

40+2 Jahre Leben nach der Diagnose "MS"

Ich bekunde zuweilen Mühe. Liebe Mitmenschen wittern überall Betrug und fürchten hingetangenen zu werden, was sich in Vorschriften und Regelungen niederschlägt. Ich als Behinderter werde damit zusätzlich unnötig belastet.

In einem öffentlichen Gebäude wurde vom Eingang hoch zum Amt ein Treppenlift eingebaut. Unten prangte ein Schild *"für die Bedienung bitte im 1. Stock melden"*. Ist der Behinderte zu doof, ihn selber fahren zu können? Selbst ein Klingelknopf stellt scheinbar zu hohe Anforderungen. Nun steht *"wählen Sie 079 xyz"*. Wenn der Behinderte kein Handy aus seinem Cap zaubern und es bedienen kann, dann hat er definitiv ein Handicap!

Ich muss immer wieder überall mit Arzteugnis belegen, dass ich MS habe. Helfen würde ein meiner Behinderung entsprechend programmierter Batch, der vom Arzt 'stetig' angepasst wird. Jede mit Schlüsselcode legitimierte Stelle könnte dann auf die für sie relevanten Daten zugreifen. Dazu gehört eine Fernbedienung für Zugangssteuerungen aller Art. *"Die kann man missbrauchen!"* Wir sind beim Betrug. *"Das ist doch gar nicht nötig."* Gesunde urteilen. *"Wo man überall solche Steuerungen einbauen müsste."* Man ist beim Geld. Meine Frage: Was ist mit 'selbständig barrierefrei'? *"Wir arbeiten noch daran."*

Geboren 1953, wuchs ich in einer zum Herrschaftshaus umgebauten 'uralten' Burg auf. Im Dachstock gab es 3'000 Fledermäuse und einige Marder, im Haus viele Mäuse und Schimmel. Es gab 'scharfe' Putzmittel. Zerbrochene Thermometer ermöglichten die Jagd auf Quecksilberkügelchen. Mit Abflussrohren konnte ich Blei giessen. *'Knallfixzapfen'* und *'Chäpsli'* machten Pistolen real. Bei einer Tante gab's einen Bach, der 'rückblickend' giftige Abwässer führte, denn an Wassertiere erinnere ich mich nicht. - Einige der dazumaligen 'Spielsachen' sind aus heutiger Sicht nicht unbedenklich!

Dann stand die Berufsausbildung an, wo weniger das Latein aus der Sekundarschule als denn die Technik reizte. - Mein Onkel arbeitete für die NASA! - So machte ich die Aufnahmeprüfung bei der Hasler AG in Bern und durfte 4 Jahre FEAM lernen. Das war genial! Überhaupt hatte ich immer wieder ein Riesenglück. 3 Tage 'zu früh' geboren, tat ich alles ein Jahr zu früh, und dieses 'gewonnene' Jahr war ein Gewinn fürs ganze Leben!

Die Berufsmittelschule war eine Neuerfindung, die mir zwar nicht die Aufnahmeprüfung fürs Technikum Burgdorf ersparte, aber eine gute Vorbereitung war. Mit einem Jahr Unterbruch wegen dem Militärdienst erhielt ich 1977 als 9'000 Absolvent der Ingenieurschule Burgdorf das Diplom als Bachelor of science degrees. Für heutige Titelwächter ist das 'shocking': *"Wehe, Sie nennen sich so!"* ?? Zum Glück gab es auch eines als El.-Ing. HTL.

1977 suchte Siemens Albis AG einen Ingenieur für den Fliegerabwehrpanzer 'Gepard', um mitzuhelfen, diese Entwicklung von Contraves bei der Deutschen Bundeswehr einzuführen. Im Militär war ich Gerätemechaniker 1b Servo, Rechnerspezialist am Feuerleitgerät 63/69. So brachte ich nebst dem 'Bachelor' auch gute Vorkenntnisse mit.

