entscheide. Seit 1998 verlangt die schweizerische Gesetzgebung, dass im öffentlichen Verkehr «die Bedürfnisse mobilitätsbehinderter Menschen angemessen zu berücksichtigen» sind. Eine wichtige Basis für weitere Optimierungen stellt das seit 2004 geltende Behindertengleichstellungsgesetz mit spezifischen Ausführungsbestimmungen im öffentlichen Verkehr dar. Demnach sollten bis 2024 alle Verkehrssysteme für alle Reisenden gleichermassen benutzbar sein.

Reisen im Zug

Die Schweizerischen Bundesbahnen (SBB) bieten Menschen mit Behinderung verschiedene Services und Dienstleistungen an, um ihnen das autonome Reisen im Zug möglichst einfach und komfortabel zu machen. Die Angebote berücksichtigen verschiedene Arten von Einschränkungen wie Geh-, Seh- und Hörbehinderungen. In einer übersichtlichen Broschüre und auf ihrer Website informieren die Schweizerischen Bundesbahnen ausführlich über alle Formen der Hilfestellung, über Fahrvergünstigungen und die kostenlose Mitreisemöglichkeit für eine Begleitperson (Begleiterkarte).

Die wichtigsten Dienstleistungen

- Hilfe beim Ein- und Aussteigen an den Stützpunktbahnhöfen
- Auskünfte über die Zugänglichkeit von einzelnen Bahnhöfen und Zügen
- Tipps für die Auswahl der am besten geeigneten Züge
- Entgegennahme von Daueraufträgen für regelmässige Reisen mit dem öffentlichen Verkehr
- Auskünfte über Fahrvergünstigungen in der Schweiz
- Auskünfte über Fahrvergünstigungen im internationalen Bahnverkehr

Für das Ein-, Aus- und Umsteigen an den rund 160 Stützpunktbahnhöfen können Bahnreisende mit Behinderung über die Gratisnummer des SBB Call Center Handicap 0800 007 102 oder via E-Mail an mobil@sbb.ch Hilfe anfordern. Beim Call Center Handicap erhält man auch Informationen über die Zugänglichkeit von Bahnhöfen und Zügen und über die Angebote der SOS-Bahnhofhilfe. Diese Dienstleistungen stehen allen Reisenden, die Assistenz benötigen oder sich in Schwierigkeiten befinden, kostenlos zur Verfügung. Die Bahnhofhelferinnen und -helfer erkennt man an ihren orangen bzw. blauen Gilets.

Reisen mit Tram, Bus, Postauto

Informationen über Reisemöglichkeiten per Tram, Bus oder Postauto erhält man bei den SBB sowie bei den städtischen und regionalen Verkehrsbetrieben. Bei der «Fachstelle für Behinderte und öffentlicher Verkehr» kann zudem eine Liste aller Reisemöglichkeiten für Fahrgäste im Rollstuhl angefordert werden.

Fahrdienste

Alle Kantone verfügen über ein ziemlich dichtes Netz von Behindertenfahrdiensten. Es handelt sich dabei um Ersatzlösungen für Strecken, auf denen der öffentliche Verkehr noch nicht behindertengerecht angepasst ist. Eine vollständige Liste der Behindertenfahrdienste ist ebenfalls bei den SBB erhältlich.

Reisefachstelle

Für Reisen in der Schweiz und ins Ausland kann neben den SBB auch die Reisefachstelle Mobility International Schweiz (MIS) weiterhelfen. Hauptaufgabe von MIS ist die Sammlung weltweiter barrierefreier Reiseinformationen und deren Weitergabe an alle Interessenten (siehe Interview FORTE 3 2011). Ein weiteres Bestreben der Organisation ist die Integration dieser Informationen in bestehende Publikationen.

Text: Erica Sauta

LINKS ZUM THEMA

- Schweizerische Fachstelle Barrierefreier öffentlicher Verkehr: www.boev.ch
- Bundesamt für Verkehr (BAV): www.bav.admin.ch/mobile
- Rollstuhlgängige Angebote im Fahrplan: www.fahrplanfelder.ch
- SBB, Reisende mit Handicap: www.sbb.ch/mobil
- Mobility International Schweiz (MIS), Reisefachstelle für Menschen mit Behinderung und die Tourismusbranche: www.mis-ch.ch
- Rollstuhlparkplätze: www.rollstuhlparkplatz.ch
- Behinderten-WCs: www.wc-guide.ch
- Schweiz. MS-Gesellschaft, unter der Rubrik Multiple Sklerose: www.multiplesklerose.ch
- Schlüsselsystem für hindernisfreie Einrichtungen: www.eurokey.ch

NEU: FOKUS FORSCHUNG UND NETZWERKE

Mit einer neuen Veranstaltungsreihe bietet die Schweiz. MS-Gesellschaft Interessierten die Möglichkeit, einen Blick hinter die Kulissen der Forschung, Medizin, Physiotherapie und Psychologie zu werfen und Fachpersonen aus den verschiedenen Netzwerken kennenzulernen.

Betroffenen, Angehörigen und Interessierten steht bei der MS-Gesellschaft ein breites Spektrum an Dienstleistungen zur Verfügung. Eine Vielzahl dieser Angebote wird von den rund 50 qualifizierten Mitarbeitenden der MS-Gesellschaft organisiert und durchgeführt. Dabei kann das Team auf die Zusammenarbeit mit einem gut funktionierenden Netzwerk zählen. Dieses besteht aus 1'300 Freiwilligen und zahlreichen Fachpersonen aus den Bereichen Medizin, Forschung, Psychologie und Physiotherapie.

MS-Forschung auf hohem Niveau

Der Wissenschaftliche Beirat ist ein ehrenamtliches Organ der MS-Gesellschaft und besteht aus Fachpersonen der Neurologie, Grundlagenforschung und Rehabilitation. Die 31 Mitglieder gewährleisten, dass die MS-Gesellschaft kompetent und neutral über aktuelle Themen berichten kann, sei dies via Internet, im Magazin FORTE, in den MS-Infoblättern oder an Veranstaltungen.

Einerseits stützt sich die MS-Gesellschaft auf die Expertise dieses Gremiums, andererseits unterstützt sie laufend verschiedene Projekte finanziell und trägt somit dazu bei, dass die MS-Forscher bessere Kenntnisse über die Krankheit gewinnen und die Entwicklung neuer Medikamente vorantreiben können. In den letzten 15 Jahren wurden Projekte mit insgesamt knapp 15 Mio. Franken gefördert.

Spezialisierte Physiotherapeuten

Physiotherapie ist ein wichtiger Baustein in der ganzheitlichen Behandlung der MS: Der Stellenwert von physiotherapeutischen Massnahmen ist unbestritten. Die «Fachgruppe Physiotherapie bei Multipler Sklerose» (FPMS) ist ein schweizweiter Zusammenschluss von Physiotherapeu-



Referenten der Veranstaltung «Fokus Forschung»: Dr. Christoph Lotter, MS-Zentrum, Prof. Roland Martin, Prof. Britta Engelhardt, PD Dr. Michael Linnebank.

tinnen und Physiotherapeuten, die eine zusätzliche Qualifikation zur Betreuung von MS-Betroffenen erworben haben und sich auf diesem Fachgebiet regelmässig weiterbilden. Die MS-Gesellschaft ist Kooperationspartnerin der FPMS und verweist Menschen mit MS bei Bedarf an entsprechende Therapeutinnen und Therapeuten.

