

Ausgabe N° 3 | 2024

FORTE

Das Magazin der Schweizerischen Multiple Sklerose Gesellschaft

PORTRÄT

Ein starkes Paar auf Augenhöhe

Margrith und Hansruedi Höchli

SCHWERPUNKTTHEMA

Angehörige

damit es besser wird



Schweizerische
Multiple Sklerose
Gesellschaft

Inhalt

- 4 Porträt**
Margrith und Hansruedi Höchli
- 8 Fachinterview**
Von MS mitbetroffen:
Die psychische Gesundheit
von Angehörigen im Fokus
- 10 Fachinformation**
Entlastung im Pflegealltag
durch Kinaesthetics
- 11 Fachinterview**
Bezahlter Kurzurlaub für
betreuende Angehörige
- 12 Schweizer MS Register**
Eindrücke von Angehörigen
und nahestehenden
Personen
- 14 Mitgliederfest 2024**
- 15 MS-Preis 2024**
- 16 Kolumne**
Patricia Götti Zollinger
- 17 Neues aus der
Schweiz. MS-Gesellschaft**
- 18 Veranstaltungen/Agenda**
- 20 Regionalgruppen**
 - Unvergessliche Momente
in der vielfältigen Welt
des Theaters
 - Kontakte
- 22 Promi-Interview**
Anna Rossinelli

04



**«Wir haben uns
von Anfang an
Hilfe geholt.»**

Porträt Margrith und
Hansruedi Höchli

15



MS-Preis 2024

Auszeichnung für
Patrick «Sigi» Nötzli

08



**Psychische
Gesundheit von
Angehörigen**

Fachinterview mit Andrea
Eisler über psychische
Belastungen und Bewäl-
tigungsstrategien

22



**Multitalent mit
Tiefgang**

Anna Rossinelli
im Promi-Interview



Patricia Monin
Direktorin der Schweiz. MS-Gesellschaft

Editorial

Sie begleiten, unterstützen oder übernehmen sogar pflegerische Aufgaben: Angehörige von Menschen mit Multipler Sklerose erleben die Auswirkungen der Krankheit hautnah mit und sind oftmals selbst stark belastet. Ihre Einsatzbereitschaft und Unterstützung sind von unschätzbarem Wert und verdienen höchste Anerkennung. Deshalb stehen «Angehörige» im Zentrum dieses FORTE-Magazins.

Steigen wir ein mit der berührenden Geschichte der von MS betroffenen Margrith Höchli und ihrem Mann Hansruedi Höchli. Seit über 50 Jahren führen die beiden eine liebevolle Beziehung auf Augenhöhe. Auf beeindruckende Weise meistern sie die Herausforderungen der Krankheit, die fast von Beginn an mit an Bord ist.

Wissenswertes über Herausforderungen und mögliche Bewältigungsstrategien für Angehörige von MS-Betroffenen bietet das Interview mit Andrea Eisler, Fachpsychologin für Psychotherapie FSP. Und auch im Beitrag des Schweizer MS Registers stehen die Angehörigen im Fokus und die Möglichkeit, wie auch sie ihre Sichtweisen in die Forschung einbringen können.

Freuen Sie sich auf diese und viele weitere Inhalte – ich wünsche Ihnen wertvolle Eindrücke.

Patricia Monin
Direktorin

Impressum

FORTE ist das offizielle Magazin der Schweiz. MS-Gesellschaft.

Nachdruck nur mit ausdrücklicher Genehmigung.

Herausgeberin:

Schweiz. MS-Gesellschaft

Josefstrasse 129

Postfach, 8031 Zürich

Telefon: 043 444 43 43

redaktion@multiplesklerose.ch

Verantwortliche Redaktorin:

Melanie Weber

Mitarbeit bei dieser Ausgabe:

Murielle Bona

Andrea Eisler

Walther Fahrni

Patricia Götti Zollinger

Susanne Kägi

Gudrun Kopp

Sandra Künzli

Dr. Nina Steinemann

Rainer Widmann

Gestaltung und Illustration:

Neonrot, Zürich

Bildnachweise:

Schweiz. MS-Gesellschaft,

Neonrot, Samuel Schalch,

weitere Fotografinnen und Fotografen

Druck:

Baumer AG, Islikon

Publikation: 4x pro Jahr

Beglaubigte Auflage:

Deutsch 56'000 Expl.

Französisch 17'400 Expl.

Italienisch 10'300 Expl.



Spendenkonto:

IBAN CH04 0900 0000 8000 8274 9

Jeder Franken ist wichtig.

Unterstützen Sie

MS-Betroffene und ihre

Angehörigen mit einem

Spendenbetrag. Danke!



Ein starkes Paar auf Augenhöhe

Margrith und Hansruedi Höchli gehen bereits über 50 Jahre gemeinsam durchs Leben. Es ist die Geschichte einer liebevollen Beziehung auf Augenhöhe. Mit im Gepäck viel Familienglück, wertvolle Freundschaften und Begegnungen, unzählige Reisen und fast von Beginn weg auch die Multiple Sklerose.

Fürsorglich rückt Hansruedi Höchli für seine Frau die Füssstützen ihres Rollstuhls zurecht. Auf dem Tisch steht eine Vase mit roten Rosen. «Hansruedi überrascht mich jede Woche mit frischen Blumen», sagt Margrith Höchli mit leuchtenden Augen. Sie lebt seit vielen Jahren mit Multiple Sklerose (MS). Ihr Mann ist dabei stets unterstützend an ihrer Seite. Bei der 73-Jährigen treten im Verlauf der chronischen Erkrankung immer mehr körperliche Einschränkungen auf – das lebensfrohe Paar lässt sich davon nicht unterkriegen.

Eine unerwartete Wendung im Lebensplan

Margrith und Hansruedi Höchli lernten sich 1971 bei der Arbeit kennen und lieben. «Mein Chef reklamierte, wenn ich zu lange mit Hansruedi telefonierte», lacht die ehemalige kaufmännische Angestellte. «Damals war es nicht gern gesehen, wenn man unverbindlich zusammen war und so verlobten wir uns schon bald», verrät der 76-jährige Pensionär. Das erste gemeinsame Zuhause, die Hochzeit und schliesslich die Nachricht, dass sie ihr erstes Kind erwarteten – das Leben schien nach Plan zu verlaufen.

Doch während der Schwangerschaft liess der Körper der werdenden Mutter sie plötzlich im Stich. «Ich hatte Gleichgewichtsprobleme und Lähmungserscheinungen und zog immer das linke Bein nach», erinnert sich Margrith Höchli. Die Ungewissheit war gross, aber die beiden erahnten, welche Krankheit dahinterstecken könnte. Eine Bekannte im näheren Umfeld hatte MS und berichtete von ähnlichen Symptomen.

Die Reise mit MS nimmt ihren Lauf

Erst eine Weile nach der Geburt des gesunden Sohnes erhielt Margrith Höchli eine greifbare Diagnose. Der Gang zum Neurologen und eine Un-

tersuchung des Nervenwassers offenbarten, dass sie an MS leidet. «Es war ein Schock und im ersten Moment wussten wir als junge Familie nicht, was dies bedeutet, was uns erwartet», versetzt sich Hansruedi Höchli zurück in diese schwierige Situation und die Angst um seine Frau.

Eines war für das junge Paar klar: Egal was kommt, sie gehen die Herausforderungen gemeinsam an und ziehen an einem Strang. Die Familie sollte stets an erster Stelle stehen. So begann die Reise mit MS im Gepäck mit Höhen und Tiefen. Auf Empfehlung des Arztes liess sich Margrith Höchli damals unterbinden, dennoch wurde sie zum zweiten Mal schwanger. «Das war eine Riesenüberraschung», sagt Hansruedi Höchli. «Wir bemerkten erst nach dem dritten Monat, dass Margrith schwanger war. Zum Glück ging alles gut und von da an waren wir zu viert.»

Hilfsmittel schaffen mehr Freiheit

Mal ging es Margrith Höchli besser, mal schlechter. Ihr Mann half, wo er nur konnte. «Wir wussten nicht, wann der nächste MS-Schub kommt. Plötzlich waren auch Margriths Augen betroffen und sie wurde fast blind. Das war eine sehr schwere Zeit.» Nach etwa 12 Jahren kamen keine Schübe mehr und die Krankheit ging in die schleichende Form über (sekundär progrediente MS, SPMS). «Ich bin oft gestürzt und fragte mich, was das soll, dass ich nur noch mit Hilfe eines Stocks gehen konnte», erzählt sie. Ein Rollstuhl und ein Occasions-Elektromodell schufen neue Möglichkeiten, denn nun waren die Hände wieder frei.