Mit 20 verheiratet, wurde ich mit 23 erstmals Vater. Mit Frau und Tochter zog ich nach Rendsburg D. Dort kam unser Sohn zur Welt. Ich arbeitete vier Jahre als *"einziger Schweizer bei der Bundeswehr"*. Da war man noch tief im kalten Krieg, und dementsprechend lief alles ab. Doch insgesamt war die Zeit in SH schön!

In der Schweizer Armee stieg ich zum höheren technischen Unteroffizier auf, was meinen Kollegen bei der Bundeswehr gefiel: *"Einer wie wir!"* - Wie ich mit 42 als Adjutant Unteroffizier abgab, war ich längstens bei der GRD mit Chevallaz, Delamuraz, Koller. Dann kam die GR mit Villiger, Ogi, Schmid ... und dann wurde ich berentet.

Denn kurz nach dem Ende der Ausbildung 1977 wurde klar, was mein zeitweiliges 'Nicht-Mögen' und die Geschmacksausfälle für eine Ursache hatten. Während der Vorbereitung zu den Jahren in Deutschland erlitt ich im Mai 'innert Stunden' eine linksseitige Lähmung. Kurz wurde die Möglichkeit eines Schlaganfalls abgeklärt, dann schaffte die Untersuchung von Liquor/Rückenmarkflüssigkeit umgehend Klarheit: MS, Multiple Sklerose.

Ich erhielt alle 6 h eine Dosis ACTH, ein Hormon, das die körpereigene Cortisonproduktion anregt. Das Magenbrennen war gross! *"Sie müssen sich erholen!"* Da ich im Uni-Spital Zürich halbprivat mit 5 anderen, welche zum Teil in einem 'schlimmeren' Zustand waren als ich, in einem Zimmer lag, war das etwas schwierig. Nach 8 Tagen bat ich um Entlassung und erholte mich erst 'am Kinderwagen' und dann bei der Arbeit. Trotz (...) ACTH blieben erste 'sichtbare' Einschränkungen. Erst 1986 folgte der nächste Schub.

Als Spezialist hatte ich auch beim Militär Glück, denn ich durfte trotz zunehmender Hinkerei bis zur ordentlichen Abgabe 1995 bleiben. *"Besser eine wo himpet als keke."*

Im Beruf war ich anschliessend an Deutschland bei der GRD/GR, 10 Jahre in der Sektion für Panzererprobung, dann in der für Messtechnik. In der Zeit wurden die Vorbehalte der Einstellung aufgehoben und 5 Versicherungsjahre geschenkt. So war ich für den Fall des Falles finanziell abgesichert! Per Oktober 1997 wurde ich 'halb', Ende 2001 ganz berentet. Bis 2003 arbeitete ich noch 10-20 % als Berater.

Erst bezahlte mir die Lähmungsversicherung meiner Krankenkasse an Hilfsmittel wie die Heidelberg-Schiene und Künzli-Stützschuhe. 1991 kündigte die Krankenkasse ohne Vorankündigung diese Versicherung. Umgehend meldete mich mein Arzt bei der IV an.

1996 befand es mein Arzt als unverantwortlich, mich weiter 100 % arbeiten zu lassen. Die Erholung fehlte zunehmend. Es folgten viele Abklärungen, ein Neurologe begutachtete, alles zog seine Bahnen, im Betrieb und bei der IV, und mein Pensum wurde auf 50 % reduziert. Unangenehm waren speziell die zunehmend nächtelangen Schlafstörungen. Da halfen selbst die stärksten Schlafmittel nichts. - 1998 wurde zufälligerweise bei einer IV-Abklärung festgestellt, dass ich eigentlich seit 1993 'leicht hilflos' war. Geld gab's ab 1997.