Netzwerk Psychologie

Eine MS wird häufig von psychischen Symptomen begleitet, sei es direkt aus dem Krankheitsgeschehen heraus oder indirekt in Form von Zukunftsängsten, Verlustgefühlen oder depressiven Zuständen im Alltag.

Ein Psychotherapeut der MS-Gesellschaft berät einmal pro Woche Betroffene und ihre Angehörigen im MS-Zentrum Zürich. Für eine qualifizierte und schweizweite MS-Beratung hat die MS-Gesellschaft zudem 2011 die «Fachgruppe Psychotherapie und Neuropsychologie bei Multipler Sklerose» (FGPN-MS) initiiert. Dieses Netzwerk besteht aus anerkannten psychotherapeutischen Fachleuten, die einen MS-spezifischen Weiterbildungszyklus absolviert haben.

Neue Veranstaltungsreihe im Fokus

Bei der physiotherapeutischen und psychologischen Hilfe ist es wichtig, dass zur Fachperson eine Vertrauensbasis aufgebaut werden kann. Denn die richtige «Chemie» stellt eine optimale Ausgangslage für einen zukünftigen Behandlungserfolg dar.

Mit der neuen Veranstaltungsreihe «Fokus Forschung, Psychologie und Physiotherapie» bietet die MS-Gesellschaft die Gelegenheit, in einem unkomplizierten Rahmen einige regionale Vertreter aus den jeweiligen Netzwerken kennenzulernen. Sie erfahren Nützliches über ihre Behandlungsansätze und können sich ein praktisches Bild dieser Fachleute machen. Die Veranstaltung «Fokus Forschung» fand bereits im April in Zürich statt.

Die nächsten Veranstaltungen in diesem Jahr:

Fokus Psychologie: 08. Juni 2013 (Basel) Fokus Physiotherapie: 02. November 2013 (St. Gallen)

Text: Kathryn Schneider, Bereichsleiterin Wissen & Information Foto: Doris Hämmerling

Für weitere Auskünfte und Anmeldung: veranstaltungen@multiplesklerose.ch oder 043 444 43 43 oder www.multiplesklerose.ch unter der Rubrik Unsere Angebote

DAS NEUE ERWACHSENEN-SCHUTZRECHT – AB 2013

Das neue Erwachsenenschutzrecht löst das 100-jährige Vormundschaftsrecht ab. Diese Neuregelung war längst fällig, denn was 1912 akzeptiert war, gilt heute oftmals als überholt. Das neue Erwachsenenschutzrecht berücksichtigt diesen Wandel und stärkt das individuelle Selbstbestimmungsrecht, aber auch die individuelle Selbstverantwortung.

Wer seine Urteilsfähigkeit verliert, sei es wegen Krankheit, Unfall oder Alter, büsst ganz oder teilweise die Fähigkeit ein, eigene Entscheidungen zu treffen und durchzusetzen. In solchen Fällen stellt sich die Frage, wer sich dann um die eigenen Belange, um das Vermögen und um die persönliche Sorge kümmert. Wenn man vorzeitig eine natürliche oder juristische Person benennt und mit bestimmten Aufgaben betraut, kann man sich darauf verlassen, dass die eigenen Vorstellungen und Wünsche respektiert und umgesetzt werden. Die Neuregelung kennt den sogenannten Vorsorgeauftrag und die Patientenverfügung. Für beides gilt, dass sie nur in schriftlicher und unterschriebener Form gültig sind.

Der Vorsorgeauftrag

Er dient dazu, bestimmte Personen mit bestimmten Aufgaben zu betrauen, wie beispielsweise der Verwaltung von Liegenschaften und Vermögen, der Vertretung im Rechtsverkehr oder der Organisation der Pflege. Für Ehegatten und eingetragene Partner einer urteilsunfähigen Person sieht die Neuregelung ein gesetzliches Vertretungsrecht vor, sofern ein gemeinsamer Haushalt besteht oder regelmässig persönlicher Beistand geleistet wird. Dieses gesetzliche Vertretungsrecht erstreckt sich jedoch nur auf Rechtshandlungen, die zur Deckung des Unterhaltsbedarfs oder für die ordentliche Vermögensverwaltung erforderlich sind. Darüber hinaus ist die behördliche Beistandschaft zuständig, falls kein Vorsorgeauftrag eine abweichende Regelung vorsieht.

Die Patientenverfügung

Mit einer Patientenverfügung treffen Personen im Voraus Entscheidungen, die sie im Falle der eigenen Urteilsunfähigkeit

nicht mehr treffen können. Es geht darum, selbstbestimmt die eigene Vorstellung von Würde auszudrücken, sei es in der Art oder im Umfang medizinischer Massnahmen bis hin zum persönlichen Selbstverständnis eines würdevollen Ablebens. Im Vordergrund steht die Abwehr unerwünschter Massnahmen und nicht die unbeschränkte Leistung im Sinne einer Wunschmedizin. Die Patientenverfügung ist nur gültig innerhalb der rechtlichen und gesellschaftlich anerkannten Ordnung - einem widerrechtlichen oder unsittlichen Patientenwunsch (z. B. Aufforderung zu aktiver Sterbehilfe, medizinisch nicht indizierte Operationen usw.) wird deshalb nicht entsprochen.

Das Erwachsenenschutzrecht stellt die Patientenverfügung schweizweit auf eine klare rechtliche Grundlage. Eine Patientenverfügung muss demnach in schriftlicher, datierter und unterzeichneter Form vorliegen. Jede urteilsfähige Person kann darin verfügen, welchen medizinischen Massnahmen sie im Fall ihrer Urteilsunfähigkeit zustimmt oder nicht. Sie kann auch eine natürliche Person bezeichnen, die mit oder ohne Weisungen mit der Ärzteschaft die medizinischen Massnahmen bespricht und Entscheidungen trifft. Wird keine vertretungsberechtigte Person genannt, gilt folgende Reihenfolge: In medizinischen Fragen entscheiden zuerst Beistände mit Vertretungsrecht, gefolgt vom Ehegatten oder Partner, den Nachkommen, den Eltern sowie den Geschwistern. Bei Angehörigen ist eine gelebte Beziehung erforderlich.

Die Patientenverfügung ist verbindlich, sofern sie keine begründeten Zweifel weckt und ihr Inhalt weder widerrechtlich noch unsittlich ist. Wenn begründete Zweifel bestehen, dass die Patientenverfügung auf freiem Willen beruht oder dass sie mit dem mutmasslichen Willen der Patientin oder des Patienten übereinstimmt, verliert sie ihre Verbindlichkeit. Schliesslich hat die verfügende Person die Möglichkeit, mit einem Eintrag auf der Versichertenkarte auf die Existenz der Patientenverfügung und den Hinterlegungsort hinzuweisen.

Text: Erica Sauta in Zusammenarbeit mit Dr. Jürg Gassmann, Rechtsanwalt Foto: Ethan Oelman



FRAGEN ZUM THEMA?

An der MS-Infoline erhalten Sie kompetent Auskunft: **0844 674 636 Montag bis Freitag von 9 bis 13 Uhr** zum vergünstigten Telefontarif

INFOVERANSTALTUNG

Erwachsenenschutzrecht

Datum: Samstag, 29. Juni 2013

Zeit: 09.00 - 12.00 Uhr

Ort: Luzern

Kosten: CHF 20.00

Für weitere Auskünfte und

Anmeldung:

veranstaltungen@multiplesklerose.ch oder 043 444 43 43

IV-REVISION 6B - STATUS QUO

Über die Vorlage zur IV-Revision 6b konnte in der Frühlingssession nicht abschliessend entschieden werden. Der Ständerat weicht in wichtigen Punkten weiterhin von der Meinung des Nationalrats ab. Die Vorlage wird somit in der Sommersession von der grossen Kammer wieder aufgenommen. Diese Entwicklung ist aus Sicht der Behindertenorganisationen enttäuschend.

