

MS

Register

Von Betroffenen für Betroffene

«Mein Leben mit MS»

Neue Umfrage ab Sommer 2019

Betroffene forschen zur MS-Krankheitsgeschichte

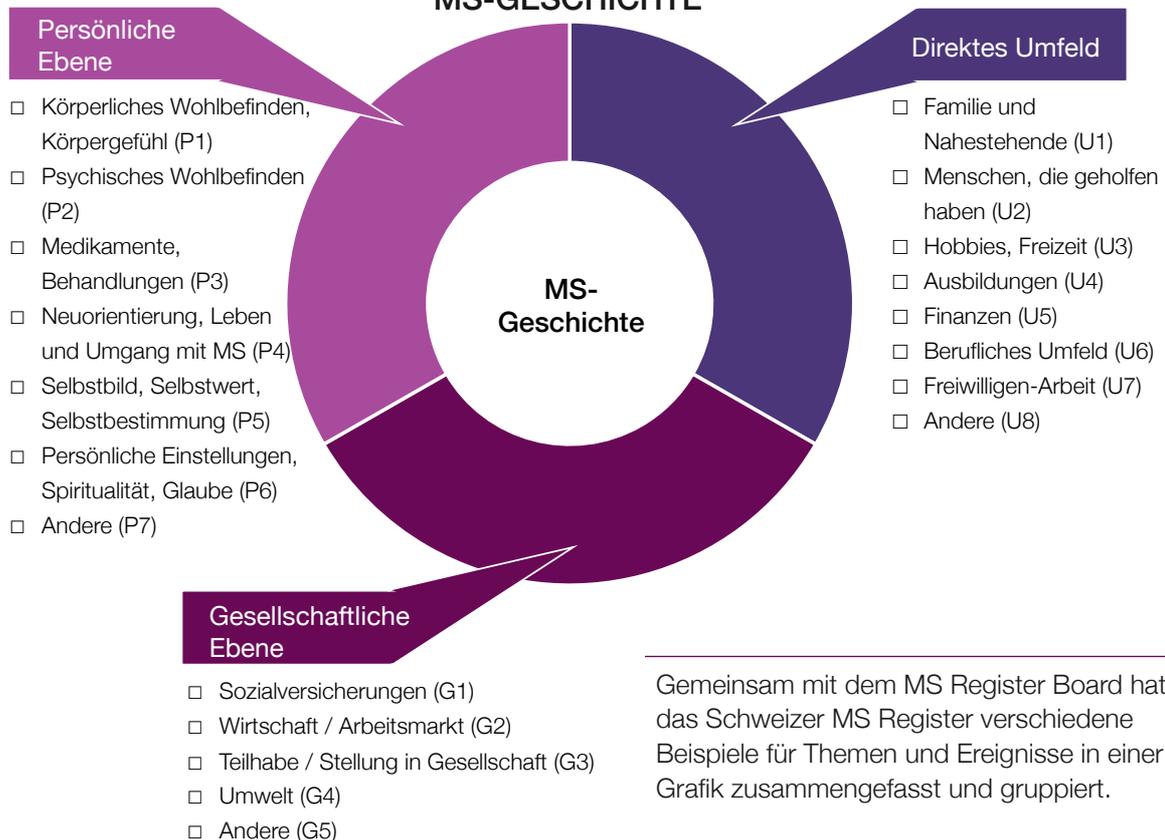
Neue Umfrage ab Sommer 2019

Das Schweizer MS Register lanciert im Sommer 2019 eine Umfrage zum Thema «Persönliche MS-Geschichte» und setzt damit neue Akzente, was den Einbezug von Betroffenen in die MS-Forschung angeht.

Jede MS-Geschichte ist individuell. Es gibt aber nur wenige Studien, die beschreiben, wie Betroffene ihre eigene Geschichte erlebt haben. Das Schweizer MS Register hat gemeinsam mit Betroffenen eine Umfrage erarbeitet, deren Ziel es ist, möglichst viele Geschichten von MS-Betroffenen zu sam-

eln. Denn aus jeder Geschichte kann man lernen – für sich und für andere. Aus vielen Geschichten zusammen lassen sich zum Beispiel typische Verläufe erkennen, vergleichen und vor allem positive Einflüsse auf das Wohlbefinden und die alltägliche Lebenssituation herleiten.

BEISPIELE VON THEMEN UND EREIGNISSEN FÜR DEN BESCHREIB EINER MS-GESCHICHTE



Gemeinsam mit dem MS Register Board hat das Schweizer MS Register verschiedene Beispiele für Themen und Ereignisse in einer Grafik zusammengefasst und gruppiert.

Von Betroffenen für Betroffene

Bei dieser Umfrage mit dem Titel «Mein Leben mit MS» handelt es sich um ein absolutes Novum in der Schweiz. Die Idee wurde nämlich von Betroffenen an das Team des Schweizer MS Registers herangetragen. Und seit Herbst 2018 wurde gemeinsam mit dem MS Register Board (bestehend aus Betroffenen und Angehörigen) das Konzept und der Entwurf für die Umfrage erarbeitet und getestet. Doch damit hört der Einbezug von Betroffenen nicht auf: Auch bei der Auswertung der Ergebnisse werden sie miteinbezogen und eine zentrale Rolle spielen.

Umso wichtiger ist deshalb die aktive Teilnahme der Gemeinschaft von MS-Betroffenen an der Umfrage, um diesem Schlüsselprojekt des Schweizer MS Registers zum Erfolg zu verhelfen. Entsprechend richtet sich die Umfrage an alle interessierten Personen*. Denn je mehr Stimmen gesammelt werden können, desto breitere Erkenntnisse können gewonnen und in die Öffentlichkeit getragen werden.

Schon sehr bald geht es los: Voraussichtlich im Juli 2019 wird die Umfrage «Mein Leben mit MS» aufgeschaltet.

* Teilnahme

Alle Teilnehmenden, welche sich bisher beim MS Register angemeldet haben, werden zwischen Juli und November 2019 per E-Mail oder per Brief für diese Umfrage eingeladen.

MS-Betroffene, welche noch nicht im MS Register angemeldet sind und an dieser Umfrage teilnehmen möchten, melden sich bitte beim MS Register Team:

ms-register@ebpi.uzh.ch

044 634 48 59

Wir helfen Ihnen gerne weiter.

Erfahren Sie mehr über das Schweizer MS Register:

www.ms-register.ch



PIONIERPROJEKT
FÜR BÜRGERWIS-
SENSCHAFT

>2'000

TEILNEHMENDE
SEIT BEGINN IM
2016

25

BETROFFENE
HABEN AN DER
UMFRAGE MIT-
GEARBEITET

FORSCHUNG FÜR UND MIT MS-BETROFFENEN:

Das Schweizer MS Register Datenzentrum der Universität Zürich



Universität
Zürich ^{UZH}

MS

Schweizerische
Multiple Sklerose
Gesellschaft