2000 wurden auch die verbliebenen 50 % zu viel. Drei Jahre durfte ich noch beratend mitarbeiten. Da half die Vorsprache von meiner Frau bei Bundesrat Ogi und dessen Fürsprache. Dann wurde ich 'entlassen': *"Wir können Ihren Vertrag nicht weiter verlängern. Sie hätten sonst Anrecht auf eine fixe Anstellung!"* So war der Bund, genauer die neuentstandene arma suisse, was die Stellenprozente anbetraf *"frei"*, wie bemerkt wurde.

Man könnte 'Würmer' kriegen, muss man sich das immerwährende Gerede zur 'defizitären' IV angesichts der Chancen Behinderter auf dem Arbeitsmarkt anhören, wenn sich selbst der Bund verweigert. *"Idee?!"* Jeder Betrieb muss eine bestimmte Anzahl Behinderter beschäftigen. Erfüllt einer die Vorgabe nicht, leistet er eine Abgabe, wird die Anforderung übertroffen, erhält er eine Ausgleichszahlung.

Mein 'alter' Hausarzt war 1996 unerwartet verstorben. Der 'neue' erklärte, er wüsste höchstwahrscheinlich über MS weniger als ich. Er erwarte deshalb von mir, entsprechend informiert zu werden. Das tue ich gerne, 'getrieben' von Eigeninteresse. - Dazu später mehr. - Er schrieb und schreibt Arztzeugnisse, Anträge und Überweisungen. Deren sind Legion, als da waren und sind für den Neurologen, den Arbeitgeber und das Strassenverkehrsamt (Autoumbau, Führerschein, Parkkarte, Steuererleichterung, wegen dem Datenschutz je einzeln), dann die IV (Rente, Assistenz, Hilfsmittel) und die Krankenkasse (Therapie). Selbst noch bei MS sind immer wieder Revisionen angesagt.

Statt einen einzigen Ausweis abzugeben, wo jede Stelle ihre Daten aktualisieren kann und auch jede Stelle auf die für sie relevanten Daten zugreifen kann, arbeitet jede für sich. So gibt es auch keine Möglichkeit, der Behinderung entsprechende Autorisierungen zu

programmieren, als da wären Zugangs- und Parkberechtigungen, Öffnungen und Bedienungen und die Begleitkarte für öffentliche Verkehrsmittel.

Von mir vor Jahren angeregt, wurde 2016 von der MS-Gesellschaft ein Register begonnen. Um teilnehmen zu können, müsste ich ein Arztzeugnis beibringen. Ehh, im Ernst?!

Bei welchen habe ich das Gefühl, sie glauben, Behinderte seien *per se* geisteskrank. Andere behandeln Behinderte wie ein Hemmnis im Ablauf ihres Lebens. Ich bin nach 43 Jahren 'erkennbar' mit MS, seit Mai 1977 mit der Diagnose, der Spiele-Phase entwachsen. Ich möchte fair und korrekt, gleichberechtigt mit und von körperlich Gesunden, behandelt werden, ohne zusätzliche Erschwernisse. Zum MS-Register: Ich glaube nicht, dass jemand aus Jux und Dollerei an einer solchen Umfrage teilnimmt.

2003 feierte Niederried 700 Jahre Erwähnung in einer Urkunde. Als 'gewesener Feuerwehrfourier' von einem lieben Kollegen in Sachen Computer gut betreut, war ich prädestiniert für die Reinschrift der Dorfchronik. Das geschah während einem veritablen Schub.

Schübe hatte ich 'immer mehr', dabei gefühlt immer etwas perfider. Wenn der Verlust "-1 % vom Ursprung" beträgt, wirkt sich das zunehmend mehr aus. Ist er "-1 % vom Rest", geht es etwas langsamer. Prognosen sind aber sinnlos.