Der Ständerat ist dem Nationalrat insofern gefolgt, als dass er die Aufteilung der IV-Revision 6b in zwei Teile akzeptiert und sich gegen die Kürzung der Kinderrenten sowie der Reisekosten ausgesprochen hat. Nur die Einführung des neuen stufenlosen Rentensystems soll umgesetzt werden. Damit trägt der Rat der Einschätzung von Bundesrat Alain Berset Rechnung, wonach sich die finanzielle Situation der IV positiv entwickelt habe.



Ansonsten pocht der Ständerat weiterhin auf die von ihm verlangten Sparmassnahmen. Diese werden schwerstbehinderte Personen am härtesten treffen. Die Ständeräte haben nämlich daran festgehalten, dass eine ganze Rente erst ab einem Invaliditätsgrad von 80% ausbezahlt werden soll. Auf Antrag von Nationalrat Christian Lohr hatte sich die grosse Kammer dafür ausgesprochen, die bisherige Regelung einer Vollrente ab einem Invaliditätsgrad von 70% beizubehalten.

Ebenso bestand der Ständerat darauf, das neue System nur auf die neuen Renten an-



zuwenden. Der Besitzstand sei somit garantiert, so die Meinung der Ständeräte. Die Besitzstandsgarantie gilt jedoch nicht systematisch für alle, sondern nur für Betroffene über 55 Jahre. Es ist jedoch vorgesehen, dass jede Änderung von 5% des Invaliditätsgrads dazu führen wird, dass die Rentenbezügerinnen und -bezüger ins neue stufenlose System kämen. Eine Person, die heute einen Anspruch auf 75% der Rente bei einem Invaliditätsgrad von 62% hat, muss sich dann mit einer kleineren Rente von 70% abfinden, wenn sich ihr Invaliditätsgrad auf 70% erhöht. Der

Ständerat hat sich zudem für einen automatischen Interventionsmechanismus bei einer Verschlechterung der finanziellen Situation der IV ausgesprochen. Die Vorlage geht nun zurück in den Nationalrat, der in der Sommersession über die weiterhin bestehenden Differenzen befindet. Für die Behindertenorganisationen, die sich im Verein «Nein zum Abbau der IV» zusammengeschlossen haben, zu denen auch die MS-Gesellschaft gehört, stellt sich nach wie vor die Frage, ob das Referendum ergriffen werden soll. Die vom Ständerat vorgesehenen Einsparungen belaufen sich auf 70 Millionen Franken und dies allein zulasten von Personen, die am stärksten in ihrer Gesundheit beeinträchtigt sind. Eine Entscheidung wird am Ende der Sommersession gefällt, vorausgesetzt, die zwei Kammern kommen zu einer Einigung.

Text: Monique Ryf Cusin, Mitglied der Geschäftsleitung, Centre romand SEP

Für aktuelle Informationen: www.multiplesklerose.ch





Gute Pflege schafft Sicherheit und Wohlbefinden

Wir erhalten bei unseren Kundinnen und Kunden die Lebensqualität in vertrauter Umgebung – Tag & Nacht und am Wochenende – zuverlässig, individuell und flexibel.

Private Spitex in der ganzen Schweiz

Pflege, Betreuung und Unterstützung im Haushalt aus einer Hand. Seit bald 30 Jahren legen wir Wert auf Qualität und Professionalität. Wir sind von allen Krankenkassen anerkannt und arbeiten zu offiziellen Pflegetarifen.

Möchten Sie mehr über unsere Dienstleistungen in Ihrer Region wissen? Tel. 0844 77 48 48

Private Spitex

Hauptsitz: Schwarztorstrasse 69, 3000 Bern 14, www.homecare.ch



DANKESBRUNCH FÜR WUNDERBARE MENSCHEN

Auch 2012 ermöglichten zahlreiche Freiwillige 84 schwer pflegebedürftigen MS-Betroffenen aus der Deutschschweiz eine Abwechslung im oft beschwerlichen Alltag. Als Anerkennung für ihre wertvollen Dienste lud die MS-Gesellschaft die Freiwilligen am 19. Januar 2013 zum traditionellen Dankesbrunch ein.



Als Dank gab's einen feinen Brunch.

In einem Gruppenaufenthalt der MS-Gesellschaft erleben schwer pflegebedürftige MS-Betroffene wieder einmal abwechslungsreiche Momente und erhalten neue Impulse im eher monotonen Alltagsleben. Dank der Unterstützung von Freiwilligen erfahren sie für kurze Zeit ein gewisses Mass an Normalität, wie sie für gesunde Menschen selbstverständlich ist. Es erstaunt deshalb nicht, dass der MS-Gruppenaufenthalt für viele MS-Betroffene der Glanzpunkt des Jahres ist, auf den sie sich lange im Voraus freuen und von dem sie danach noch lange zehren.

Mit einem feinen Brunch bedankte sich die MS-Gesellschaft am 19. Januar 2013 im AlpenRock House beim Flughafen Kloten bei den Freiwilligen für deren wertvollen Einsatz, den sie im vergangenen Jahr in den Gruppenaufenthalten geleistet haben. Ein warmes Kaminfeuer unterstrich die gesellige Stimmung im Festsaal und das grosszügige Frühstücksbuffet liess keine Wünsche offen. Musikalisch wurde der feierliche Anlass vom Männerchor Oberembrach begleitet, der die Anwesenden mit Jodel und Gesang zum Mitsingen animierte. Vor allem das Jodellied «En gschenkte Tag» traf den Nagel auf den Kopf.

Miteinander stark

Für die meisten Freiwilligen in den Gruppenaufenthalten gehört ein Einsatz an einem der vier verschiedenen Ferienorte in der Schweiz mittlerweile zu einem festen Bestandteil in ihrem Leben. Die Dankesveranstaltung kann somit auch als Startschuss in die neue «GA-Saison» bezeichnet werden. Bei dieser Gelegenheit trifft man sich, um die gemeinsamen Freiwilligeneinsätze der anstehenden Saison zu besprechen und vielleicht den einen oder anderen der Anwesenden für einen zusätzlichen Einsatz zu begeistern. Die gemeinsamen Erfahrungen, die im Rahmen der Gruppenaufenthalte gemacht werden, schweissen zusammen und es kommt nicht selten vor, dass aus einer zufälligen Bekanntschaft eine langjährige und enge Freundschaft entsteht. Während eines Gruppenaufenthalts gehen die Freiwilligen zwangsläufig miteinander durch dick und dünn. Nur so kann das gemeinsame Ziel erreicht werden, nämlich den schwer MS-betroffenen Gästen während eines Aufenthalts viele «Tage zu schenken», an denen sie den Alltag hinter sich lassen können. Jeder Tag birgt neue Überraschungen und Herausforderungen. Gemeinsam kommt man an Grenzen und lernt, diese Grenzen als Team zu überwinden. Als Team, in dem man von der ersten Minute an Hand in Hand arbeiten muss - selbst wenn man sich vorher vielleicht noch nie gesehen hat.

Die MS-Gesellschaft darf sich mehr als glücklich schätzen, eine grosse Zahl an engagierten und motivierten Freiwilligen an ihrer Seite zu wissen, dank deren Unterstützung jedes Jahr MS-Gruppenaufenthalte durchgeführt werden können. Ohne ihre Hilfe würde zahlreichen schwer MS-Betroffenen etwas Wichtiges in ihrem Leben fehlen. Aus diesem Grund bleibt nur, all den Menschen zu danken, die jedes Jahr aufs Neue einen Beitrag an eine solidarische Gesellschaft leisten und MS-Betroffenen «einen Tag schenken».