Für Hansruedi Höchli kam eine Phase, in der er wieder Luft zum Durchatmen hatte. «Ich bin teilweise schon an den Anschlag gekommen, mit zwei Kindern zu Hause und der Arbeit. Als ich wieder regelmässig Sport treiben konnte, war es mir eini-

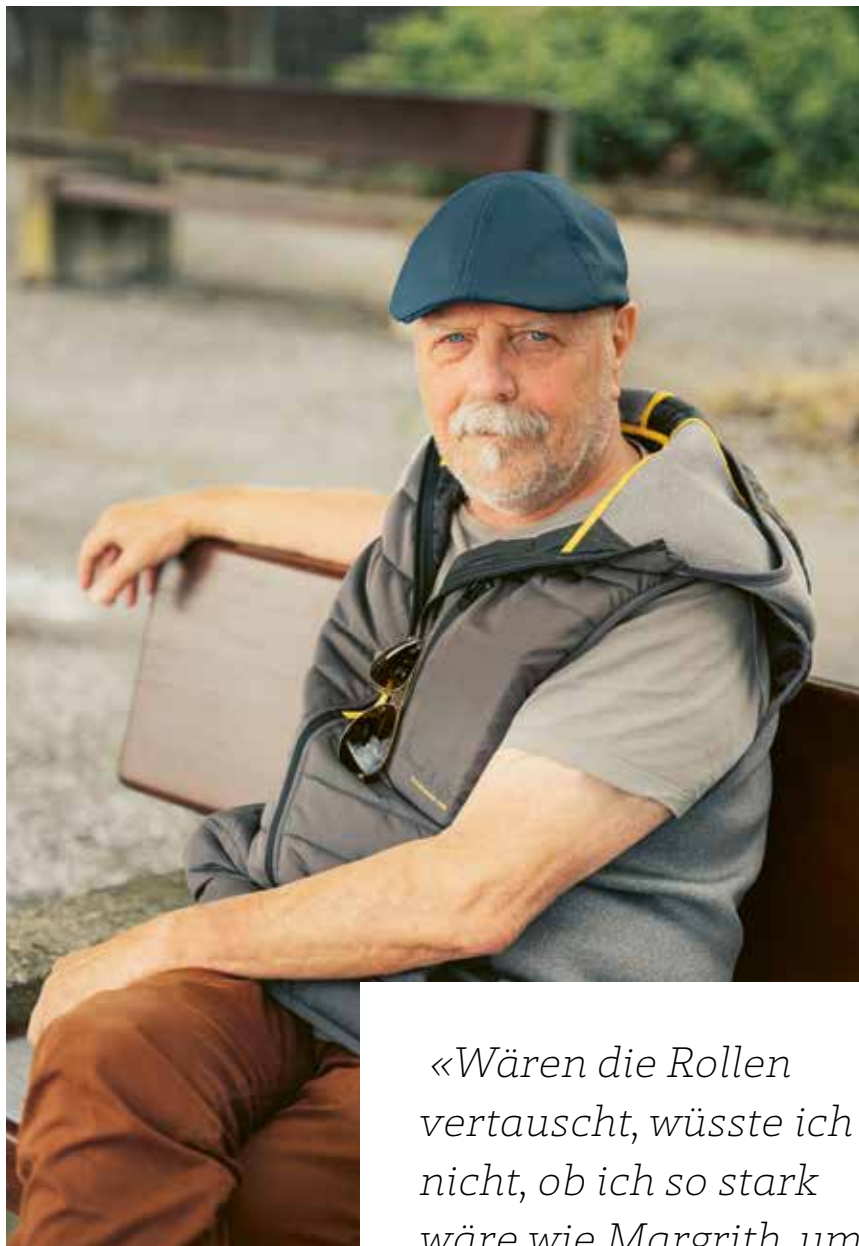
ges wohler und weil ich wusste, es geht Margrith soweit gut und sie kommt zurecht, konnte ich auch mal unbesorgt geschäftlich ins Ausland», sagt der ehemalige Metallbauzeichner. Von Seiten seiner Arbeitgeber erhielt er immer viel Verständnis und konnte dazumal teilweise schon im Homeoffice arbeiten.

Sich Hilfe holen und offen kommunizieren

Das Ehepaar ging von Anfang an offen mit der MS um und versteckte sich nicht. «Wir haben immer versucht, ein möglichst normales Leben zu führen wie jede andere Familie. Ausser, dass Margrith irgendwann im Rollstuhl unterwegs war», blickt Hansruedi Höchli zurück.

Den beiden war es ein grosses Anliegen, dass Margrith Höchli so eigenständig wie möglich bleiben konnte. Sie war vielseitig engagiert, sei es im Tagesschulverein, für ein Kindersorgentelefon oder im Beraterteam für barrierefreies S-Bahnfahren. «Ich habe mich nicht nur auf Hansruedi fixiert, damit er auch Zeit für sich hatte und seine Interessen verfolgen konnte.» Ihr Mann ergänzt: «Wir haben uns von Anfang an Hilfe geholt. In all den Jahren hatten wir zudem viel Glück und ein tolles Umfeld aus Familie, Freunden und Bekannten.»

Margrith und Hansruedi Höchli kommunizierten auch miteinander offen, arbeiteten an sich selbst. «Wir haben in unserer Beziehung auch schwierige Zeiten durchgemacht, das ist ganz normal. Auch hier ist Hilfe von aussen enorm wichtig und wir gingen in eine Paartherapie. Zudem haben uns eine positive Einstellung und unser Humor immer geholfen», sind sich die zwei einig.



«Wären die Rollen vertauscht, wüsste ich nicht, ob ich so stark wäre wie Margrith, um mit dieser Krankheit umzugehen.»

Hansruedi Höchli

Gemeinsam in Bewegung bleiben

Heute lebt das eingespielte Team in einer idyllischen Gemeinde im Kanton Zürich. «In unserer Wohnung konnten wir vieles rollstuhlgängig anpassen. Es gibt einen Lift und die Eingangstür zum Haus öffnet sich automatisch.» Bei der Pflege, wie zum Beispiel dem Duschen, werden sie von zwei Pflegeassistentinnen unterstützt, denn

für Margrith Höchli ist klar: «Ich möchte Hansruedi als meinen Ehemann und nicht als meinen Pfleger.» Sie sieht nicht mehr viel und kann nicht mehr selbst aus dem Rollstuhl heraus oder hinein. «Da hat uns das Kinaesthetics-Angebot der MS-Gesellschaft geholfen», erzählt Hansruedi Höchli. Mit der Schweiz. MS-Gesellschaft stehen die beiden über die Jahre immer wieder punktuell in Verbindung. Ob zu Beginn der Erkrankung, als eine Sozialarbeiterin zu ihnen nach Hause kam, oder zwischendurch mit der Teilnahme an Veranstaltungen und jetzt, da der pflegerische Aspekt immer mehr in den Fokus rückt.

An einem Kinaesthetics-Wochenende, das Betroffenen und Angehörigen einfache Techniken vermittelt, die ihnen den Alltag erleichtern, lernte das Ehepaar zum Beispiel den Transfer vom beziehungsweise zum Rollstuhl. Auch ein zusätzliches Training zu Hause gibt neue Impulse. «Das Training ist sehr hilfreich, denn ich brauche noch zu viel Kraft. Ich werde ja nicht jünger und habe seit einem Jahr Weichteilrheuma, mit hin und wieder einem Schub», verrät Hansruedi Höchli. Einmal in der Woche geht es für Margrith Höchli in die Physiotherapie und ihr Mann trainiert nebenan. «Für mich ist das Gefühl nach dem Training absolutes Wohlbefinden», so der 76-Jährige

und dank ihrem Hund Ben gibt es jeden Tag mal kürzere, mal längere Spaziergänge an der frischen Luft.



«Ich bin sehr dankbar, dass Hansruedi mich immer bei allem unterstützt. Er ist mein Felsen in der Brandung.»

Margrith Höchli



1/// Margrith und Hansruedi Höchli lassen sich nicht von der MS unterkriegen.

2/// Das Ehepaar Höchli ist auf den Hund gekommen. Sie geniessen gemeinsame Spaziergänge mit ihrem Ben.



2///

Träume und der Blick in die Zukunft

Grosse Träume haben Margrith und Hansruedi Höchli keine, ausser so lange wie möglich im eigenen Zuhause leben zu können und vielleicht noch die eine oder andere Reise. «Wir waren schon immer wahnsinnige «Reisefüdlis». Das haben wir uns nie nehmen lassen und dadurch schon viele Träume erfüllt», schwärmen die beiden. Waren es früher noch «Roadtrips» durch Europa oder die Vereinigten Staaten von Amerika, sind sie die letzten Jahre auf Schiffsreisen umgestiegen. «Das ist einfach ideal für uns. Wir müssen nur einmal auspacken und zehn Tage später wieder einpacken und können viele Eindrücke sammeln», ergänzt Hansruedi Höchli.