Meiner Bemerkung, dass in den Überlieferungen nicht alles stimmig sei, wurde entgegnet, dass ich es doch besser machen soll. Seither versuche ich mich darin; in lokaler Geschichte habe ich diverse Fehlinterpretationen entdeckt und soweit möglich korrigiert. Das bedingte zum einen das Lesen-Lernen alter Schriften und zum anderen das Loslösen von der 'hohen Wissenschaft'. Immer wenn es bei geschichtlichen Überlieferungen Unstimmigkeiten gibt, geht sie den Weg des geringsten Widerstandes: "*Das merkt doch keiner.*"

Dann fand ich bei Langenthaler Porzellan ein weiteres Betätigungsfeld: ~ Heimatkunde.

So kann ich mich in der Zeit, wo ich 'zwäg' bin, gut beschäftigen. Der Computer (mit dem Internet) ist sowohl bei der Geschichte wie beim Porzellan eine grosse Hilfe. In den 'Pausen' dient er der Unterhaltung. Im Leben allgemein ist er eine gute Unterstützung.

Im April 2004 war ich 'mittel hilflos'. Da war 'doppelt' nichts mehr mit Arbeiten. Plötzlich begannen auch die Müdigkeitsanfälle, die 'Fatigue', Momente grosser Müdigkeit. Solange ich 'tätig' bin, z.B. beim Auto- oder Rollstuhlfahren, steht das Adrenalin dagegen!

Früher hatte ich Pfeife und Cigarillos geraucht. Schimmelpenninck waren in Deutschland günstiger als hier, und so lebte ich vom Import. Irgendwann fiel der flach. Ob ich mangels Nikotin oder wegen zuviel Cortison über 30 kg zulegte, ist im Endeffekt egal, jeder Schub gab Gewicht. Die Blutuntersuchungen auf der Suche nach einer hormonellen oder sonstwie gearteten Störung brachten nichts zutage. Nur das Vitamin D war beinahe Null. Seit ich entsprechend Tropfen schluckte, sind die Schlafstörungen weg! Bis auf MS bin ich somit gesund. Selbst das Herz ist trotz Wasser in den Beinen ohne negativen Befund.

Man versuchte sich 1988 auch bei oder an mir mit einem Immunblocker, Imurek. Vorbereitend gab's diverse Blutuntersuchungen, dann ging's los. Nach zwei Tagen bei über 40°C Fieber wurde die Übung abgebrochen! Das war mein letztes Medikament ohne Indikation! - Ich begann mich vertieft zu informieren, was MS ist. Die Nachbarin aus meiner Kindheit war präsent, aber das Wissen musste umfassend verbessert werden.

Ein Gemisch zweier Aminosäuren hilft mir seit 25 Jahren sichtbar. 'Falsches' Essen ist kontraproduktiv. Wenn somit MS die Folge einer Stoffwechselstörung ist? "*Ja dann ... eh... ähh.*" Genau. Ich zweifle an der Theorie des fehlgeleiteten Immunsystems. Doch da die Forschung eine Immunschwäche 'voraussetzt', sind weitergehende Gedanken kein Thema. Ich finde das unschön. Wenn bei einer Untersuchung das zu erreichende Ergebnis bereits zu Anbeginn feststeht, kann es nie neue Erkenntnisse geben.

Den ersten **Autoumbau** 'auf Rechtsbedienung' machte ich 1986 selber (und auf meine Kosten). "Blauäugig!" Die Begeisterung bei der Prüfung fiel zwiespältig aus; alles war fachlich absolut einwandfrei, doch sachlich schlecht. Der Papierkram fehlte! Es gab Arztzeugnisse, ich wurde begutachtet, ich durfte weiter mein Auto fahren, doch die übrigen Scheine wurden bis auf den Panzerführerschein gestrichen, und ich erhielt einen Parkausweis sowie eine Steuerbefreiung. Den zweiten Umbau 1995 von Fr. 1'750 übernahm die IV, den dritten 2001 von Fr. 780 nur zur Hälfte, trotz preiswert. Es wurde nicht der Betrag betrachtet, sondern der zeitliche Abstand. Jetzt gibt's keine Hilfestellung mehr.