Text und Fotos: Karin Berchten, Leiterin Freiwilligenarbeit

I. WALK MS BASEL – SPENDE VON 5'000 FRANKEN



Helfen macht Freude.

Am Sonntag, 30. September 2012, fand beim St. Jakob Stadion in Basel der erste Walk MS statt. Drei Streckenvarianten standen zur Auswahl: Ein flacher Spaziergang entlang der Birs mit einer Distanz zwischen 6 und 12 Kilometern oder für Ambitionierte ein Hügelmarsch über 18 Kilometer. Für Kinder wurde eine vergnügliche Schatzsuche durch die Grün 80 organisiert, welche regen Anklang fand. Zum Abschluss lockte ein gemeinsamer Grillspass, um den erlebnisreichen Tag gemütlich ausklingen zu lassen. Rund 130 Teilnehmende machten am vom neugegründeten Verein Basel Action for Aid (BAfA) organisierten 1. Walk MS Basel

mit und es resultierte ein Erlös von 5'000 Franken. Je die Hälfte des gesammelten Betrags wurde an die MS-Gesellschaft für die MS-Forschung sowie an die lokale MS-Regionalgruppe Basel und Umgebung gespendet.

Ein herzliches Dankeschön!

Die MS-Gesellschaft dankt den beiden Organisatoren Carol Rees und Martin Holt, dem Verein Basel Action for Aid sowie allen Helfern und Teilnehmenden ganz herzlich für diese grossartige Unterstützung. ckn







NOVARTIS UNTERSTÜTZT MS-SPRECHSTUNDEN

Lange Reisewege stellen für viele MS-Betroffene kaum überwindbare Hindernisse dar. Mit den MS-Sprechstunden wird dem Bedürfnis nach mehr Nähe zu Betroffenen, Angehörigen und Fachpersonen nachgekommen. Die Sozialberater der MS-Gesellschaft sind von Basel über Luzern bis Schaffhausen an insgesamt 16 Standorten im Einsatz. Durch die rege Nutzung der MS-Sprechstunden wurde dieses Angebot seit der Initiierung 2008 kontinuierlich ausgebaut: Im vergangenen Jahr konnte mit dem Standort in Martigny auch das Wallis abgedeckt werden und anfangs 2013 wurde eine weitere Sprechstunde im Kantonsspital Aarau eröffnet. Themen der MS-Sprechstunden sind unter anderem die Diagnose MS, Berufstätigkeit, Sozialversicherungen, Hilfsmittel, Entlastungsmöglichkeiten und finanzielle Hilfe.

Wertvolle Unterstützung

Die MS-Gesellschaft bietet Beratungen in den MS-Zentren in Lausanne, Lugano und Zürich, sowie an den mittlerweile 16 MS-Sprechstunden: Beratungsangebot an insgesamt 16 Standorten. MS-Zentrum Zürich ■ Centre romand SEP Lausanne Centro SM Lugano MS- Sprechstunde Conseil social mobile SEP

weiteren Standorten. Im Jahr 2013 finanziert Novartis die MS-Sprechstunden in Chur und Genf mit 60'000 Franken. Die

MS-Gesellschaft dankt der Novartis Pharma Schweiz AG herzlich für diese grosszügige Unterstützung. fdu

ZWEI ARBEITEN PRÄMIERT

Erneut wurden zwei Schweizer Forschungsarbeiten mit dem «Swiss Research Award for Multiple Sclerosis; Patronage:

Swiss MS-Society, Sponsor: Biogen Idec» ausgezeichnet. Die aktuellen Preisträger

sind Dr. Claudia Sievers, Basel, und Dr.

med. Olivier Scheidegger, Bern, mit ihren jeweiligen Teams.

Der mit einem Preisgeld von 40'000 Franken dotierte «Swiss Research Award for Multiple Sclerosis» wurde vor Kurzem zum fünften Mal verliehen. Ausgezeichnet wurden diesmal zwei Arbeiten aus dem Bereich der klinischen Forschung. rmu

Von links: Dr. Christoph Lotter, Mitglied der Geschäftsleitung der Schweiz. MS-Gesellschaft, Dr. Alex Schmidlin, Vizepräsident und Quästor des Vorstands der Schweiz. MS-Gesellschaft, Prof. Raija Lindberg, Preisträgerin Dr. Claudia Sievers, Jury-Mitglied Prof. Ludwig Kappos, Preisträger Dr. Olivier Scheidegger, Prof. Kai Rösler, Dr. Martin Traber von Biogen Idec Switzerland AG.

VERANSTALTUNGEN 2013 JLI BIS SEPTEMBER

NFORMATIONSVERANSTALTUNGEN



301 Schmerzen (B/A/I)

Winterthur (ZH) Sa. 13. Juli 2013 (vormittags) CHF 20.00



302 Spastizität (B/A/I)

Winterthur (ZH) Sa. 13. Juli 2013 (nachmittags)



304 Medikamentensprache für Laien (B/A/I)

Bern (BE) Sa. 17. August 2013

CHF 20.00



305 Gesunde Ernährung im Alltag (B/A/I)

Olten (SO) Sa. 31. August 2013 (vormittags) CHF 20.00



306 Schluck- und Sprechstörungen (B/A/I)

Olten (SO) Sa. 31. August 2013 (nachmittags)

CHF 20.00

HNUPPERKURSE



307 Fotoshooting U30 (B)

Zürich (ZH) Sa. 07. September 2013 kostenlos

FERIEN



308 Ferien am Zugersee (B/A)

Walchwil (ZG)

Sa. 21. September bis Sa. 28. September 2013 ab CHF 850.00 / ab CHF 1'500.00*

KINDERCAMP



303 Kindercamp (A)

Schönenberg (ZH) So. 21. Juli bis Sa. 27. Juli 2013 kostenlos

WEITERBILDUNG FÜR FREIWILLIGE



309 Modul III: Mobilisation u. Lagerung (F/A)

Münchenstein (BS)

Sa. 28. September 2013 (vormittags)

kostenlos**



310 Modul IV: Ausscheidung (F/A)

Münchenstein (BS)

Sa. 28. September 2013 (nachmittags)

320 In Kooperation mit Benevol angebotene Kurse www.benevol-jobs.ch unter der Rubrik Dienstleistungen

Fortlaufend Angebote in verschiedenen Regionen. Bei Anmeldung über die MS-Gesellschaft werden die Kurskosten übernommen.

