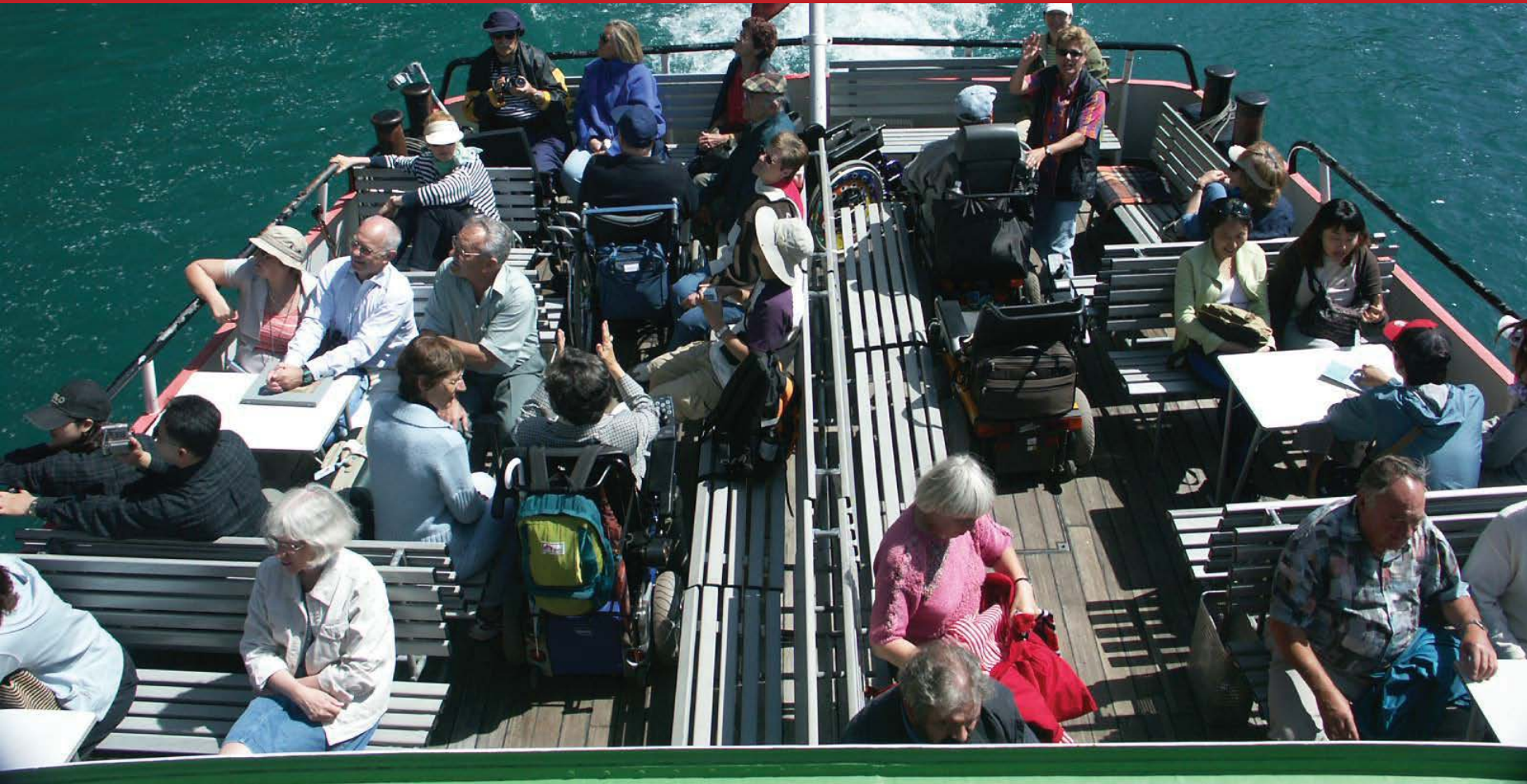


# MITEINANDER STARK

Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft [www.multiplesklerose.ch](http://www.multiplesklerose.ch)



**MS**

Schweizerische  
Multiple Sklerose  
Gesellschaft

# WELCHE ZIELE VERFOLGT DIE SCHWEIZ. MS-GESELLSCHAFT?

- Selbstbestimmtheit MS-Betroffener
- Lebensqualität
- Förderung und Unterstützung der MS-Forschung
- Interdisziplinäre Zusammenarbeit
- Interessenvertretung in Öffentlichkeit und Politik
- Heimat und Anwalt für Betroffene und Angehörige