Die Zuneigung und der gegenseitige Respekt der beiden füreinander ist auch nach über 50 Jahren Beziehung spürbar. «Wir nehmen es, wie es kommt. Wären die Rollen vertauscht, wüsste ich nicht, ob ich so stark wäre wie Margrith, um mit dieser Krankheit umzugehen,» sagt Hansruedi Höchli. Und Margrith Höchli ergänzt: «Ich bin

sehr dankbar, dass Hansruedi mich immer bei allem unterstützt. Er ist mein Felsen in der Brandung.»

///Text: Melanie Weber

///Bilder: Samuel Schalch

Scannen Sie den Code und unterstützen Sie mit Ihrer Spende Betroffene oder Angehörige wie Margrith und Hansruedi Höchli. Herzlichen Dank!



Spendenkonto:

IBAN CH04 0900 0000 8000 8274 9

Von MS mitbetroffen: Die psychische Gesundheit von Angehörigen im Fokus

Angehörige von Menschen mit MS sind mitbetroffen und unterstützen diese teilweise über Jahre. Das Interview mit Andrea Eisler, Fachpsychologin für Psychotherapie FSP, beleuchtet mögliche psychische Belastungen und Bewältigungsstrategien.

Frau Eisler, welche Herausforderungen im psychischen Bereich schildern Ihnen Patientinnen und Patienten, die chronisch kranke Angehörige begleiten?

Eine chronische Erkrankung wie die Multiple Sklerose wird oft als ungebeter Gast beschrieben, der einfach immer mit dabei ist. Alles, was in einer Beziehung Stabilität gab, kann durch die Diagnose erschüttert werden und nimmt die Unbeschwertheit. Lebensentwürfe und Vorstellungen müssen neu gedacht und die Krankheit in die Lebensplanung integriert werden. Dies kann einiges auslösen wie Zukunfts- und Existenzängste, Wut, Ohnmacht oder Schuldgefühle. Darf ich meinem Hobby noch nachgehen, ohne ein schlechtes Gewissen zu haben? Auch Schamgefühle können auftreten: Sieht man meinem Partner die Krankheit an und wie wirkt dies nach aussen? Diese und weitere Punkte können Angehörige psychisch belasten.

Können sich diese Herausforderungen im Laufe der Zeit verändern?

Ja, die Herausforderungen können sich besonders in Phasen, in denen sich die Krankheit verschlechtert, verändern. Sowohl Betroffene als auch Angehörige sind jedes Mal gefordert, einen Umgang damit zu lernen. Treten grössere Einschränkungen auf, kann dies auch bedeuten, in einer Beziehung neue Vereinbarungen zu treffen und neue Rollen zu definieren. Wie viel Hilfe wird gewünscht? Wie viel Selbstständigkeit ist möglich? Bei einer chronischen Erkrankung ist kein Abschluss der Verarbeitung möglich. Es kann ruhigere Phasen geben, es bleibt jedoch zentral, sich laufend neuen Gege-

benheiten zu stellen, Rückschläge gemeinsam zu verarbeiten und zu überlegen, wie es weitergeht.

Kann sich die Dynamik in Beziehungen zwischen Betroffenen und unterstützenden Angehörigen im Verlauf der Erkrankung verändern?

Veränderungen, die in jeder Beziehung vorkommen, werden durch eine Krankheit verstärkt und können die Dynamik verändern. So auch die Rollen- und Aufgabenverteilung: Vielleicht hat der eine Partner früher mehr körperlich anstrengende Aufgaben übernommen, der andere die Kopfarbeit.

Ein oft vernachlässigtes Thema ist die Würde, die eigene und die des Gegenübers. Es geht darum zu lernen, die Grenzen des anderen und die eigenen zu respektieren. Zum Beispiel in der Pflege. Wie weit möchte ich gepflegt werden, wo respektiert man beidseitig die Grenzen? Das erfordert ein ständiges Aushandeln und die Bereitschaft, auch Hilfe von aussen zuzulassen. Generell sind in Beziehungen eine offene Kommunikation und das Zuhören unerlässlich, auch wenn es vielleicht schwierig ist. Was darf und muss ich ansprechen? Was hält uns zusammen? Was mögen wir aneinander? Es geht darum, die gemeinsamen Ressourcen in der Beziehung zu nutzen und zu pflegen.

Inwiefern führt die Unterstützung eines MS-betroffenen Angehörigen zu einem Gefühl der Überforderung oder Erschöpfung?

Als gesunde Person hat man oft die Vorstellung «ich habe zu funktionieren» und man bürdet sich die ganze Last auf. Dies gilt es zu hinterfragen und es ist wichtig zu erkennen, was man leisten kann,



/// Andrea Eisler, lic. phil., ist Fachpsychologin für Psychotherapie FSP sowie MS-zertifizierte Psychotherapeutin in Basel.

ohne selbst krank zu werden. Eine Erschöpfung oder Überforderung kann auch durch regelmässige Enttäuschungen auftreten, wenn zum Beispiel geplante gemeinsame Aktivitäten unvorhergesehen nicht zu Stande kommen. Dabei ist es wichtig nicht aufzugeben, gemeinsam weiterzumachen und die eigenen Gefühle auszusprechen. Statt aufeinander wütend zu sein, sollte man gemeinsam die Krankheit als Ursache sehen und versuchen zu akzeptieren, dass sie unberechenbar ist.

Was sind mögliche Anzeichen und wann sollte man sich spätestens Unterstützung holen?

Ein erstes Zeichen von Überforderung, das den wenigsten sofort auffällt, können sarkastische Bemerkungen gegenüber dem Betroffenen sein. Spitze Kommentare direkt oder hinter seinem Rücken, die es vorher nicht gab. Weitere Anzeichen sind schnelle Gereiztheit, Schlafstörungen oder kreisende Gedanken. Wenn keine Zeit mehr für die Beziehung oder für gemeinsame Aktivitäten bleibt, etwa ein gemeinsames Frühstück, und

wenn emotionale Abstumpfung und Ungeduld auftreten, sollte man dies ernst nehmen. Meine Empfehlung ist, sich so früh wie möglich Hilfe zu holen.

Was können betroffene Paare üben, damit beide mit der Situation klarkommen?

Eine Übung für Paare mit einer chronisch kranken Person kann zum Beispiel sein, bewusst würdig von seinem Gegenüber zu sprechen und auf die Wortwahl zu achten. Statt zu sagen, «du schränkst mich ein», besser «die Krankheit schränkt uns ein». Hilfreich ist zudem, die Klärung von Bedürfnissen, Gefühle auszusprechen und mitzuteilen, wenn man etwas braucht. Auch gemeinsam zu weinen und zu lachen kann helfen. Eine weitere Methode ist ein festes, regelmässiges Zeitfenster zu definieren, in welchem die Krankheit Thema sein darf – quasi eine «MS-Sitzung». So nimmt die Krankheit weniger Raum im übrigen Alltag ein.

Was können pflegende Angehörige tun, um wieder Kraft zu tanken?

Es klingt vielleicht profan: Das Geniessen nicht vergessen, sei es gemeinsam oder während einer Auszeit für sich selbst. Sich auf das Positive besinnen, auf das, was Spass macht, und diese Aktivitäten einplanen. Dies können auch kleine Dinge wie ein Spaziergang oder ein Buch lesen sein. Oder zur Arbeit zu gehen kann trotz der Anstrengung erholend sein und Abwechslung in den Alltag bringen. Abschliessend ist es wichtig, herauszufinden und zu erkennen, was einem guttut und positive Energie schenkt. Dies fliesst schliesslich wieder in die Beziehung mit ein.

///Interview: Melanie Weber



Entdecken Sie das vollständige Fachinterview auf der Website der Schweiz. MS-Gesellschaft.



Entlastung im Pflegealltag durch Kinaesthetics

In vielen Schweizer Haushalten betreuen Angehörige Menschen mit MS. Alltägliches ist oft ein Kraftakt. Ohne fachkundige Unterstützung kann dies zu gesundheitlichen Beschwerden und Erschöpfung bei den Pflegenden führen. Kinaesthetics leistet einen wichtigen Beitrag, um Pflegeaufgaben schonend zu bewältigen.



Die Schweiz. MS-Gesellschaft bietet in Zusammenarbeit mit der «Dachorganisation Kinaesthetics Schweiz» eine individuelle, praxisorientierte Schulung für pflegende Angehörige, in der gesundheitsschonende Mobilisation und Transfertechniken erlernt werden. «Das Angebot soll Betroffenen auch ermöglichen, so lange es geht, zu Hause leben zu können. Gleichzeitig erwerben deren Angehörige Kompetenzen, um MS-Betroffene bestmöglich zu unterstützen», erklärt Walther Fahrni, Pflegeberater und Ansprechpartner Kinaesthetics bei der Schweiz. MS-Gesellschaft. «Es lohnt sich, sich frühzeitig über Entlastungsangebote zu informieren. Allein das Wissen darum kann entlasten», ergänzt er.