B = Betroffene, A = Angehörige, I = Interessierte, F = Freiwillige

- * Preis pro Paar
- ** Kostenlos für Freiwillige der MS-Gesellschaft, für andere Personen CHF 50.00

ANMELDUNG

Sind Sie interessiert? Anmeldung, weitere Informationen oder Bestellung des Quartalsprogramms: www.multiplesklerose.ch 043 444 43 43, veranstaltungen@multiplesklerose.ch

I. JUNI 2013

MITGLIEDERVERSAMMLUNG IN LUZERN

Zur 54. ordentlichen Mitgliederversammlung lädt die MS-Gesellschaft ihre Mitglieder herzlich in die Leuchtenstadt Luzern ein. An der diesjährigen Versammlung vom 1. Juni 2013 im Verkehrshaus der Schweiz macht der statutarische Teil den Einstieg, gefolgt von einem interessanten Fachreferat sowie den traditionellen Ehrungen und Jubiläen der Regionalgruppen. Auch die symbolische Checkübergabe des Gilde-Kochtags 2012 steht auf dem Programm, und mit grosser Spannung wird die Verleihung des MS-Preises 2013 erwartet. Der Preis geht an eine Person oder Gruppe, die sich in besonderer Weise für MS-Betroffene engagiert hat. Die «Taschensymphoniker» sorgen als Quartett nicht nur für musikalische Unterhaltung, sondern auch mit witzigen und besinnlichen Texten für viel Abwechslung. Das

Gelegenheit, sich mit bekannten und neu- nem Eintritt zum halben Preis im Veren Gesichtern auszutauschen. Als Dank kehrshaus der Schweiz eingeladen. fdu

gemeinsame Mittagessen bietet wiederum für ihre Treue sind die Mitglieder zu ei-



Mitgliederversammlung im Verkehrshaus der Schweiz.

7. SEPTEMBER 2013

DE-KOCHTAG



Gilde-Köche in Reinach AG kochen für einen guten Zweck.

Am Samstag, 7. September 2013, ertönt an vielen Orten in der Schweiz der weit bekannte Ruf: «En feine Risotto für en guete Zwäck!» Die Köche der Gilde etablierter Schweizer Gastronomen stellen an diesem Tag ihre Pfannen auf öffentliche Plätze und bieten den Passantinnen und Passanten ihren köstlich zubereiteten Risotto an. Und mit jedem Genuss einer Portion Risotto wird Gutes getan: Der Erlös dieser sympathischen Sammelaktion, die an rund vierzig verschiedenen Standorten stattfindet, kommt der MS-Gesellschaft, den MS-Regionalgruppen und weiteren wohltätigen Institutionen zugute.

Die Partnerschaft der Gilde-Köche mit der MS-Gesellschaft kann nun schon auf stolze 16 Jahre zurückblicken, in denen gesamthaft 1,4 Millionen Spendenfranken gesammelt wurden. Der Spendenerlös im letzten Jahr betrug über 67'000 Franken und wurde für die MS-Forschung und die regionale Arbeit eingesetzt. Die MS-Gesellschaft dankt allen Gilde-Köchen für ihr wertvolles und treues Engagement. ckn



I. SEPTEMBER 2013

Walkathlon Fehraltorf

Bewegen Sie sich gerne in der freien Natur? Dann machen Sie mit am Walkathlon vom 1. September aus Solidarität mit MS-Betroffenen. Informationen und Anmeldeformulare auf www.walkathlon.ch oder unter 043 444 43 43 fdu

LEBEN BEDEUTET, IN DAS UNBEKANNTE ZU SEGELN

SCHNEE, SONNENSCHEIN ODER DAHIN, WO DER WIND STARK WEHT...



STEPHANIE, 25 JAHRE

Das ist Stephanies Motto für ein Leben mit MS. Die Symptome sind unterschiedlich, daher gibt es keine Möglichkeit vorherzusagen, was als Nächstes kommt.











Hilf mit, das Bewusstsein für ein Leben mit Multipler Sklerose zu wecken. Weltweit werden rund um den Welt MS Tag kraftspendende Lebensmottos für MS-Betroffene gesammelt. Zeige deine Unterstützung und teile uns dein Lebensmotto mit. Jede #Kraftspende auf Facebook, Twitter, Instagram und auf unserer Website führt zu einer echten Spende! Wir freuen uns auf deine Unterstützung!

Mitmachen auf www.multiplesklerose.ch











9. NOVEMBER 2013

ZWEITES MS YOUTH FORUM

Jung sein, mitten im Leben stehen – und gleichzeitig die Diagnose MS aushalten: Dies ist für einige Menschen eine Realität, der sie sich stellen müssen. Das MS Youth Forum bietet ihnen einen Tag lang die Möglichkeit, sich auszutauschen, Neues zu erfahren und die Zukunft der MS-Gesellschaft mitzugestalten.



Das diesjährige Treffen wird am 9. November 2013 stattfinden. Um die Jugendlichen in der ganzen Schweiz anzusprechen, wird das MS Youth Forum sowohl in Zürich als auch in Lausanne und Lugano zeitgleich durchgeführt.

Das letztjährige 1. MS Youth Forum 2012 im Zürcher Prime Tower ist wohl allen jugendlichen Teilnehmenden trotz des nasskalten Wetters in äusserst positiver Erinnerung geblieben. Auf den ausgehändigten Fragebogen markierten sie ausnahmslos ein dickes «Ja» bei der Frage, ob sie an einer Fortsetzung im kommenden Jahr interessiert sind. Dass die Nachfrage nach einer Plattform, die sich exklusiv an unter 30-jährige MS-betroffene Menschen richtet, derart gross ist, übertraf alle Erwartungen seitens der MS-Gesellschaft. Umso mehr stand unmittelbar fest, die Veranstaltung 2013 zu wiederholen.

Leben - Menschen - Zukunft

Das Motto des diesjährigen MS Youth Forums spricht die zentralen Fragen an, die Jugendliche bewegen: Leben – wie organisiere ich mein Leben mit der MS so, dass ich mögliche Einschränkungen mit meinem Alltag in Einklang bringe? Menschen – wie begegne ich meinen engsten Vertrauten? Und was ist mit meinem Chef, muss er meine Diagnose kennen? Zukunft – wie kann ich meine Zukunft mit der MS gestalten – was ist mit Lehre, Beruf oder Studium? Gibt es da auch rechtliche Aspekte, die ich kennen muss?

In Workshops zu den drei Themen haben die Teilnehmenden Zeit für Fragen, Austausch und Diskussion, und sie erhalten wertvolle Inputs für ihre eigene Lebenssituation. Jeder Workshop wird von einer ausgewiesenen Fachperson geleitet. Das MS Youth Forum wird von einem Impulsreferat, das im Plenum gehalten wird, eingeleitet.

Erwartungen an die MS-Gesellschaft äussern

Die Teilnehmenden des MS Youth Forums bilden dieses Jahr gleichzeitig die sogenannte MS-Resonanzgruppe, ein temporäres Organ der MS-Gesellschaft. Dies ist die Stimme der MS-Betroffenen in der MS-Gesellschaft und bezweckt das Hörbarmachen unterschiedlicher Meinungen, Sichtweisen und Bedürfnisse der MS-Betroffenen. Die Teilnehmenden erhalten somit eine Plattform, sich im Rahmen der Workshops aktiv einzubringen und Vorschläge, Ideen und Wünsche an die MS-Gesellschaft zu richten. Im Vordergrund steht dabei die Frage nach Austauschmöglichkeiten und Netzwerken speziell für junge MS-Betroffene. Die Anregungen werden gesammelt und konkrete Bedürfnisse werden im Anschluss an den Vorstand der MS-Gesellschaft eingereicht.

Angehörige unter sich

Die Angehörigen sind auch dieses Jahr eingeladen, die Teilnehmenden an den Anlass zu begleiten. Die Angehörigen als «Mit-Betroffene» haben ihre eigenen Fragen, Unsicherheiten und Ängste im Umgang mit der Krankheit. Die Spannbreite kann sehr gross sein und reicht zum Beispiel von organisatorischen Alltagsfragen über medizinischen Informationsbedarf zur Ungewissheit über die Zukunft ihrer Liebsten. Während der Workshops wird ihnen daher ein eigenes Programm gewidmet, wo solche und andere Themen angesprochen werden: Nach dem gemeinsamen Impulsreferat haben sie die Möglichkeit, ihre individuellen Themen unter fachkundiger Leitung zu erarbeiten. Auch die Angehörigen werden aufgefordert, ihre Erwartungen an die MS-Gesellschaft zu äussern.