# STANDORTE MOBILE SOZIALBERATUNG



■ **MS-Zentrum Zürich**   ■ **Centre romand SEP Lausanne**   ■ **Centro SM Lugano**  
● **MS-Sprechstunde**   ● **Conseil social mobile SEP**



- Regionales Beratungsangebot
- Kooperation mit neurologischen Kliniken

- Kooperation mit MS- Regionalgruppen
- regional verantwortliche Ansprechpartner
- Kundenorientierung und Zugang zu Beratern

# BERATER/-INNEN...

---

- fördern die grösstmögliche Selbstständigkeit und gesellschaftliche Integration von MS-Betroffenen und ihres Umfelds
- vermitteln grösstmöglichen Schutz vor persönlichen und materiellen Nachteilen
- unterstützen bei der Durchsetzung von finanziellen Ansprüchen – auch Rechtsvertretungen
- unterstützen Angehörige und Betroffene
- Beratung für pflegende Angehörige
- Beratung und Unterstützung der Familie
- Medikamentenanwendungsberatung

# VERANSTALTUNGEN



[tps://www.multiplesklerose.ch](https://www.multiplesklerose.ch)



**MS**

Schweizerische  
Multiple Sklerose  
Gesellschaft



Navigation

## Alles rund um kognitive Symptome

An dieser Veranstaltung stellen wir Ihnen aktuelles Wissen zu kognitiven Symptomen vor und besprechen hilfreiche Bewältigungsstrategien, die Ihnen im Alltag von Nutzen sein können.

### Referent

Prof. Dr. Pasquale Calabrese, Professor für Neurowissenschaften an der Universität Basel, Psychologische Beratung und Wissenschaftlicher Beirat MS-Gesellschaft

### Moderation

Brigitte Seifert, Pflege- & Angehörigensupport  
MS-Gesellschaft

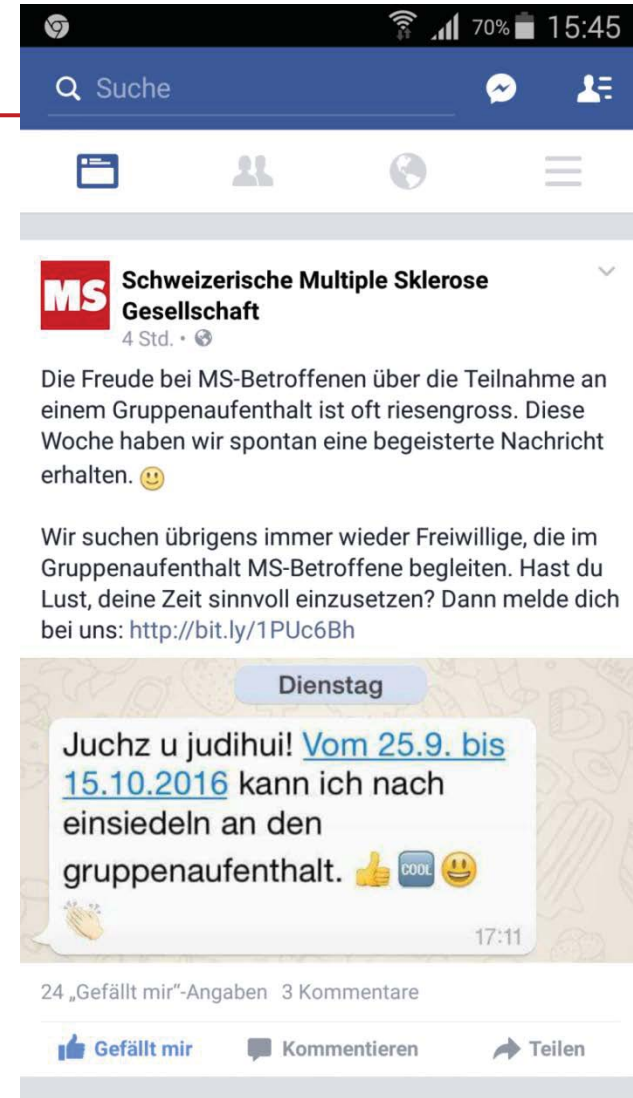


**MS**

Schweizerische  
Multiple Sklerose  
Gesellschaft

# GRUPPENAUFENTHALTE UND FERIENWOCHEN

- 8 Gruppenaufenthalte
- Ausbau des Angebots
- 3 Ferienwochen
- 1.8 Mio CHF
- 274 Freiwillige
- Engagement der Freiwilligen und der Spender
- Suche nach Freiwilligen Helfern