Melden sich Betroffene oder Angehörige, klärt Walther Fahrni zunächst den Bedarf und was im Alltag Entlastung schaffen könnte. Ist ein Kinaesthetics-Training das Richtige, koordiniert er unter anderem den Kontakt mit einer Fachperson in der Nähe und die schriftliche Regelung einer allfälligen Kostenübernahme. Die Terminabsprache für die Schulung von ca. zwei mal zwei Stunden erfolgt zwischen den Betroffenen, deren Angehörigen und der Fachperson.

Bewegen anstatt heben


«Meine Aufgabe besteht darin herauszufinden, wo die Herausforderung bei den betroffenen und pflegenden Personen aktuell liegt. Wo brauchen sie vielleicht zu viel Kraft bei der Mobilisation oder einem Transfer. Und ich möchte auch wissen, was gut funktioniert. Darauf bauen wir auf und erarbei-

ten gemeinsam Lösungen und neue Möglichkeiten», sagt Kinaesthetics-Trainerin Gudrun Kopp.

«Ein Beispiel ist der Transfer vom Rollstuhl auf die Toilette, wenn der Angehörige den Rollstuhl zu nah an der Haltestange positioniert, so dass die betroffene Person ihr Gewicht zu wenig weit nach vorne verlagern kann und beide dadurch viel Kraft benötigen. Ich spiele die Rolle der betroffenen Person und lasse mich von den Angehörigen transferieren und beobachte zudem, wie die beiden die Situation meistern. Es geht darum zu erkennen, welche positiven Auswirkungen kleine Veränderungen im Ablauf haben können, z.B. wie sich die Anstrengung verändert, wenn etwas mehr Platz genutzt werden kann, um das Gewicht zu verlagern. Die eigene Bewegung des Angehörigen, sich dynamisch mitzubewegen während der Unterstützung, hat eine ebenso wichtige Bedeutung. Wir üben dies mehrmals, da man zunächst verstehen muss, was man tut, bevor man etwas verändern kann», beschreibt Gudrun Kopp eine Trainingssituation.

Pflegen Sie Angehörige oder werden Sie gepflegt? Rufen Sie bei der Schweiz. MS-Gesellschaft an und erkundigen Sie sich, wie Sie vom Kinaesthetics-Angebot profitieren können.



Weiterführende Informationen im  MS-Infoblatt der Schweiz. MS-Gesellschaft «Kinaesthetics – Mobilisation zu Hause».



Bezahlter Kurzurlaub für betreuende Angehörige

Das Schweizer Bundesgesetz zur Unterstützung von betreuenden Angehörigen beinhaltet bereits seit dem 1. Januar 2021 einen bezahlten Kurzurlaub zur Betreuung von Familienmitgliedern. Susanne Kägi und Sandra Künzli, Co-Leiterinnen des Bereichs Beratung bei der Schweiz. MS-Gesellschaft, beantworten die wichtigsten Fragen dazu.



Was steht Angehörigen im Rahmen des bezahlten Kurzurlaubs zur Betreuung von Familienmitgliedern zu?

Sandra Künzli: Seit dem 1. Januar 2021 haben Arbeitnehmende Anspruch auf maximal drei Tage Kurzurlaub pro Ereignis und nicht mehr als zehn Tage pro Jahr, wenn Familienmitglieder akut Unterstützung brauchen. Den Lohnersatz übernimmt der Arbeitgeber und ihm ist auch eine medizinische Bestätigung durch den behandelnden Arzt vorzulegen, dass das Familienmitglied auf Unterstützung angewiesen ist.

Wer hat Anrecht auf den bezahlten Kurzurlaub?

Sandra Künzli: Familienmitglieder in auf- und absteigender Linie (hauptsächlich Kinder und Eltern) und die Geschwister haben Anspruch auf den bezahlten Kurzurlaub. Hinzu kommen Ehepartner und Schwiegereltern, die eine gewisse Fürsorge im Alltag übernehmen. Auch Lebenspartner und Lebenspartnerinnen zählen dazu, die mindestens seit fünf Jahren einen gemeinsamen Haushalt führen. Lebt das Familienmitglied im Ausland ist ein zusätzlicher Beleg wie beispielsweise eine Patientenverfügung oder ein Fürsorgeauftrag nötig, welcher die Fürsorgeaufgaben festhält.

Sich trauen und Hilfe beanspruchen

Susanne Kägi: Wichtig ist, den Arbeitgeber sofort über akute oder frühzeitig über geplante Ereignisse für eine optimale Planung zu informieren. Arbeitnehmende befinden sich oft in einem Dilemma. Sie möchten ihre Arbeit gut machen und verlässlich sein, gleichzeitig aber auch ihre Liebsten unterstützen. Bei neuen Arbeitsformen mit

Homeoffice besteht dann die Versuchung, die Arbeit nachts zu erledigen, was langfristig gesundheitsschädlich sein kann. Deshalb ist es wichtig, wenn Arbeitnehmende sich in akuten Fällen auf diese Regelung besinnen, um sich kleine Freiräume zu schaffen ohne finanzielle Einbussen zu erleiden.

Der bezahlte Kurzurlaub zur Betreuung von Angehörigen scheint noch nicht allen bekannt zu sein. Wie kann man aktiv werden?

Susanne Kägi: Längst nicht alle kennen diese Regelung, seien es medizinische Fachpersonen, Arbeitgebende oder Arbeitnehmende selbst. In Beratungen erleben wir immer wieder Aha-Momente bei Klientinnen und Klienten, wenn wir sie auf den bezahlten Kurzurlaub aufmerksam machen. Um dies bekannter zu machen, können Arbeitnehmende aktiv auf ihre Arbeitgeber zugehen und falls nötig aufzeigen, wo die Informationen zugänglich sind.



Bei Fragen zu Entlastungsmöglichkeiten steht das Beratungsteam der Schweiz. MS-Gesellschaft MS-Betroffenen und deren Angehörigen kompetent und kostenlos zur Seite.



Alle Informationen zum Kurzurlaub für betreuende Angehörige stehen auf der Webseite des Bundesamts für Sozialversicherungen BSV zur Verfügung.



Eindrücke von Angehörigen und nahestehenden Personen

Vor acht Jahren wurde das Schweizer MS Register gegründet, um die Perspektiven und Erfahrungen von Betroffenen in die Forschung einzubeziehen. Gleichzeitig wurde die Möglichkeit geschaffen, dass auch Angehörige und nahestehende Personen ihre Sichtweise einbringen können. Denn eine MS-Diagnose betrifft immer auch das direkte Umfeld.

Durch den Einbezug von Angehörigen und Nahestehenden in die Forschung des Schweizer MS Registers wird einmal mehr klar, wie viel Unterstützungsarbeit sie für MS-Betroffene im Alltag leisten. Wenn man ihnen zuhört, eröffnet sich nochmals ein neuer Blickwinkel auf die Krankheit der 1'000 Gesichter. Eine fortlaufende Befragung des MS Registers richtet sich deshalb an Angehörige und Nahestehende.

Welche Themen behandelt der Fragebogen für Angehörige?

Der Fragebogen startet mit einigen allgemeinen Fragen, zum Beispiel, wie die Verbindung zur MS-betroffenen Person ist oder ob weitere Personen in deren Verwandtschaft eine bestätigte MS-Diagnose haben. Danach kann beschrieben werden, inwiefern und wie häufig man die Person mit MS unterstützt. Die weiteren Fragen umfassen pflegerische, soziale sowie organisatorische und administrative Tätigkeiten und das Thema «sich Sorgen machen» um die betroffene Person.

In einem zweiten Teil wird nach den Auswirkungen der Unterstützung auf das eigene Leben gefragt. Dabei kann bei verschiedenen Aussagen angegeben werden, wie stark man ihnen zustimmt. Eine Aussage lautet zum Beispiel «Ich fühle mich oft körperlich erschöpft».

In einem weiteren Teil geht es um Bedürfnisse und Wünsche rund um Informationen, Beratungen, Unterstützung und Schulungen. Die Antworten auf diese Fragen helfen der Schweiz. MS-Gesellschaft, ihre Angebote bedürfnisgerecht zu gestalten.

Im vierten Teil geht es darum, welche MS-Beeinträchtigungen den Angehörigen und nahestehenden Personen aktuell am meisten Mühe bereiten, beziehungsweise die grössten Sorgen für die Zukunft auslösen. Weiter gibt es Fragen zu Lebensqualität, Gesundheitszustand und zur seelischen Verfassung und Kommunikation.