Text: Kathryn Schneider, Bereichsleiterin Wissen & Information

Weitere Informationen und Anmeldung: www.multiplesklerose.ch unter der Rubrik Unsere Angebote, veranstaltungen@multiplesklerose.ch oder 043 444 43 43

KONTAKTE KNÜPFEN

Möchten Sie mit anderen MS-Betroffenen in Verbindung treten? Die Schweizerische MS-Gesellschaft fördert den Kontakt und den Austausch zwischen MS-Betroffenen mit verschiedenen Angeboten.

REGIONALGRUPPEN

Regionalgruppen sind wichtige Anlaufstellen für MS-Betroffene. Sie können hier Gemeinschaft erleben, Erfahrungen austauschen und Abwechslung in ihren Alltag bringen.

Bern und Oberwallis

Bern	Therese Masshardt	079 327 40 65
Berner Seeland	Helen Schmid	032 384 23 65
Burgdorf	Anton Glanzmann	032 512 27 50
Niesenblick	Madeleine Luder	033 437 55 25
Oberemmental	Beat Burkhalter	031 701 00 52
Oberwallis	Stefanie Summermatter	027 924 19 14
Thun/Oberland	Rudolf Wyss	033 437 76 09
Bewegung & Sport, BE	Alexander Vöst	079 701 83 61

Nordwestschweiz

Aarau	Margrit Bachmann	$062\ 794\ 05\ 88$
Baden/Brugg	Ruth Werner	056 406 11 94
Basel und Umgebung	Monique Tschui	061 361 56 66
Lenzburg/Freiamt	Benedikt Strebel	056 664 55 62
Olten	Trudy Schenker	062 296 30 67
Solothurn	Priska Bernhard	032 645 40 76

Nordostschweiz

Schaffhausen	Matthias Schlatter	$052\ 672\ 54\ 49$
Theater Kt. Zürich	Marlis Rüeger	044 980 11 71
Winterthur und Umg.	Doris Egger	052 301 34 47
Kontakt MS-Fragen	Els Bichsel-Frei	044 853 22 05
Zürich und Umgeb.	Elisabeth Rauh	044 725 34 59
Zürcher Oberland	Therese Lüscher	044 951 16 92

Zentralschweiz

Bewegung & Sport, LU	Alexander Vöst	079 701 83 61
Einsiedeln	Claire Ehrler	055 412 26 60
Luzern	Rita Muff	$041\ 340\ 72\ 51$
Schwyz	Theo Müller-Wick	$041\;820\;32\;46$
Uri	Rita Furrer	041 880 20 56
Zug	Pia Baumgartner	$041\ 750\ 36\ 87$

Ostschweiz/Fürstentum Liechtenstein

Bodensee-Rheintal	Romy Amstutz	071 855 20 80
Glarus	Kurt Gerber	055 615 10 49
Graubünden	Trudi Bass-Eisenring	081 353 13 24
Kreuzlingen	Hanspeter Bernhard	071 688 13 35
Oberrheintal/FL	Manuela Hermann	078 717 03 79
St. Gallen/Appenzell	Marie-Louise Dudli	071 245 81 34
Thurgau	Christine Zehender	052 763 21 37
Wil und Umgebung	Johanna Zäske	071 911 26 33

SELBSTHILFEGRUPPEN

Erfahrungen und Probleme im Zusammenhang mit MS austauschen und sich gegenseitig weiterhelfen – das ist das Ziel einer Selbsthilfegruppe.

Bern und Freiburg

Bern	Erika Bärtschi	031 869 01 52 A
Bern (Elfenau)	René Berger	031 302 03 25 B
Düdingen FR		077 492 81 87 B

Nordwestschweiz

Basel

Murgenthal AG	Walter Ruf	062 926 22 70 B
Pratteln BL	Pia Schärer	061 821 13 49 B
Hunzenschwil AG	Ivan Perot	062 544 26 38 B
	Stellvertretung	062 897 35 64

Lisbeth Bollschweiler

Daniel von Gunten

061 421 62 57 B

061 599 39 67 B

044 761 05 41 B

044 363 58 11 B

044 980 31 18 B

079 315 11 68 B

Nordostschweiz Affoltern a. A. ZH

Rheinfelden AG

Elgg ZH	Monika Bühler	052 364 17 32 B
Kloten ZH	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	Fredi Andermatt	044 950 47 63 B
Frauenfeld		
«Donnerstag-Höck»	Brigitte Beerli	052 741 38 42 B

Jürg Ruckstuhl

Christian Feuz

Brigitte Stuber

Zentralschweiz

Zürich Stadt

Pfannenstiel

Oberarth SZ	Marianne Schweizer	041 855 32 21	В
Wollerau SZ	Alexander Scheidweiler	044 781 30 93	В
Luzern LU	Ines Schüpfer	078 797 35 41	В

Ostschweiz/Fürstentum Liechtenstein

Chur Frauengruppe Silvia Müller

Chur Männergruppe	Karli Thöny	081 250 33 53 B
Chur «SMS-		
Selbsthilfe MS»	Agnieszka Spiess	081 641 16 33 B
Davos GR	Markus Gugelmann	081 416 49 57 B
Glarus GL	Erika Inglin	055 610 14 61 B
Rapperswil-Jona	Fredy Fischer	$055\ 640\ 36\ 73\ \ B$
	Ursi Frei	055 212 53 53 B
Weinfelden TG	Ruth Korner	071 565 30 57 A

A = Gruppe für Angehörige, B = Gruppe für Betroffene

REGIONALGRUPPE OLTEN



Grosse Spannung am Lottonachmittag: Wer gewinnt?

Wertvolle Momente zusammen geniessen.

STECKBRIEF

Gründung

Februar 1990

Anzahl Mitglieder

- 27 MS-betroffene Mitglieder
- 15 Helferinnen und Helfer
- 4 Vorstandsmitglieder (davon 2 MS-betroffen)

Kontaktperson

Trudy Schenker

Telefonnummer

062 296 30 67

Philosophie

Miteinander gehen fördert die Menschlichkeit



Fröhliche Weihnachten!



Die Präsidentin serviert das Festmahl.





GRÜNE SPARGELMOUSSE MIT ENTENBRUST UND POPCORN

FORTE-Rezepttipp vom Gilde-Betrieb Restaurant Moosegg Nicole und Daniel Lehmann 3543 Emmenmatt www.moosegg.ch

www.gilde.ch

Zutaten für 4 Personen

Grüne Spargelmousse

200 g grüne Spargeln2 Blatt Gelatine

1,5 dl Vollrahm, geschlagen

Salz und Pfeffer

Zitronensaft

500 g geräucherte Entenbrust

Popcornpulver

20 g Popcorn

Wenig Erdnussöl, Salz und Pfeffer

Garnitur

Etwas Shisokraut, gezupft Wenige grüne Spargelspitzen

Zubereitung

Grüne Spargelmousse

Die Spargeln waschen, schneiden und in Salzwasser weich kochen. Im Eiswasser abschrecken und trocken legen. Die Gelatine einweichen und auflösen. Die Spargeln im Mixer pürieren und mit der flüssigen Gelatine vermischen. Auf Eis kalt rühren, den Schlagrahm unter die sto-

ckende Masse ziehen und abschmecken. In Gläser abfüllen und kalt stellen.