# GRUPPENAUFENTHALTE



# REGIONALGRUPPEN

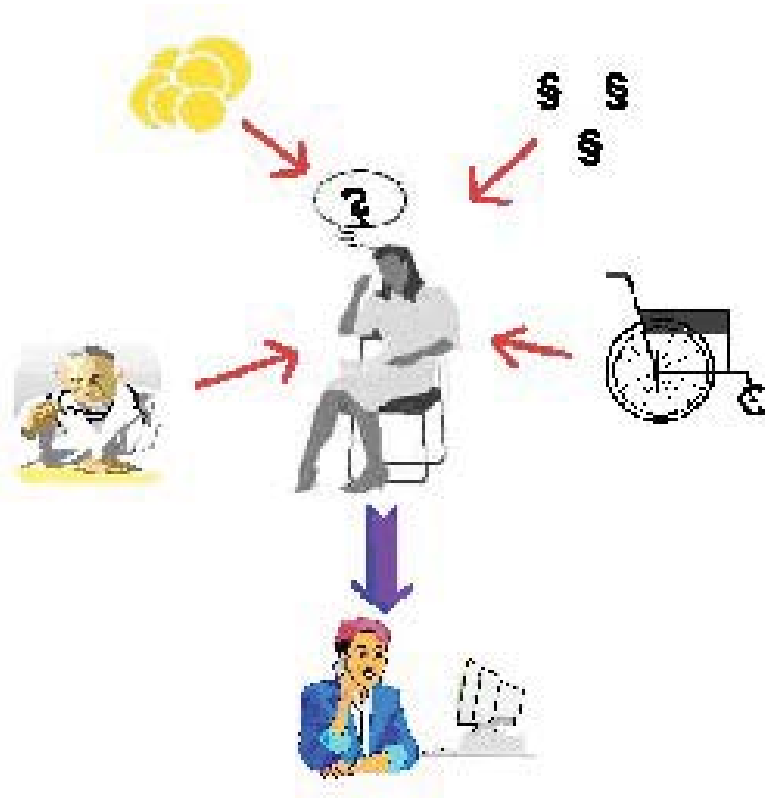


- Anti-Isolationsnetzwerk und Vor-Ort-Unterstützung



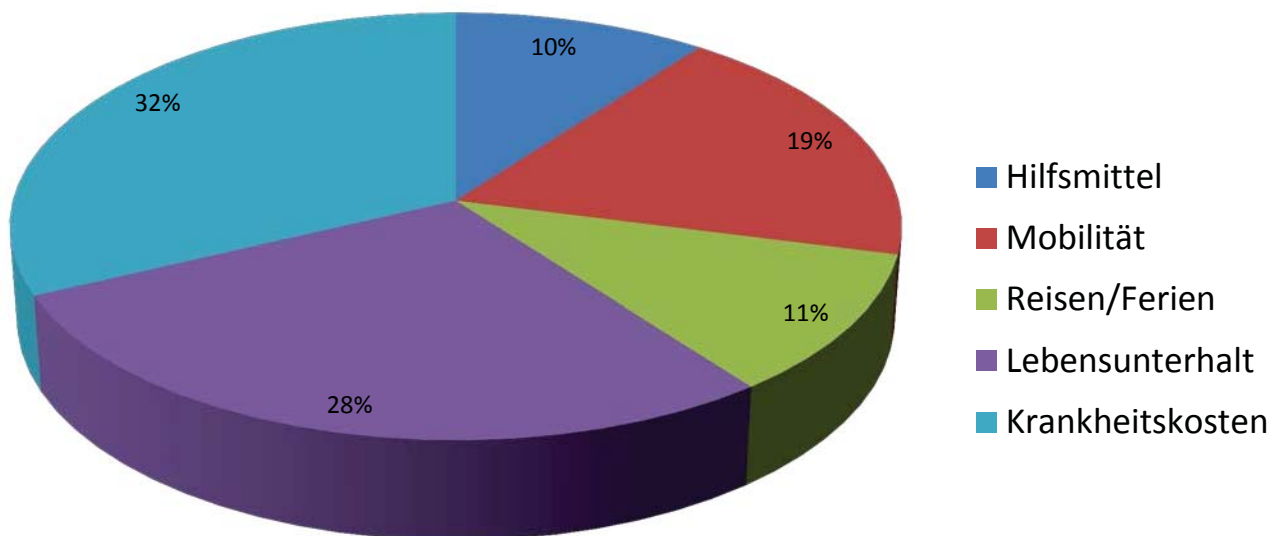
# INTERPROFESSIONELLE ZUSAMMENARBEIT

Nicht weiterverweisen – lösen!