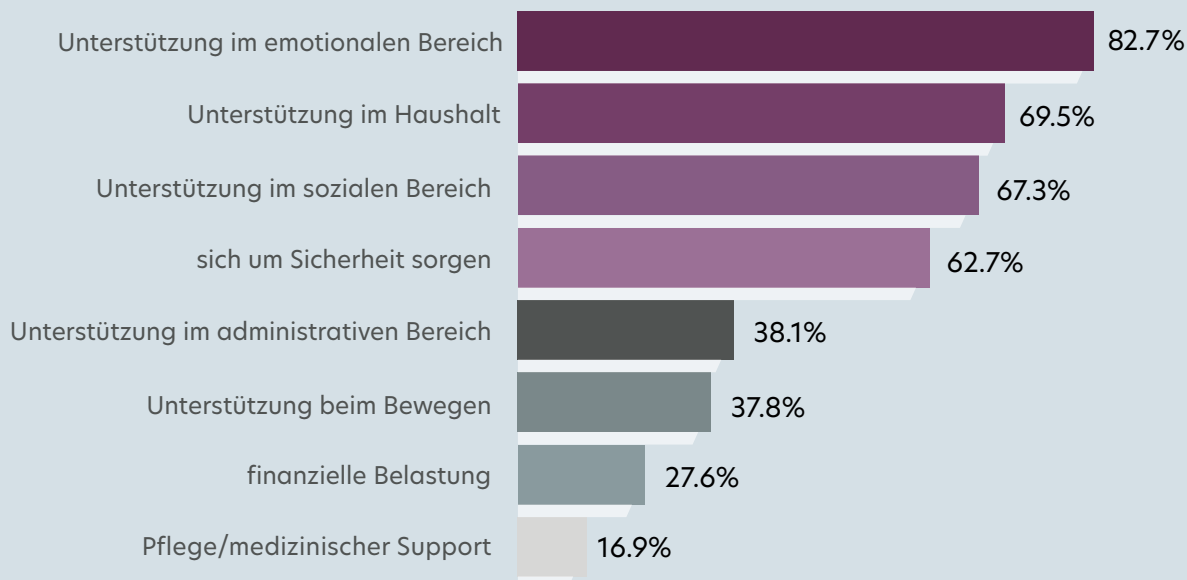
In welchen Bereichen findet Unterstützung statt?

Mit Abstand am meisten Unterstützung wird im emotionalen Bereich geleistet: Über 80% der Angehörigen und nahestehenden Personen gaben an, für MS-Betroffene emotional eine Stütze zu sein – beispielsweise im Umgang mit belastenden Gefühlen. Gefolgt von fast 70%, die im Haushalt mithelfen. An dritter Stelle folgt die Unterstützung im sozialen Bereich, also zum Beispiel «mit dem Auto zu Terminen fahren» oder «beim Einkauf begleiten». 63% der Angehörigen gaben zudem an, sich um die Sicherheit der MS-betroffenen Person zu sorgen. Zudem gaben fast 30% an, durch ungedeckte Anschaffungen oder Dienstleistungen finanziell belastet zu sein (siehe Grafik).

Welche Zukunftsängste belasten Angehörige am meisten?

Der Verlauf von MS ist so individuell, dass viele Symptome potenziell auftreten könnten. Vergangene Analysen haben gezeigt, dass Gang-/Mobilitätsstörungen gefolgt von verminderten geistigen Fähigkeiten wie Vergesslichkeit und an dritter Stelle der Verlust der Selbstständigkeit Angehörigen und Nahestehenden am meisten Sorgen bereiten. Ein Beratungsgespräch bei der Schweiz.

In welchem Bereich leisten Angehörige Unterstützung?



MS-Gesellschaft kann helfen, diese Ängste zu thematisieren und nach Bedarf frühzeitig Unterstützung aufzugleisen.

Wieso sollte ich teilnehmen?

Dank der Daten kann faktenbasiert aufgezeigt werden, wie viel und was Angehörige sowie nahestehende Personen für Menschen mit MS leisten. Die Daten geben auch einen Einblick in ihre Sorgen und Ängste. Auf diese Weise können Unterstützungsangebote noch besser gestaltet werden, damit sie wirklich den Bedürfnissen entsprechen. Ausserdem können Anliegen mithilfe von wissenschaftlich fundierten Argumenten in die Gesellschaft und Politik getragen werden, um zu sensibilisieren und Veränderungen anzustossen.

Wie kann ich mitmachen?

Eine Teilnahme ist sowohl online als auch mittels Papierfragebogen möglich. Bei Interesse dürfen Sie sich gerne beim Schweizer MS Register melden, welches Ihnen das weitere Vorgehen erklärt. Das Team freut sich über Ihre Nachricht an: ms-register@ebpi.uzh.ch.

Unbezahlbare Stütze

Sei es mit einem offenen Ohr, beim Wohnungsputz oder beim Ausfüllen der Steuererklärung – das Umfeld stützt MS-Betroffene auf verschiedenste Weise, zumeist unentgeltlich. Eigene Bedürfnisse werden zurückgestellt, für das geliebte Hobby bleibt vielleicht weniger oder gar keine Zeit. Aufgrund von ungedeckten Ausgaben kommen möglicherweise noch eigene finanzielle Sorgen zu denen um die betroffene Person dazu.

Das Schweizer MS Register zieht den Hut vor den Angehörigen und nahestehenden Personen – ihnen gebührt grösste Anerkennung, Respekt und Wertschätzung für alles, was sie für MS-Betroffene leisten.

///Text: Murielle Bona (Kommunikationsverantwortliche) und Dr. Nina Steinemann (Projektleiterin), Schweizer MS Register



Mehr Informationen über
das Schweizer MS Register:
www.ms-register.ch



Grosses Wiedersehen am Mitgliederfest 2024 in Luzern

Gäste von nah und fern, eine neue Ehrenpräsidentin, singende Pinguine, ein rockender MS-Preisträger und mehr: Das vielseitige Programm des Mitgliederfests der Schweiz. MS-Gesellschaft am Samstag, 1. Juni im Verkehrshaus der Schweiz in Luzern, liess das Regenwetter für ein paar Stunden vergessen.

Zurücklehnen, geniessen und sich austauschen: So lautete das Motto von Präsident Prof. Dr. med. Jürg H. Beer und Direktorin Patricia Monin an die Gäste im Rahmen der Begrüssung zum Mitgliederfest der Schweiz. MS-Gesellschaft in Luzern. Die Stimmung im vollen Saal war grossartig und Moderator Kay Schubert führte durch das unterhaltsame Programm.

Regionalgruppen im Scheinwerferlicht

Bühne frei für die Regionalgruppen (RG) hiess es während der moderierten Gesprächsrunde mit Martina Tomaschett aus der Deutschschweiz, Florence Malloth aus der Romandie und Rafaela Zysset aus dem Tessin. Sie bilden die Regionalgruppen-Kommission und koordinieren die Interessen der RG in den drei Landesteilen. «Jeder Einzelne ist viel mehr als seine Erkrankung», «gemeinsam wachsen und sich entwickeln» oder «nicht nur die MS hat 1'000 Gesichter, die RG haben sie auch» waren wichtige Botschaften aus dieser Gesprächsrunde. Im Live-Interview erzählte Marisa Membrini, wie es zur Gründung ihrer jungen Regionalgruppe «MySpace» kam. Und nicht zuletzt wurde die Regionalgruppe Genf für ihr 10-jähriges Bestehen geehrt.



/// Moderator Kay Schubert im Gespräch mit der Regionalgruppen-Kommission: Florence Malloth, Rafaela Zysset und Martina Tomaschett (von links nach rechts).

Erfreuliche Abstimmungsergebnisse

Zum ersten Mal präsentierte Prof. Dr. med. Jürg H. Beer als Präsident die Ergebnisse der schriftlichen Abstimmung, welche auch in diesem Jahr sehr positiv ausfielen. Er bedankte sich, dass sich so viele Mitglieder mit ihrer Stimme beteiligt und so zu einem repräsentativen Resultat beigetragen haben. Das Protokoll der Mitgliederversammlung 2023 sowie die Jahresrechnung und der Jahresbericht 2023 waren mit einem überwiegenden Mehr genehmigt worden. Der Vorstand hatte die Décharge erhalten, und die Mitgliederbeiträge sowie die Revisionsstelle waren bestätigt worden.

Emotionen und Informationen

Ein ganz besonderer Moment wurde eingeläutet, als Prof. Dr. med. Jürg H. Beer ein vielen noch sehr bekanntes Gesicht zu sich auf die Bühne bat: Die ehemalige und langjährige Präsidentin der Schweiz. MS-Gesellschaft, Prof. Dr. Rebecca Spirig. Mit einer Urkunde, einem bunten Blumenstrauss und unter tosendem Applaus wurde sie zur Ehrenpräsidentin ernannt.