Popcornpulver

Einen Topf mit Deckel warm stellen. Das Erdnussöl in den Topf geben, das Popcorn dazugeben und aufpoppen lassen. Das Popcorn aus dem Topf nehmen und leicht abschmecken. Im Mixer zu Pulver verarbeiten.

Anrichten

Die Spargelmousse in ein Glas geben. Die aufgeschnittene Entenbrust mit einer Spargelspitze einrollen und auf die Mousse geben. Das Popcornpulver hinzufügen und mit Shiso dekorieren.

En Guete!

IMPRESSUM

Herausgeber Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft, Josefstrasse 129, Postfach, 8031 Zürich, Telefon 043 444 43 43, Fax 043 444 43 44, info@multiplesklerose.ch, www.multiplesklerose.ch, PC 80-8274-9 Redaktion Erica Sauta (esa) An dieser Ausgabe haben mitgearbeitet Karin Berchten (kbe), Fabia Dunstheimer (fdu), Doris Hämmerling (dha), Christof Knüsli (ckn), Reto Meienberg, Patricia Monin, Regula Muralt (rmu), Ethan Oelman, Monique Ryf Cusin, Sven Schippling, Kathryn Schneider (ksc).

Layout und Druck gdz AG, Zürich Erscheint 4 mal im Jahr Auflage 66'000 Deutsch, 29'000 Französisch/Italienisch Redaktionsschluss für die nächste Ausgabe 12. Juni 2013. Bei einer Spende von mehr als 10 Franken erhalten Sie ein Jahresabonnement FORTE.



Das ZEWO-Gütesiegel für den gewissenhaften Umgang mit Ihrer Spende

ANZEIGENPREISE 2013 (CHF)

	Deutsch		F	ranz./Ital.	Ко	mbi
	s/w	4-farbig	s/w	4-farbig	s/w	4-farbig
I/I-Seite	5'016.00	5'700.00	1'258.40	1'430.00	5'835.20	6'630.90
1/2-Seite	2'758.80	3'135.00	692.10	786.50	3'209.35	3'647.00
1/3-Seite		2'470.00		667.35		2'917.70
1/4-Seite	1'504.80	1'710.00	377.50	429.00	1'750.55	1'989.30
1/8-Seite	815.10	926.25	204.50	232.40	948.20	1'077.50

Rabatte 2 Erscheinungen 5 %, 4 Erscheinungen 10 % Umschlagseiten und Beilagen auf Anfrage, Platzierungszuschläge 20 % für rechte Seite und andere, Preise zuzüglich 8 % MwSt, Beraterkommission 10 %

Anzeigenverkauf

Axel Springer Schweiz AG, Fachmedien Förrlibuckstrasse 70, Postfach, 8021 Zürich Telefon 043 444 51 07, Fax 043 444 51 01 info@fachmedien.ch

RENDEZ-VOUS MIT VIKTOR RÖTHLIN

Er ist der amtierende Europameister, der WM-Dritte von 2007, der EM-Zweite von 2006, der Olympia-Sechste von 2008 und mehrfacher Schweizer Meister: der Langstreckenläufer Viktor Röthlin. 2014 verteidigt er an der Europameisterschaft in Zürich seinen Titel.

Herr Röthlin, wann und wie kamen Sie überhaupt zum Laufsport?

Schon als kleiner Junge rannte ich immer gerne mit meinen Nachbarskindern um die Wette. In der Primarschule nahmen wir jeweils als ganze Klasse am jährlich stattfindenden Obwaldner Schülercross teil. Als ich diesen mit 12 Jahren gewann, überredete mich ein Schulfreund, mit ihm in die Leichtathletikgruppe des STV Alpnach zu kommen. Von da an trainierte ich nach Plan eines Trainers und nahm regelmässig an Wettkämpfen teil.

Seit Jahren zählen Sie zu den weltbesten Marathonläufern, 2010 wurden Sie in Barcelona Europameister und Sie halten unangefochten den Schweizer Marathonrekord. Welche Auszeichnung streben Sie noch an?

Ich befinde mich momentan auf der Ehrenrunde. Da 2014 die Europameisterschaften in Zürich stattfinden, habe ich mich entschieden, bis dann weiter zu laufen. Was gibt es Schöneres, als vor dem Heimpublikum seinen letzten Marathon zu laufen!

Welche Marathons bestreiten Sie im laufenden Jahr?

In diesem Jahr bestritt ich am 3. März den Lake Biwa Marathon in Japan. Zudem werde ich im Herbst zum ersten Mal am Jungfrau-Marathon an den Start gehen.

Wie viel Zeit vor dem Start beginnen Sie jeweils mit der Vorbereitung und wie sieht ein typisches Training aus?

14 Wochen vor dem Marathon beginnt die eigentliche Marathonvorbereitung. Auf Details einzugehen, würde den Rahmen dieses Interviews sprengen. Nur soviel: Ich trainiere 13 Trainingseinheiten und laufe in diesen etwa 200 bis 210 km pro Woche.



Tritt 2014 zur EM-Titelverteidigung in Zürich an: Viktor Röthlin.

Die längste Einheit beträgt 40 km und die schnellsten Einheiten laufe ich mit einer Geschwindigkeit von 23 km/h.

Sie bieten auch Vorträge und Workshops an. Was gefällt Ihnen an dieser Tätigkeit?

Die Karriere als Spitzensportler kann sehr schnell zu Ende sein. Das habe ich ja 2009 am eigenen Leib erfahren, als ich eine doppelte Lungenembolie durchmachte. Darum war es für mich immer wichtig, auch ein Standbein neben dem Sport aufzubauen. So absolvierte ich die Ausbildung zum Physiotherapeuten und gründete meine eigene Firma «VIKMOTION». Dort versuche ich Bewegung ins Leben von Herr und Frau Schweizer zu bringen. Dies mache ich mit Vorträgen, Workshops und Ferienwochen, und das Ganze macht mir grossen Spass!

Nach der Europameisterschaft 2014 in Zürich wollen Sie als Marathonläufer zurücktreten. Bleiben Sie dem Laufsport treu und welchen neuen Herausforderungen werden Sie sich zuwenden?

Ich werde dem Laufsport sicherlich treu bleiben und meine Aktivitäten rund um VIKMOTION weiter ausbauen.

Auch für Menschen mit Multipler Sklerose bedeutet die Bewältigung des Alltags oftmals eine Ausdauerleistung. Welche Tipps können Sie zu Ausdauer und Leistungsgrenzen geben?

Der menschliche Körper ist faszinierend. Seine Fähigkeit, sich an Belastungsreize anzupassen, ist unglaublich. Leider neigt unser Körper aber auch dazu, auf bereits Bekanntes nicht mehr im selben Rahmen zu reagieren wie beim ersten Mal. Darum ist es wichtig, den Körper immer wieder mit neuen Reizen zu konfrontieren. Nur so bleibt er ständig interessiert und passt sich an. Rückschritte sollen nicht dazu führen, die Freude am Sport zu verlieren. Bewegung fördert das körperliche und seelische Wohlbefinden und stärkt, um die Hürden des Alltags besser zu meistern.

Interview: Erica Sauta Foto: Viktor Röthlin





und Durchblutungsförderung der Muskulatur bei Verspannungen, Verkrampfungen, Muskelkater, Ermüdungserscheinungen, Rücken- u. Menstruationsschmerzen. inkl. 6 versch. Massageaufsätze u. 1 Stoffabdeckung (Haarschutz). Ohne Kraftaufwand können Schultern, Rücken, Beine oder sogar die Fusssohlen bequem massiert werden Bedienungsanleitung in d. e. f. i. 2 Jahre Garantie.