"Du fährst noch selber Auto?!" Jeder Umbau zieht eine Fahrprüfung nach sich. Ja.

Das aktuelle Auto hat Linkslenkung mit Servo, Automat, Bremsassistent, Lichtautomatik und die *'Gnööbsche'* der Fensterheber auf der Mittelkonsole. Der Blinkerhebel und der Knopf am Lenkrad sind 'speziell'. Ich setze mich hin, nutze das Lenkrad als Griff zum Eindrehen, hänge das linke Bein in einen 'Flaschenzug' ein, löse den Spasmus und ziehe es hoch und ins Auto. Den Kurs für Behinderte *'noch besser fahren'* beim TCS fuhr ich mangels anderer Behinderter bei den Gesunden mit. Ich schaffte ihn ohne Beanstandung.

Das **Garagentor** öffnet seit 1995 automatisch. Da übernahm die IV einen Teil der Kosten. Reparaturen wie die ausgefallene Funkfernbedienung sind laut der Verfügung gedeckt. Im Ursprung sollte da der ganze Antrieb neu, dann nur noch der Funk, dann ein Generika ... von Fr. 3'500 über Fr. 1'000 wurde bis rund Fr. 500 offeriert. Ich investierte bei alibaba 22 \$ für 433 MHz, passte an, schaute für Hilfe, die steckte um und der Funk war 1:1 ersetzt.

Als 1994 die von meiner Frau gestellte Bedingung "ein Fahrzeug vom Haus zur Garage" erfüllt war, liessen wir das ererbte Elternhaus **behindertengerecht** umbauen: Alle Räume im Erdgeschoss liegen nun **ohne jede Schwelle** auf einer Ebene.

Das Treppenhaus wurde inklusive der Befestigungspunkte für einen **Treppenlift** vorbereitet. Wie ich noch arbeitete, wäre er mir vollumfänglich bezahlt worden. Ich wartete zu... Wie ich 2004 'erkennbar' einen Lift brauchte, sicherte die IV noch Fr. 8'000 zu. Ich holte dennoch vier Offerten ein. Es wurde absolut unschön! Die provisorischen Offerten lauteten jeweils sehr ähnlich auf +/- Fr. 33'000. Verbindlich ausgestellt worden wäre eine Offerte erst nach der Bestellung und der Anzahlung von 33 % bis 50 %. Ich sah im ganzen ein Kartell. Egal mit wem, mit keinem dieser Partner 'konnte' ich arbeiten!

Ich konzentrierte deshalb mein Leben aufs **Erdgeschoss**, meine Frau mehr aufs Obergeschoss. Nun steht im Wohnzimmer ein Computermöbel, in den Regalen sind 'meine' Bücher, und die Wäsche muss zum Bügeln ein Stockwerk höher getragen werden.

Den Umbau vom **Badezimmer** für eine Duschwanne zahlte die IV, ebenso den **Aquaclean**, eine grosse Hilfe 'danach!' - Der Klo-/Duschrollstuhl ist 'stylish' mies...

An das **Pflegebett** leistete die IV einen Beitrag. Das Bett ist vierfach 'motorisiert' und dient auch als Aufstehhilfe, sehr praktisch bei Bandscheibenvorfällen und den Krämpfen.

Nach diversen Stürzen mit notwendigerweise fremder Aufstehhilfe beantragte ich einen Molift 150, einen **Hebelift** für gefallene Mitbürger. Da laufend neue Gefühlsstörungen auftreten, sind Stürze trotz aller Vorsicht nicht zu vermeiden! - Nie sagen, ein *"vergleichbares Depotgerät"* reicht! Das zuerst abgegebene Ding war ein Containerkran unendlicher Grösse. Das Schlafzimmerfenster war damit zugebaut! Nach etwas Schreibung erhielt ich den Molift, handlich und platzsparend wegzupacken. Mit dem Tuch schafft selbst meine Frau das 'Abbergen' aus der Dusche feuerwehrtechnisch einwandfrei!