# FINANZIELLE DIREKTHILFE

600'000 CHF

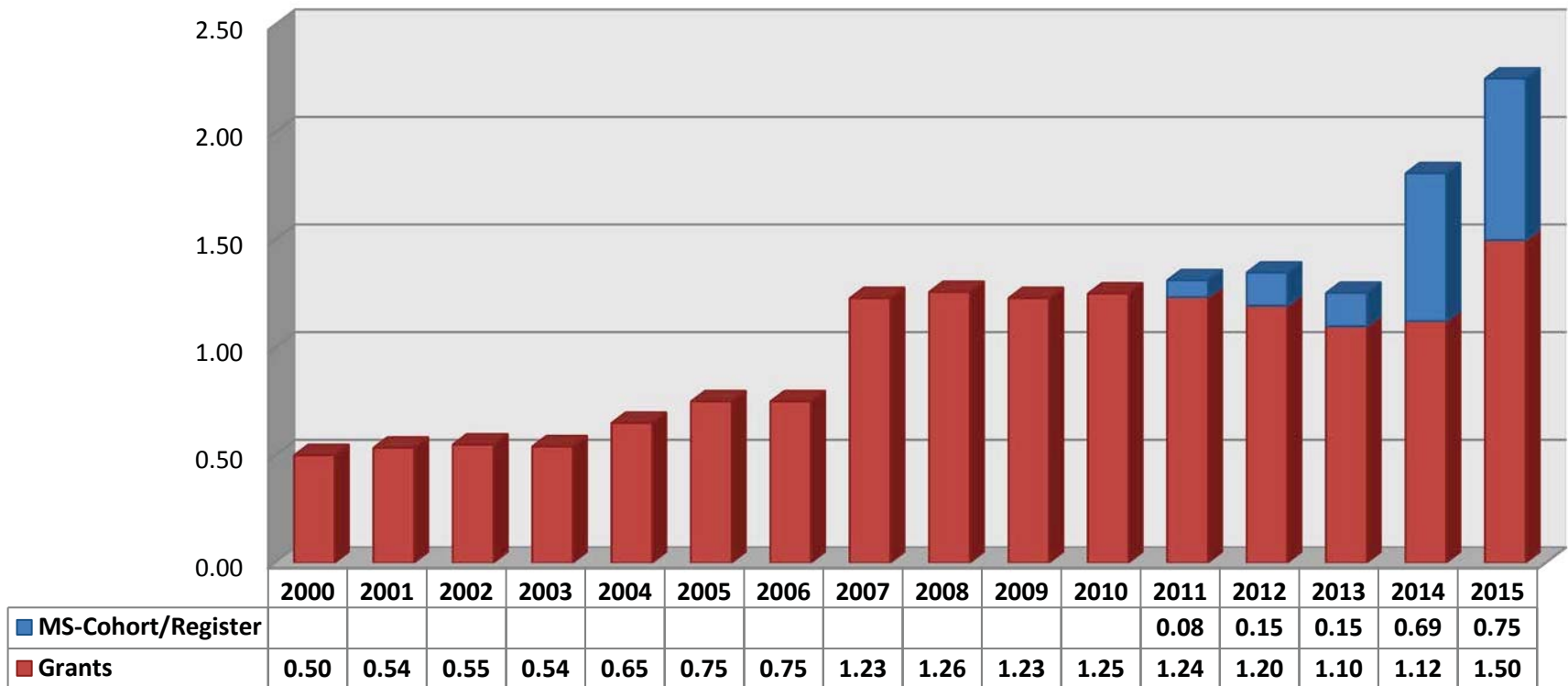


# FORSCHUNG UND GELD

## 2000 BIS 2015

**17.3 Mio. CHF**

→ incl. MS-Kohortenstudie / Register





# DIGITALE ANGEBOTE

---

Die MS-Gesellschaft baut das bestehende Online Angebot mit einem „digitalen“ Dienstleistungsangebot weiter aus.