Scherkopfrasierer, Haarschneide-& Zahnbürsten-Set FAZOR® 5 IN 1

statt* 498.-

Rasierer mit 5 Scherköpfen: Für Nass- und Trockenrasur: Bart- und Langhaarschneider mit justierbarem Präzisionsscherkopf; Ohr-/Nasenhaartrimmer; Präzisions-Barthaartrimmer; zillierende **Akkuzahnbürste**; Reise-Necessaire (22 x 44 cm); Power-System (100 - 240 V Schnellladung, Lithium-Ionen-Akkus, etc.); Reiseschloss; PowerPod Ladestation;

Farben: 1. schwarz, 2. weiss, 3. anthrazit

Oberarm-Blutdruckmessgerät, Alarm & Reisewecker

BPM MED8 🤊 statt* 298.– Professionelles, vollautom., digitales Oberarm Blutdruckmessgerät+Reisewecker (Datum,

Uhrzeit, Alarm): 2 Nutzerprofile, 120 Speicherplätze, 2 Alarmfunktionen, Messung v. systolischem/diastolischem arteriellen Blutdrucks+Pulsfrequenz, oszillometrische Technologie+Fuzzy-Algorithmus (=hohe Messgenauigkeit), Erkennung v. unregelmässigem Herzschlag, WHO Blutdruckklassifikation, klinisch getestet. Inkl. 2 Oberarm-Manschetten (S/M, L/XL), Aufbeahrungsständer, Neoprentasche. Strom-/Batteriebetrieb, Masse: 125 (L) x 85.5(B) x

30 (H) mm, Gewicht: 190 g. Bedienungsanleitung in d, e, f, i. 2 Jahre Garantie 4 Farben: weiss, orange, blau, gelb-grün

Outdoor-/Funktionsjacke TITANIUM 6 IN 1 statt* 698.-Hochwertige, himalaya-/alpenerprobte, für höchste Ansprüche, mit viel technischer Raffinesse konzipierte Outdoorjacke (4-Jahreszeiten); unterlegter 2-Weg Front-Reissverschluss (RV) mit Kinnschutz; 2 grosse RV-Brust-Innentaschen; 3 Netz-/Velours-Innentaschen; 4 RV-Aussentaschen; alle RV stark wasserabweisend und zusätzlich abgedeckt; Cool-System RV-/Klettöffnung in Achselhöhle; verstell- und abnehmbare, im Kragen einrollbare, helmtaugliche Kapuze mit Schirm; einhandbedienbarer, klettverstellbarer Ärmelabschluss; elastische Saum-/Taillenkordel; inkl. 2 herausnehmbarer Polar Innenfleece-Jacken (mittel-/hochisolierend: 300/400g/L, div. RV-Aussen-/Innen-Taschen); Material: 2-lagige, atmungsaktive, 100% wind-/ wasserdichte HIMATEX-Membrane; Nähte wasserfest verschweisst; Wassersäule: 20'000 mm, Atmungsaktivität: 6'000 mvt (g/m²/24h); Special Winter-/Ski-Package: herauszipbarer, elastischer Hüft-Schneefang für Aussen-/Fleecejacke; Tickettasche auf Ärmel; herausklappbare, transparente Skiabotasche; im Kragen verstaubare Helm-/Kopfmaske; 1 Sturm-/Gesichtsmaske; HIMALAYA OUTDOOR® by Omlin 100% Made in Nepal. 11 Farben: 1. gelb, 2. orange, 3. rot, 4. skyblue, 5. iceblue, 6. blau, 7. springgreen, 8. olive, 9. grau, 10. schwarz. 9 Grössen: 2XS, XS, S, M, L, XL, 2XL, 3XL, 4XL 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Outdoor-/Funktionshose TITANIUM 3 IN 1

149 statt* 349.-

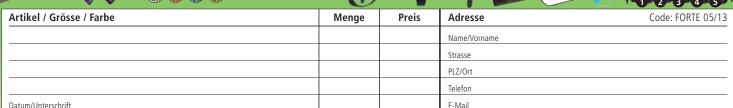
Leichte, robuste und zuverlässige Funktionshose mit durchgehendem, abge decktem, seitlichem Reissverschluss (RV); optimal als Trekking-u. Skihose; passend zu TITANIUM 6 IN 1-Jacke; ergonomischer Schnitt; abnehmbare Hosenträger für Aussen-/Fleecehose; Halbelastbund mit Klett verstellbar; 4 abge deckte, wasserabweisende RV-Taschen; Special Winter-/Ski-Package: 1 herausnehmbare Innenfleece-Hose mit hochgezogener Brust-/Rückenpartie, 2 Seitentaschen, 1 Känguru-RV-Brusttasche; abnehmbarer, elastischer Schneefang mit Rückhalteschlaufe; Material: 2-lagige, atmungsaktive, 100% wind-/wasserdichte HIMATEX-Membrane und besonders reiss-/abriebfestes RipStop-Obermaterial an Knien/Gesäß/Knöchelinnenseiten: alle Nähte wasserfest verschweisst: Wassersäule: 20'000 mm, Atmungsaktivität: 6'000 mvt (g/m²/24h); HIMALAYA OUTDOOR® by Omlin. 100% Made in Nepal.

11 Farben: 1. gelb, 2. orange, 3. rot, 4. skyblue, 5. iceblue, 6. blau, 7. springgreen, 8. olive, 9. grau, 10. schwarz. 9 Grössen: 2XS, XS, S, M, L, XL, 2XL, 3XL, 4XL

Multifunktions-Rucksack X-TRAIL **HYDROLITE 27+5**

statt* 298.- 129

Extrem vielseitig ausgestatteter Multifunktions-Rucksack inkl. vollisoliertem Trinksystem (3 Liter); effektive, tri-direktionale AirPort™-Rückenbelüftung, ErgoFoam™-Rücken-/Hüftgurtpolster; RV-Hauptfach inkl. Steckfach, Bauch- und Brustgurt, anatomisch geformte Schultergurte nit SuspensionStrap-System, Front-Netzriemenfach, 2 seitliche Gummizugfächer, Trekkingstockhalterung; div. Kompressions-/Fixierriemen und Gummi-züge für Schlafsack, Helm, usw.; 3M-Reflektionsapplikationen, Regencover, Handytasche, CD-/MP3-Halter, Organizer, Laptoptasche, Portemonnaie, uvm. Ideal für alle Outdooraktivitäten (Wandern, Trekking, Skifahren, Biken, Klettern) und Freizeit. Material: robuster Diamond-/Dobby Ripstop. Volumen: 27+5 Liter. Farben: 1, orange, 2, rot, 3, iceblue, 4, olive, 5, schwarz



Bestellungen: CARESHOP GmbH, c/o Bürgerspital Basel, Ruchfeldstrasse 15, 4142 Münchenstein

Telefon 0848 900 200, Fax 0848 900 222, www.careshop.ch

Druckfehler vorbehalten. Preise inkl. MwSt., zuzüglich Versandspesen. Lieferung solange Vorrat. *Summe der Einzelpreise

Besuchen Sie unsere «Careshop» Verkaufsgeschäfte:

- 4051 Basel, c/o Büspishop, Aeschenvorstadt 55, Telefon 061 227 92 76
 Mo geschlossen Dienstag-Freitag 10.00 18.00 Uhr Samstag 10.00 16.00 Uhr
 4500 Solothurn, Bielstrasse 23, Telefon: 032 621 92 91
 Mo geschl. Dienstag u. Donnerstag 14.00 18.00 Uhr Samstag 10.00 16.00 Uhr