Im Anschluss boten drei Präsentationen wertvolle Informationen. Was lief alles in 2023? Co-Direktor Dr. Christoph Lotter gewährte einen wertvollen Einblick in die vielfältigen Dienstleistungen der Schweiz. MS-Gesellschaft für MS-Betroffene und deren Angehörige im vergangenen Jahr. Oder wie viel Bewegung ist ausreichend? Das Vorstandsmitglied Dr. med.

Dr. sc. nat. Roman Gonzenbach referierte über die Rehabilitation und die Zeit danach. Und was gibt es Neues in der MS-Therapie? Diese Frage beantwortete das Vorstandsmitglied Prof. Dr. med. Andrew Chan und berichtete über den Stand und die Umsetzung von MS-Behandlungsansätzen.

Ebenfalls Teil des Programms waren Forscherinnen und Forscher, die den Gästen vor Ort Einblicke in ihre aktuellen, von der Schweiz. MS-Gesellschaft unterstützten Forschungsprojekte gaben.

Den Abschluss des Mitgliederfests 2024 bildete die Schweizer A-cappella-Gruppe «The Singing Pinguins», welche die Gäste mit beschwingten Klängen auf die Heimreise verabschiedete. Und dank der süßen Spende von Lindt & Sprüngli (Schweiz) AG erhielten alle ein Give-away mit auf den Weg.



MS-Preis 2024 für Patrick «Sigi» Nötzli



Im Rahmen des Mitgliederfest wird jedes Jahr der MS-Preis an eine Person oder Gruppe verliehen, die mit ihrem Engagement für MS-Betroffene in besonderem Masse aufgefallen sind – immer wieder ein bewegender Moment. Der MS-Preis 2024 ging an Patrick «Sigi» Nötzli.

Sigi lebt seit 2011 mit der Diagnose MS und setzt im Kampf gegen die Krankheit auf Hardrock-Musik. Aus der Idee von «Harte Töne gegen die MS» entstand 2016 ein erstes Benefiz-Festival mit elf Rock-, Punk- und Metalbands, rund 400 Besuchern und einer Spende von CHF 8'000. Zusammen mit seiner Kollegin Jsabelle Bebié brachte er am 7. Oktober 2023 den zweiten «Fuck MS»-Event auf die Bühne. Mit noch mehr Bands, Publikum und einer unglaublichen Spende von CHF 30'000! «Dass ich nun den MS-Preis erhalten habe, macht mich sehr stolz und ich danke allen dafür», sagt Sigi mit glänzenden Augen in seiner Videobotschaft. Und ganz wichtig ist ihm: «Ich möchte allen Helfenden und Bands danken, sowie besonders Jsabelle Bebié.»

Die Schweiz. MS-Gesellschaft gratuliert Patrick «Sigi» Nötzli zum wohlverdienten MS-Preis und dankt ihm von Herzen für sein ausserordentliches Engagement!



Geschenk aus der Vergangenheit

Patricia Götti Zollinger
Kolumnistin im FORTE

Meine Schwester, strahlend jung und ganz in Weiss. Neben ihr Brautjungfer Nummer 1 in einem fliedernen Kleidchen. Hinter ihr der glückliche Bräutigam mit noch ganz vielen Haaren auf dem Kopf. Dann schwenkt die Kamera auf eine kleine Tribüne. Und da steht – Welch Überraschung – die kleine Schwester der Braut und präsentiert irgend ein Filmchen aus der gemeinsamen Kindheit.

Das sei doch keine Überraschung, sagen Sie? Stimmt, stimmt. Hunderttausend kleine Schwestern pflegen an Hochzeiten irgendwelche Filmchen zu präsentieren. Überraschend ist es nur für uns. Weil nämlich ich es bin, die da steht und gestikuliert und sich dynamisch mal zum Gezeigten hinwendet, mal zum Publikum (und mit ihrer Präsentation sogar für einiges Amüsement sorgt).

Halt so ganz im Gegensatz zu mir jetzt. Jetzt Sorge ich gemeinhin nicht mehr so sehr für Amüsement. Und im Rollstuhl lässt es sich auch nicht so dynamisch gestikulieren.

Meine Tante war damals mit der Kamera am Werk, und sie ist es auch, die uns diesen Film kürzlich geschenkt hat. Wir sind alle begeistert, die wir im Wohnzimmer versammelt sind. Mein Mann, ein Freund, die Nachbarin.

Alle ausser einem: unser Teenager. Ziemlich schnell zieht er sich wieder zurück in seine Räuberhöhle (sein Zimmer). Erstaunlich nicht erstaunt ist er. Okay, da war sie noch zu Fuss unterwegs, die Mama. Und jetzt halt eben nicht mehr. Wenn man ihm die Ungerührtheit denn abnehmen kann. Angehörige, so heisst es, seien fast ebenso betroffen von der Krankheit ihrer Lieben wie diese selbst.

Sicher ist nur: Meine Tante hat ihm ein grosses Geschenk gemacht. Irgendeinmal wird er gerne bewegte Bilder von der früher so beweglichen Mutter anschauen wollen.

Auch eine Form der Angehörigenhilfe: Das Gestern bewahren. Damit es ein Morgen geben kann.

Neues aus der Schweiz. MS-Gesellschaft



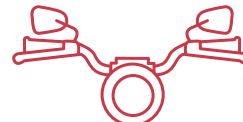
Gemeinsam stark: Schweizweiter Spendenaufruf für MS-Betroffene

«Ohne die Schweiz. MS-Gesellschaft wäre ich nicht in der Lage, bestimmte Herausforderungen zu meistern. Das Beratungsteam ist wie ein unsichtbarer Schutzengel, der in jeder Situation an deiner Seite ist, um dich zu unterstützen», sagt der MS-Betroffene Gennaro Scotti. Er ist mit seiner Familie Botschafter der Jahressammlung 2024 der Schweiz. MS-Gesellschaft. Dieser besondere Spendenbrief liegt ab dem 3. September vielleicht auch in Ihrem Briefkasten. Herzlichen Dank für Ihre wertvolle Unterstützung!



Gilde Charity Herbst 2024: Risotto geniessen und Gutes tun

Mit jedem Bissen eines köstlichen Risottos Menschen mit MS unterstützen: Ab Samstag, 31. August 2024, finden schweizweit zahlreiche Events im Rahmen des Gilde Charity Herbstes statt. Die Gilde der etablierten Schweizer Gastronomen lädt jeden Herbst zum Risotto-Essen ein, wobei ein Teil des Erlöses der Schweiz. MS-Gesellschaft zugutekommt.



Love Ride 2024: Teil des Herzschlags

Der grösste Biker-Benefiz-Event der Schweiz fand am Sonntag, 5. Mai, in Dübendorf zum 32. Mal statt. Das Ziel des Anlasses: Gutes zu tun für Menschen mit Beeinträchtigungen. Aus den Spendenerlösen werden Projekte gefördert, die Betroffenen mehr Mobilität und Teilhabe am Leben ermöglichen. Die Schweiz. MS-Gesellschaft war erstmals als Partner-Organisation dabei und stellte mit der MS-Betroffenen Luana Montanaro gar die Botschafterin – den «Eagle» des Events. Der Love Ride, ein professioneller und familienfreundlicher Event, bot eine Mischung aus Motorrad, Musik, Freiheit und Lebensfreude.




Welt MS Tag 2024: Unsichtbares sichtbar machen

18'000 Menschen sind in der Schweiz an Multipler Sklerose erkrankt. Anlässlich des Welt MS Tages am 30. Mai 2024 präsentierte die Schweiz. MS-Gesellschaft einen neuen Sensibilisierungsclip, der die Herausforderungen junger MS-Betroffener im Alltag aufzeigt. Das Ziel: Unsichtbares sichtbar machen.



Hier geht's zum  Video.