Dies soll parallel zu den bestehenden Angeboten genutzt werden können – und diese nicht ablösen

- z.B. Online Beratung
- Facebook-Präsenz und neue Online-Informationen
- Mobile Anwendungen (App's)
- Vernetzungs- und Austauschmöglichkeiten
- Mobile Unterstützung
- Registerdaten und Studienbeteiligungen

# UNSERE KINDERWEBSEITE

---

<http://www.ms-kids.ch>

# ÜBER 11'000...

---

... Betroffene, Angehörige und Fachpersonen haben 2015 die Dienstleistungen der MS-Gesellschaft persönlich in Anspruch genommen.  
(ohne Infomaterialbestellung und digitale Angebote)



# SPENDEN

---

- Die MS-Gesellschaft ist zur Erbringung ihrer Leistungen von **Spenden** und der Unterstützung durch Freiwillige **abhängig (82,5% private Spender)**
- Die Annahme von Industriemittel 2015 bei rd. 2.8% des Gesamtbudgets (Selbstlimitierung: 3%)  
Neutralität und **Unabhängigkeit von der Industrie** ist von zentraler Bedeutung / volle Transparenz (im Jahresbericht jährlich publiziert)
- Eine **enge Zusammenarbeit mit Ärzten und anderen Gesundheitsfachleuten**
- MS-Betroffene bestimmen als Mitglieder des Vorstands, des Wissenschaftlichen Beirats und anderer Gremien die Arbeit der MS-Gesellschaft

# ÖFFENTLICHE UND SPEZIFISCHE KONTROLLE

---

- Strikte externe Kontrolle und Evaluation der Leistungen ist die Norm in der MS-Gesellschaft:
- ZEWO zertifiziert
- BSV Leistungsvertrag
- PricewaterhouseCoopers als Revisionsgesellschaft
- Transparenter Jahresbericht
- Codex of good practice (EMSP)
- Als Spitex-Organisation in vielen Kantonen zertifiziert
- Betroffenen- und Teilnehmerqualitätsbefragungen / Qualitäts- und Ergebnisberurteilung aller Bereiche durch externe Fachpersonen (Universität Fribourg)

# BETROFFENE HABEN DAS REGISTER INITIIERT UND BESTIMMEN MIT

---

- MV 2013: Initiative zur Schaffung eines CH MS Registers
- Beteiligung von Betroffenen und Angehörigen bei der Gestaltung des Registers: Workshops, Resonanzgruppentagung (17.10.2015), Regionalgruppentagung
- Mitarbeit von Betroffenen und Angehörigen in den permanenten Arbeitsgruppen als Experten
- Alle CH Zentren, Rehakliniken und viele niedergelassene Neurologen, Psychologen, Physiotherapeuten, Pflegende (u.a.) sind aktiv im Register



# RG TAGUNGEN UND RESONANZGRUPPENTAGUNG 2015

Fragestellung (alle Landesteile):  
Erwartungen an das MS-Register und die MS-  
Forschung



# THEMEN FORSCHUNG & REGISTER I

## Therapien

- Verschiedene Therapieformen, welche von der KK bezahlt werden, aufzeigen (auch Spezialtherapien, z.B. Hippotherapie)
- Auswirkungen der Therapien dokumentieren
- Erforschung von: Therapien wie Psychotherapie, Physiotherapie, Medikamenten, Hanf, psychosoziale Bewältigungsstrategien etc... In Verbindung mit den Erfahrungen der Betroffenen (als Registerbestandteil)
- Komplementärmedizin
- **Was bedeutet die Therapie für mich wirklich? Erfahrungen (Register) und Systematisierung der Erfahrungen**
- **Erforschung und Behandlung von MS-Schmerzen**
- Erforschung und Behandlung von Symptomen

# THEMEN FORSCHUNG & REGISTER 2

## Arbeit & MS / Sozialversicherungen

- Themen wie Versicherung, IV (auch IV-Unterstützung als Hausfrau..)
- Finanzierungsmodelle Kranken- und Sozialversicherung (Zugang, was wird bezahlt)
- Arbeit & Zusammenspiel mit Betreuern oder dem Familienverbund
- MS & Selbständigkeit / Angestelltenstatus: Auswirkungen auf Sozialversicherungen
- **Wissenschaftliche Untersuchung der Sozialdiskriminierung als Folge von MS**



# THEMEN FORSCHUNG & REGISTER 3

## Betreuung & Unterstützung

- Informationen zu Betreuung und Begleitung sowie zu Lebens- und Wohnsituationen
- Technische Möglichkeiten... gibt es nur den Rollstuhl?
- Informationen zu Pflege, Heim, Hilfsmittel, Begleithunde
- Angehörige – Sorgen & Probleme
- Reporting: Digital auf dem Handy/Tablet und nicht nur auf Papier
- **High-Tech für MS-Betroffene? Erforschung und Dokumentation der Möglichkeiten für die Lebensqualität**