Ansonsten ist viel im Haus in **Eigenregie** angepasst. - Eine Hand und der Kopf funktionieren noch. - Es gibt zwei Rollstuhlrampen für 'alte' Schwellen, eine Füll-Platte für in die Duschwanne, viele passend gebaute und gestellte Möbel als Anlaufstelle, Griffe und Spezialsitze, Greifer und Taschen bis hin zu 'intelligenten' Wäscheklammern...



Der erste **Rollstuhl** diente hauptsächlich der Verschiebung zwischen Haus und Garage. Dannzumal war ein gekiester, 120 m langer und bis 30 % steiler Weg zu überwinden.

1993 fand sich in der Schweiz nichts! In Norddeutschland hatte ein Immobilienhändler einen Reisanbauschlepper für Fahrten an die Ostsee umgebaut. Da die IV nicht im Ausland beschafft, kaufte ich so ein Teil. Ende 1994 übernahm die IV die Kosten von Fr. 11'000, nachdem mein ein Jahr verschollener Antrag

zufälligerweise in der *Insel* aufgefunden worden war.

Mit Panzer bewandert war ich mir 'solches' Fahren gewohnt. Im Nachbarort übernahm kurz später ein Landmaschinenmechaniker die Vertretung des Lieferanten vom Basisgerät. Dank ihm und seiner Arbeit konnte mein Vehikel 19 Jahre betrieben werden! - Ich bezahlte die Servicerechnungen und rechnete mit der IV ab. Ich hatte von der Beschaffung der Stützschiene her bereits eine NIF und so ging das einfach und schnell.

Später einmal interessierte sich die IV/SAHB um einen Nachbau. Doch der scheiterte an der Produkthaftung, die neu zu einem Kriterium bei solchen Beschaffungen wurde.

1997 wurde der erste 'geschobene' Rollstuhl nötig. - Die 'hälftige' Berentung erfolgte nicht grundlos. - Ich baute ihn von 'Normalbreite' auf knapp 60 cm um. Zwei 'handgefräste' Flansche innen am Rahmen ermöglichen eine sehr 'enge' Radmontage. So passt er problemlos durch sämtliche gängigen Türen.

Dieser Sport-Klapprollstuhl von der Stange ist zwar handlich, aber nicht allzu verwindungssteif. Fahren 'outdoor' ist so trotz der Jay-Schale unbequem: Alles 'bewegt' sich!

Zum Vermeiden der zuweilen täglichen Schlepperei Haus-Garage erhielt ich 2003 einen zweiten, mir angepassten Rollstuhl für ausser Haus. - Zu meiner Frau als 1. und der Assistenz als 2. Begleitung später mehr. Hier nur so viel: Alleine ist ein Behinderter öfters 'hilflos', ob geschoben oder im Elektrorollstuhl. Der Hindernisse 'draussen' sind zu viele!

2013 schaffte mich der Raupenschlepper mehr als ich ihn. Weiter plante 'mein' Mechaniker seine Berentung. Ich suchte Ersatz. Der *Genny*, ein Produkt auf Segway-Basis, war interessant, aber technisch nicht ausgereift. Beim *Apache*, einem ähnlichen 'besseren' Produkt aus Deutschland, stand die Auslandsbeschaffung dagegen. Neu war ein Modell, der *Extrême X8*, aus Australien importiert, der mit vier Elektromotoren physikalisch über 50 % schafft. Er begeistert noch heute! Endlich kann ich (im Rahmen meiner körperlichen Möglichkeiten) überall wo Strassen sind spazierenfahren. Beim *Extrême* setzt des Fahrers Mut die Grenzen, nicht das Fahrzeug.