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

Veranstaltungen der Schweiz. MS-Gesellschaft

SEP

MS-Informationsabend im LUKS (B/A/I)

Datum: Mo. 09.09.2024, 18.00 bis 20.00 Uhr
Ort: Luzern
Kosten: Kostenlos

MS Youth Forum: Urbaner Fotoworkshop mit deinem Smartphone (B/A U40)

Datum: Sa. 14.09.2024, 13.30 bis 19.00 Uhr
Ort: Zürich
Kosten: Kostenlos

Blasen- & Darmfunktions- störungen bei MS (B/A/I)

Datum: Fr. 27.09.2024, 09.00 bis 16.30 Uhr
Ort: Baden (AG)
Kosten: CHF 30.-

OKT

Rund um den Handrollstuhl (B/A)

Datum: Sa. 19.10. bis So. 20.10.2024
Ort: Interlaken (BE)
Kosten: Mitglieder CHF 280.-
Nichtmitglieder CHF 300.-
(inkl. Unterkunft & Vollpension)

Gemeinsam stark! (B/A)

Datum: Sa. 26.10. bis So. 27.10.2024
Ort: Walchwil (ZG)
Kosten: Pro Paar: Mitglieder CHF 500.-
Nichtmitglieder CHF 550.-
(inkl. Unterkunft & Vollpension)

Hallo Angehörige - Einladung zum Brunch (A)

Datum: So. 27.10.2024, 11.00 bis 14.00 Uhr
Ort: Zürich
Kosten: Kostenlos

NOV

Kognitive Symptome erkennen & behandeln (B/A/I)

Datum: Di. 05.11.2024, 18.00 bis 20.00 Uhr
Ort: Zürich-Oerlikon (ZH)
Kosten: Mitglieder kostenlos,
Nichtmitglieder CHF 20.-

Fatigue: Ursachen & Umgang (B/A)

Datum: Di. 12.11.2024, 18.00 bis 20.00 Uhr
Ort: Olten (SO)
Kosten: Mitglieder kostenlos,
Nichtmitglieder CHF 20.-

Update: Stationäre & ambulante Rehabilitation & medikamentöse Therapien (B/A/I)

Datum: Mi. 13.11.2024, 17.00 bis 20.00 Uhr
Ort: Walzenhausen (AR)
Kosten: Kostenlos

Kinaesthetics zu zweit (B/A)

Datum: Sa. 16.11. bis So. 17.11.2024
Ort: Walchwil (ZG)
Kosten: Pro Paar, Mitglieder CHF 500.-
Nichtmitglieder CHF 550.-
(inkl. Unterkunft
& Vollpension)



Online



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

Datum: Wöchentlich jeweils dienstags,
13.30 bis 14.15 Uhr

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

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

Datum: Wöchentlich jeweils dienstags,
18.15 bis 19.15 Uhr

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

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

Datum: Wöchentlich jeweils freitags,
14.45 bis 15.45 Uhr

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

Qigong - eine Bewegungsmethode für alle ^(B/A)

Datum: Wöchentlich jeweils donnerstags,
17.30 bis 18.30 Uhr

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

MS für Anfänger: Ein Raum zum Austausch ^(B)

Datum: Jeweils am letzten Montag
des Monats, 17.30 bis 19.00 Uhr

Zielgruppe: Neudiagnostizierte

Kosten: Kostenlos



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

Unvergessliche Momente in der vielfältigen Welt des Theaters

Viele theaterbegeisterte Menschen mit MS sind Teil der Regionalgruppe Theater Kanton Zürich. Für sie organisiert Marlis Rüeger ehrenamtlich seit unzähligen Jahren barrierefreie Besuche von Opern, Musicals, Komödien und vielem mehr - unvergessliche Stunden und wertvolle Abwechslung im Alltag von Betroffenen und deren Begleitpersonen.

Marlis Rüeger ist seit 1976 eine unverzichtbare Stütze in der Welt der Regionalgruppen (RG) der Schweiz. MS-Gesellschaft. Sie ist Gründungsmitglied der ehemaligen Regionalgruppe Zürich und seit bald 40 Jahren Kontaktperson der daraus entstandenen Untergruppe und heutigen Regionalgruppe Theater Kanton Zürich. «Ich bin mit sehr viel Herzblut dabei und werde immer wieder gefragt, weshalb ich mich nach wie vor so engagiere», verrät die 86-Jährige. «Die Freude und Begeisterung der Teilnehmenden geben mir die Kraft und Lust am Weitermachen, solange ich es gesundheitlich vermag.»

Ein vielfältiges Jahresprogramm

Die theaterbegeisterte Gruppe umfasst zwischen 60 und 70 Mitglieder. «Es haben sich Freundschaften entwickelt, man hilft sich gegenseitig und es ist wie in einer grossen Familie», schwärmt Marlis Rüeger. Nach so vielen Jahren des Engagements kennt sie die Vorlieben der Gruppenmitglieder sehr gut und stellt immer ein passendes Jahresprogramm in möglichst rollstuhlgängigen Theatern zusammen. «Wenn der Schauspieler Erich Vock in einem Theaterstück zu sehen ist, dann müssen wir in zwei Etappen gehen, denn er ist sehr beliebt.»

Jeden Monat steht der Besuch einer Vorstellung auf dem Programm. Pro Veranstaltung und je nach Lokalität können zwischen 20 und 30 Personen dabei sein. «Wir besuchen zum Beispiel regelmässig Vorstellungen und Generalproben des Opernhauses Zürich. Im Verlauf der Theatersaison sind wir zudem zu Besuch im Bernhard Thea-



/// Die Theaterwelt fasziniert Marlis Rüeger seit jeher. Ihr Lieblingstheaterstück ist «Die kleine Niederdorfoper», die bald wiederaufgeführt wird. An der Neufassung hatte ihr Mann Max Rüeger, eine ehemalige Schweizer Radiolegende und Autor, mitgeschrieben.

ter, im Theater Rigiblick, in der Maag Halle, im Theater 11 und vielen weiteren. Wir sind überall herzlich willkommene Gäste», erzählt Marlis Rüeiger.

Für MS-Betroffene werden die Karten zum Teil kostenlos oder zu stark reduzierten Preisen abgegeben. Begleitpersonen bezahlen ebenfalls einen ermässigten Preis. «Interessierte können sich gerne jederzeit an uns wenden.»

Vorausschauende Zukunftsplanung

«Über all die Jahre war ich in der Organisation nicht alleine. Lotti Freuler, die kürzlich zurückgetreten ist, hatte sich auch ehrenamtlich um alle administrativen Aufgaben im Hintergrund gekümmert und die finanzielle Abwicklung verantwortet», richtet Marlis Rüeiger einen grossen Dank an ihre sehr gute Freundin.

«Momentan geht es mir noch gut, doch es ist mir ein enormes Anliegen, dass es mit der Gruppe weitergeht, wenn ich eines Tages nicht mehr da sein sollte.» Ihr Know-how gibt sie nun Schritt für Schritt an Brigitte Morgese weiter, die ihre Aufgaben übernehmen wird, und an Sabine von Vivis für die administrativen Aufgaben und Finanzen. «Ich bin froh, dass ich zwei so engagierte Nachfolgerinnen finden konnte, die mir nun über die Schultern schauen. Und ich bleibe einfach dabei, solange es geht.»

Im Namen der Schweiz. MS-Gesellschaft von Herzen Danke Marlis Rüeiger und Lotti Freuler, für das jahrelange Engagement und die treue Unterstützung – weiterhin alles Gute!

Die Kraft der Regionalgruppen

Immer und überall
Ansprechpartner für
Betroffene und Angehörige

Bern und Oberwallis

Berner Seeland	Helen Schmid	032 384 23 65
BE Bewegung & Sport**	Alain Maradan	079 789 48 38
Burgdorf	Anton Glanzmann	032 512 27 50
Oberemmental	Beat Burkhalter	031 701 00 52
Oberwallis	Jacqueline Kellenberger	027 923 10 58
Thun / Oberland	Rudolf Wyss	033 437 76 09
Thun, Bewegung & Sport**	Alain Maradan	079 789 48 38

Nordwestschweiz

Aarau	Margrit Bachmann	062 794 05 88
Basel und Umgebung	Luca Cappellini	061 301 81 74
BS/BL, Unheilbar Glücklich*	Nina Henz	u-g@regionalgruppen.ch
AG, Bewegung & Sport**	Regina Freiburghaus	
Lenzburg/Freiamt	Markus Eisele	079 220 16 26
Olten	Benedikt Strebel	056 664 55 62
Solothurn	Edgar Rölli	062 291 15 71
SO, Bewegung & Sport**	Michael Kurz	079 321 84 19
	Charlotte Sattler	076 417 16 91

Nordostschweiz

Winterthur, Bewegung & Sport**	Marena Rossi	079 815 02 65
ZH, dreaMS*	Ivy Spring	dreaMS@regionalgruppen.ch
Schaffhausen	Brita Wehren	schaffhausen@regionalgruppen.ch
SH, teaM_Sh*	Barbara Schärer	teaM_Sh@regionalgruppen.ch
Theater (Kt. Zürich)	Brigitte Morgese	076 517 77 17
Winterthur und Umgebung	Doris Egger	052 301 34 47
Zürcher Oberland	Eveline Schmocker	079 238 46 53
Zürich Turboschnecken	Martina Tomaschett	079 662 40 24

Zentralschweiz

Luzern	Mehmet Tanay	041 921 64 85
LU, 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 / F. Liechtenstein

FL / Oberrheintal	Sara Banzer	+423 781 21 06
Glarus	Kurt Gerber	055 615 10 49
Graubünden	Martina Tomaschett	079 662 40 24
GR, MySpace*	Marisa Membrini	myspace@regionalgruppen.ch
GR, Surselva	Lorenz Decurtins	076 497 82 42
St. Gallen / Appenzell	Walter Gschwend	071 245 35 32
	Georges Müller	079 794 25 07
SG, Multum Sensus*	Sandra Baumgartner	076 543 56 71
Thurgau	Manika Berweger	079 530 97 48
TG, Insieme*	Mario Siravo	insieme@regionalgruppen.ch
Wil und Umgebung	Irene Blättler	071 911 11 36

Überregional

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

* junge Gruppen
** Bewegung & Sport



Informationen zu den Regionalgruppen



Informationen zu den Selbsthilfegruppen

Anna Rossinelli: Ein Multitalent mit Tiefgang

Die Basler Sängerin und Songwriterin Anna Rossinelli begeistert mit ihrer einzigartigen Stimme und charismatischen Präsenz. Seit vielen Jahren ist sie mit ihrer Band erfolgreich unterwegs und gemeinsam arbeiten sie am bereits siebten Album. Im Interview spricht sie über Inspiration und die Anerkennung für die Arbeit von pflegenden Angehörigen.