# THEMEN FORSCHUNG & REGISTER 4

## MS-Symptome / Krankheitsbürde

- Veränderungen im sozialen Umfeld im Verlauf der Krankheit
- Kognitive Störungen: Öffentlichkeitsarbeit zur Verständnisförderung sowie Aufklärung & Support
- Alltagsthemen wie Ernährung, sozialer Austausch, Familie, Job
- Informationen zu Erstsymptomen, Symptome allgemein
- Krankheitsverlauf und Therapien (v.a. Interesse für Medikamente und Nebenwirkungen)
- MS-Behandlung (inkl. Symptome) aus einer Hand
- **Öffentliche und politische Positionierung mit den Registerdaten als „Beweis“**
- **MS mit allen Symptomen und die MS-Gesellschaft sollen viel „sichtbarer“ werden**

# THEMEN: WEITERE NENNUNGEN

- Verbreitung von MS weltweit und in der CH
- Was gehört zu einer „guten und richtigen“ MS-Kontrolle und Behandlung? Wie kann der Betroffene das beurteilen?
- Thema **Mobilität** als Forschungsgegenstand
- **Öffentlichkeitsarbeit SMSG → Entstigmatisierung und Sichtbarmachung**



# BETROFFENE SIND MÜNDIGE HANDELNDE

**In welcher Form hätten Sie gerne Informationen /  
Ihre aufbereiteten Daten zurück?**

**In welcher Häufigkeit?**





# INFORMATION UND ERGEBNISSE

## Welche Informationen

- Eine „Frage des Monats“, nicht zu kompliziert
- Verständlicher Einblick in wissenschaftliche, internationale Studien und Forschungsthemen generell
- **Pharmafreies** Tagebuch zur Therapien z.B. auch Cortisontherapie (Menge, Schub, Störungen etc...),
- Alle eigenen Daten abruf- und einsehbar
- Für Betroffene verständliche APP, welche individuelle +/- Auswirkungen des pers. Verhaltens und der Therapien aufzeigt

## In welcher Form & wie oft verfügbar

- Zugang generell via Internet, APP, Tablet etc.. oder auch auf Papier, je nach Präferenz.
- Ergebnisse / individuelle Verläufe via Diagramme oder auf einer Zeitachse, dies 2-4x pro Jahr.
- Die eingegebenen Daten von den Fragebögen sollen auch zum Einsehen und skalierbar sein, zum Beispiel auf einem Word Dokument.
- Ähnliche Krankheitsverläufe und Therapien sollten persönlich zu filtern und für den eigenen Gebrauch zu verwenden sein → persönlicher Nutzen.
- Rubrik im „FORTE“
- 1 x jährlich eine grosse Register- Konferenz mit Betroffenen & Angehörigen

# AKTIVE TEILNAHME

**Abgesehen von Teilnahmen an Umfragen, in welcher Form möchten Sie sich sonst noch ins MS-Register einbringen?**

**Was würde Sie zusätzlich motivieren?**



# ZUSÄTZLICH GEWÜNSCHTE FORMEN ZUR BETEILIGUNG / MITARBEIT

- Persönliche Treffen einer themenspezifischen Arbeitsgruppe mit dem Team vom Register und Fachleuten (Ärzte, Physios etc..) zwecks Zusammenarbeit und Informationsaustausch
- Briefkasten/Plattform für Fragen und Antworten oder Themenwünsche
- Jährliche MS-Registerkonferenz



# ZUSÄTZLICH GEWÜNSCHT

Strukturelle Erweiterung des Registers:

Einrichtung einer eigenen, gleichgestellten  
Betroffenen-Forschungs-/Arbeitsgruppe (RC)  
im MS-Register





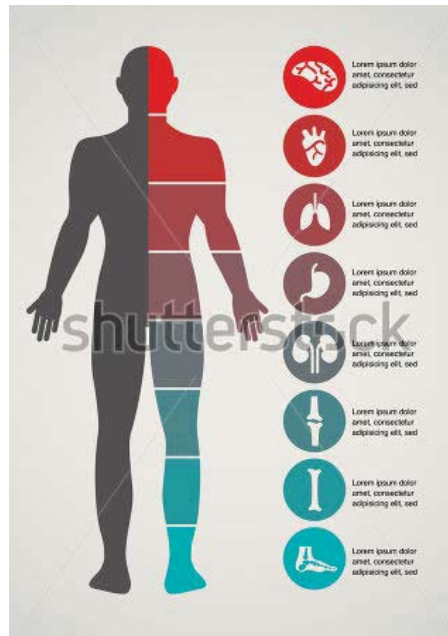
# NEUE ROLLE DER BETROFFENEN IN FORSCHUNG UND REGISTER

---

1. Als selbstbewusster, mündiger Akteur
2. Recht auf Verstehen
3. Entzauberung der traditionellen Sicht auf die Forschung
4. Bedeutung der Lebensqualität heute für Angebote und Forschung
5. Symptombehandlung heute
6. Ausbildungsbedingter Fokus auf bestimmte Behandlungswege wird hinterfragt – Kooperation aller Kompetenzen im Sinne des Betroffenen sind gefragt
7. MS in allen Aspekten soll öffentlich noch mehr positioniert und werden
8. MS Zentren sollen Expertise an einem Ort bereitstellen

# BETROFFENE SIND MS-EXPERTEN

Es entspricht der Komplexität der MS und der Vielzahl von Herausforderungen für die Betroffenen, dass eine gleichwertige, multiprofessionelle Kooperation aller an der Behandlung, Erforschung und Betreuung beteiligten Personen gefordert wird




www.shutterstock.com · 132368393






# UNSERE VISION...


Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft

---

ÜBER MS
LEBEN MIT MS
UNSERE ANGBOTE
COMMUNITY
ÜBER UNS
SPENDEN & HELFEN
MS-Register



Wie können wir Ihnen helfen?

- Ich habe MS
- Ich stehe Menschen mit MS nahe
- Ich möchte Kontakte knüpfen
- Ich möchte helfen

Herzlich willkommen bei der Schweizerischen Multiple Sklerose Gesellschaft

Hattest Du seit dem letzten Login einen MS- Schub?

Hast oder hattest Du eine Therapie für diesen Schub (Corticosteroide)

Bist Du aktuell immer noch auf einer MS Therapie?

Hast oder hattest Du seit dem letzten Login Nebenwirkungen?

Beschreibung der MS Symptome, Behandlung und Nebenwirkungen (als Erinnerungshilfe für nächsten SMSR Survey)

Wie geht es Dir heute (0-100)?

Zeitraumen: seit 1 Jahr

MS Therapie		
Corticosteroide	■	■
MS-Schub	■	■
SMSR	X S	X

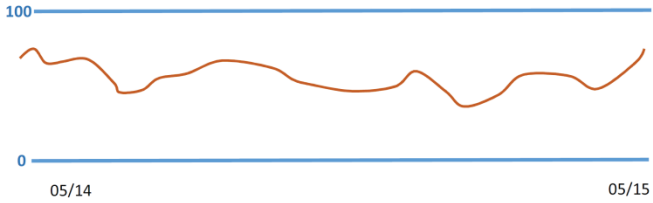
Mein Wohlbefinden

100

0

05/14

05/15



Kontakt: [info@swissmsregistry.ch](mailto:info@swissmsregistry.ch)
Einwilligungen ändern
Benutzerdaten ändern
JOIN US

## Zuletzt verspürte Symptome

<input type="checkbox"/> Kopfwegh	<input checked="" type="checkbox"/> Sensitivitätsstörungen
<input checked="" type="checkbox"/> Niedergeschlagenheit	<input type="checkbox"/> Tremor
<input type="checkbox"/> Müdigkeit	<input type="checkbox"/> Andere <input data-bbox="523 301 556 325" type="button" value="+"/>

## Zuletzt eingenommene Medikamente

<input type="checkbox"/> Aubagio	<input type="checkbox"/> Rebif
<input type="checkbox"/> Tysabri	<input type="checkbox"/> Kräutertee
<input checked="" type="checkbox"/> Avonex	<input type="checkbox"/> Andere <input data-bbox="523 521 556 545" type="button" value="+"/>

 Heute verspüre ich Symptome Heute habe ich die Medikamente eingenommen

Heute habe ich

Einen guten Tag (100)

Einen schlechten Tag (0)

Meine Stimmung heute:

 Gestresst  
 Müde

## + Neues Ereignis eintragen

Kategorie		
<input type="checkbox"/> Wohlbefinden	<input type="checkbox"/> Gesundheit	<input checked="" type="checkbox"/> Behandlungen (nicht. med)
<input type="checkbox"/> Behandlungen (med.)	<input type="checkbox"/> Andere	