Anna Rossinelli, 2023 haben gleich zwei Ihrer Babys das Licht der Welt erblickt. Ende März Ihre Tochter und im September das Album «Mother». Was inspiriert Sie?

Die Inspiration stammt bei mir aus den eigenen Erfahrungen. Wenn ich viel unterwegs bin, habe ich mehr Inspiration als wenn ich überwiegend zu Hause bin. Als meine Tochter zur Welt kam, dachte ich zu Beginn keine Sekunde an Musik. Nun stecken meine Band und ich wieder mitten im Kreativeprozess und uns fehlt es nie an Ideen. Wir verwerfen zwar viele, aber das gehört zum Prozess. Wichtig ist, es einfach zu tun, ohne alles gleich zu bewerten oder zu denken, dass es schon Ähnliches gibt. Man sollte wertungsfrei drauflosarbeiten. Auf meinem Handy habe ich Tausende von Sprachmemos mit Ideen für neue Musik, die ich mir gelegentlich anhöre. Manchmal vergesse ich sie, aber dann fallen sie mir wieder ein und ich denke, was wäre, wenn sich darunter ein Hit verbärge, den ich übersehen habe.

Eine Zeile im Song «Wonderland» lautet übersetzt: Stelle dir einen Ort vor, an dem wir alle sein können, was wir sein wollen. Was hat es genau damit auf sich?

In diesem Song geht es darum, dass Menschen so leben können sollen, wie sie es möchten. Ich wünsche mir eine Welt, in der alles Platz hat und es keine starren Rollenbilder gibt, an denen wir uns orientieren müssen, nur weil wir es so gelernt haben, und dass man diese immer wieder überdenkt. Meine Wunschwelt wäre, einfach sich selbst sein zu können und sich nicht im-

mer gegenüber anderen Leuten rechtfertigen zu müssen, die einen nicht kennen. Und dann geht es auch um die Frage, welche Vorstellung man darüber hat, wie es ist, wenn man nicht mehr da ist. Gibt es da eine andere Welt, in der Zeit keine Rolle spielt, und auch weder, wer man ist, noch was für einen Körper man hat? Wir leben in einer Welt, in der immer sehr schnell alles bewertet wird von anderen und jeder Mensch würde vielleicht mal in eine andere Rolle schlüpfen wollen. Mein Leben, mit all seinen Höhen und Tiefen, dem Verlust meines Vaters, haben mich geprägt und zu dem Menschen gemacht, der ich bin. Man sollte versuchen, sein Leben zu akzeptieren und daran zu arbeiten, der Mensch zu werden, der man sein möchte.

Wenn Sie ein Song wären, wie würde dieser klingen?

Wahrscheinlich wäre ich eher ein melancholischer Song. In melancholischen Liedern passiert oft ganz viel und sie stärken mich in Situationen, in denen es mir vielleicht nicht so gut geht. Diese Musik umhüllt und tröstet mich dann, beinahe wie eine Umarmung. Doch ich bin auch ein sehr fröhlicher Mensch und versuche, mehr auf der Sonnenseite zu gehen als auf der Schattenseite. Als Song wäre ich also melancholisch, aber auch fröhlich und immer mit einem Hoffnungsschimmer, dass am Ende alles gut wird.

Ihre Leidenschaft und Ihr Beruf ist die Musik. In der Fernsehserie «Tschugger» sind Sie in die Rolle der Fedpol-Agentin Annette Brotz geschlüpft. Was war das für eine Erfahrung und





/// Alles hat mit Strassenmusik angefangen: Anna Rossinelli ist seit 2008 mit ihren Bandkollegen Manuel Meisel und Georg Dillier musikalisch unterwegs.

gibt es eine weitere Rolle, die sie gerne spielen möchten?

Das war eine sehr tolle Erfahrung und einfach spannend, die Produktion einer Fernsehserie hinter den Kulissen zu erleben und zu sehen, welchen Aufwand dies bedeutet. Ich habe die Dreharbeiten sehr genossen, die während der Corona-Zeit stattfanden, und ich war froh, dass ich auf diese Weise etwas zu tun hatte. Bevor ich wusste, dass ich bei «Tschugger» dabei sein würde, wollte ich immer mal eine Leiche spielen, inklusive Beerdigung. Dieser Wunsch ging mit dieser Serie in Erfüllung. Mein Serientod war sehr dramatisch. Ich wurde durch einen Giftpfeil getroffen und stürzte in die Aare.

Neben Ihrer musikalischen Ausbildung haben Sie eine Lehre zur Fachfrau Betreuung mit Fachrichtung Behindertenbetreuung absolviert. Inwiefern hat Sie das geprägt?

Diese Erfahrung hat mich sehr geprägt. Allgemein finde ich es wertvoll, wenn Menschen, die zum Beispiel keinen Militärdienst absolvieren, stattdessen Zivildienst leisten und in einem sozialen Betrieb mithelfen. Dies kann für jeden

hilfreich sein und wertvoll für die Zukunft. Ich empfand den Beruf als Fachfrau Betreuung toll, auch wenn er anstrengend war. Ich habe gelernt, geduldiger zu sein. Die Kinder damals haben sich auf mich verlassen. Ich war noch sehr jung und musste viel Verantwortung übernehmen. Und ich glaube, das hat mich für das ganze Leben gestärkt und mich weitergebracht.

Dieses FORTE stellt Angehörige als wichtige Stütze von MS-Betroffenen in den Fokus. Welche Rolle spielt Ihr Umfeld für Sie?

Freunde und liebe Menschen um einen

herum sind natürlich extrem wichtig und eine grosse Stütze. Gerade was Angehörige angeht, die Menschen pflegen. Dies kenne ich aus Erfahrung sehr gut. Mein Vater war krank, lag viel im Bett, als ich klein war und meine Mutter hat ihn gepflegt.

Die Gesellschaft sieht nicht, wie viele Menschen eigentlich ihre Liebsten pflegen, und dass diese Gesundheitskosten nicht anerkannt sind, jemand quasi kostenlos arbeitet. Wir müssen einen Weg finden, dass dies in der Gesellschaft stärker anerkannt wird. Denn diese Aufgabe ist wahnsinnig hart und kann an die Substanz gehen. Es geht ja auch immer um Menschen, die man liebt, die plötzlich auf die Hilfe von anderen angewiesen sind. Dies auszuhalten ist schon schwierig. Das Thema verdient viel mehr gesellschaftliche Unterstützung. Denn wir sind eine soziale Gemeinschaft, in der kranke Menschen nicht einfach zurückgelassen werden dürfen.

///Interview: Melanie Weber

///Foto: Gina Folly



Jetzt
anmelden

**September
Walk
2024**

Machen Sie mit!

Jeder auf seiner eigenen Strecke, aber nie alleine!
Vom 1. bis 30. September 2024

In diesem Jahr findet der September Walk bereits in seiner fünften Auflage schweizweit statt. Legen Sie eine Strecke Ihrer Wahl zurück – beim Spazierengehen, Wandern, Laufen, im Rollstuhl oder mit einer Gehhilfe. Ob alleine oder in Begleitung, mit der Familie oder mit Kollegen – ziehen Sie ein rotes T-Shirt an, heften Sie sich Ihre Startnummer an und los geht's. Senden Sie uns ein Foto und/oder ein Video und machen Sie Ihre Unterstützung für die 18'000

Menschen mit Multipler Sklerose in der Schweiz sichtbar. Die Einsendungen werden auf unserer Webseite veröffentlicht.

Machen Sie mit am September Walk und sorgen Sie für einen neuen Teilnehmenden-Rekord!



Code scannen für Infos
und Anmeldung.

Auf dem Laufenden bleiben



MS

Schweizerische
Multiple Sklerose
Gesellschaft