Datum

05.05.15

Beschreibung

Arztvisite; alles stabil. EDSS 1.5  
Labor gemachtDatei hochladen  
und verlinken

## Was das Tagebuch können soll

- Das Tagebuch ist eng verknüpft mit dem Life Chart; die Ergebnisse werden in real time visualisiert
- Die erfassten Daten werden in der Forschungsdatenbank erfasst
- Betroffene können Einträge machen zu Stimmung, Wohlbefinden, Symptome & Medikamente (primär DMT, aber auch andere)
- Das Tagebuch soll in Form eines Life Charts ausgedruckt werden können.
- Ins Tagebuch können, je nach Benutzereingaben, auch nützliche Infos über MS eingelinkt werden (tipps & tricks, Veranstaltungshinweise)
- Das Tagebuch enthält sowohl standardisierte Eingaben, sowie die Möglichkeit zur Erfassung von individuellen Ereignissen



# Life Chart

## Grafikeinstellungen

Life Chart Thema



Wohlbefinden  
Gesundheit

Darstellungs-  
zeitraum



Letztes Jahr  
Letzte 6 Monate



### Neues Ereignis eintragen

Kategorie

- Wohlbefinden
- Gesundheit
- Behandlungen (nicht. med)
- Behandlungen (med.)
- Andere

Datum

05.05.15

Beschreibung

Arztvisite; alles stabil. EDSS 1.5  
Labor gemacht

Datei hochladen  
und verlinken



Drucken

Pdf Export

Table Export

# NUTZEN FÜR BETROFFENE UND ANGEHÖRIGE

---

1. Schaffung einer Wissensgemeinschaft zu MS, welche Betroffene einschliesst

*Konkrete Massnahmen: Einbezug Betroffene in Forschungsplanung; Studien, welche auch Interessen der Betroffenen widerspiegeln*

2. Schliessung von Wissenslücken aus Sicht der Betroffenen

*Reflexion der Betroffenen- und Angehörigenbedürfnisse*

3. Förderung der medizinischen Versorgungsforschung im Bereich der Behandlung von MS

*Einbezug von Physiotherapeuten, Pflegefachleuten und niedergelassenen Ärzten*

4. Bessere Wahrnehmung von MS-Patienten und ihren Problemen in der Öffentlichkeit

*Aktive Kommunikation der Ergebnisse des Registers, mit Bezug auf gesellschaftliche Relevanz*

5. Nutzung meiner Daten für meine Lebensgestaltung (Tagebuch)

# NUTZEN FÜR MEDIZINISCHE FACH- PERSONEN UND FORSCHENDE

---

1. Stärkung der patientenorientierten und medizinischen MS-Forschung in der Schweiz

*Anspruch: Die Betroffenen sollen sich in den Umfragen/Datensammlungen wiedererkennen und können aus ihrem Alltag berichten*

2. Plattform zum Erfahrungs- und Wissensaustausch zwischen Forschenden, behandelnden Ärzten und Betroffenen

*Gemeinsame Zusammenarbeit an Projekten soll Austausch und Verständnis füreinander fördern und neue Forschungsideen anstossen.*

3. Verbesserung der Angebote und der Versorgung aufgrund der Erkenntnisse des Registers

# I. SCHWEIZER MS TAG MS WIRD ÖFFENTLICH

25. Juni 2016  
Puls 5 in Zürich West



## START DES SCHWEIZER MS REGISTERS





**MS** Schweizerische  
Multiple Sklerose  
Gesellschaft

**AUFGEHT KEINE**  
**ST**  
**ON.**  
**HALTEN.**  
HELFEN SIE MS-BETROFFENEN

ALLWILAU

WILERSEE  
LAUF.CH

IGRO

SWISSIOS  
Sportlands Aarau

**MS**

Schweizerische  
Multiple Sklerose  
Gesellschaft



# JEAN-LOUIS JOLIAT

[www.multiplesklerose.ch](http://www.multiplesklerose.ch)

# MS-WALKATHLON

**OBERRIEDEN ZH**

**SONNTAG, 29. MAI 2016**

**UNTERWEGS FÜR EINEN GUTEN  
ZWECK**

**MS**

Schweizerische  
Multiple Sklerose  
Gesellschaft

# HERZLICHEN DANK !

Im Namen der 10'000 MS-Betroffenen.