Gut, Grenzen setzt die 'Umwelt'. Um in die zb einfahren zu können, ist der Türöffner zu betätigen. Dann öffnet sich die Türe und die Klappe bewegt sich zum Perron. Da wäre aber bereits ich mit meinem Rollstuhl, wenn ich nicht ein Stöckchen als 'Fernbedienung' mithätte.

Ob irgendwer eine Idee hat, wie ich zum Rollstuhl hin öffnende Türen aufkriege? Eine Hand bedient den Rollstuhl. Die andere ... ist gelähmt. Das Leben mit MS ist interessant.



Der zweite Satz Reifen am *Extrême* hätte verschleissfester sein sollen. Er war auch entsprechend teurer. Doch der *Extrême* gierte zunehmend wie ein Panzer mit falsch gespannten Raupen! Ein neuer Pnuedruckprüfer wurde gekauft. Doch ein Rad eierte zunehmend, und der Abrieb war an zwei Rädern definitiv extrem. Im Juni 2017 ging der Rollstuhl zum Service. Da wurde festgestellt, dass 'das Ei' 1 cm mehr Durchmesser hatte! Das gibt bei Allradantrieb ein ganz interessantes Fahrgefühl.

Zwischenruf: Ich habe ein 'Problem!' "Ich bin von Beruf krank, 7 Tage die Woche 'durchgehend'." Jede Bewegung erinnert daran, im Bett, tagsüber, und so suche ich nach Möglichkeiten, diese Bewegungen zu erleichtern und andere, fehlende, nachzubilden. Berentet, aber geistig noch 'rüstig', behindert, aber in Technik bewandert, suche ich nach Lösungen. Dass da zuweilen weniger die MS als denn ihre 'Folgen' meine Frau stören, ist verständlich. Ich hoffe, es ist ähnlich verständlich, dass mich zuweilen weniger der 17. Krimi von Donna Leon als technische Daten der Elektrorollstühle interessieren. Und so reden wir auch nach 43 Ehejahren ab und an etwas aneinander vorbei. Aber positiv ist's alleweil!



Nach einer heftigen Serie von 9 Schüben 2016-17 geht im Sinne von Gehen/Fortbewegen zuweilen nichts mehr. So schnell anpassen kann sich der gesündeste MS-Kranke nicht! 10 m sind klar 5 zu viel... Bis zum Mittag sind noch Etappen möglich, von Sitzplatz zu Sitzplatz, (spätestens) gegen Abend ist alles arg schmerzhaft. Ich suchte mit einer Collage nach einem elektrifizierten Bürostuhl.

"So ein Gebastel wir nur kurz und beschränkt dienen!" Na denn.



Während der Reparatur vom *Extrême* wurde mir ein *M3 Corpus* als 'Ersatz' und zum Testen abgegeben. Man räumte meine 'Stuhlstaetten' weg, und ich nutzte Platz und Zeit. 65 cm Breite passen zum Fahren im Haus. Weiter ist das Ding sehr wendig! Der *Corpus* dreht 'auf dem Teller' und zerknüllt im Gegensatz zum *Extrême* die Teppiche nicht. (Bei 4 x 1 PS gilt Aktion und Reaktion!) Ohne 'hintergehängte' Tasche und über den Fusstritt 'vorstehende' Füße benötigt er 1.1 m Platz. Es lässt sich einiges einstellen, bei stundenlangem Sitzen 'eine Wohltat'. Zum einen gibt es Fix-Anpassungen an den Körper, weiter elektrisch der Situation anpassbare Positionen. Da können drei abgespeichert werden. Ich wählte 'Auf-/Absteigen' mit plan aufliegenden Fussplatten und nach vorne geneigtem Sitz als Aufstehhilfe, 'Arbeitsposition' und 'Ruhstellung/Bergabfahrt'. Der *Corpus* ist für im Haus gedacht. Er schafft aber 27 %, damit bei idealen Wegverhältnissen ~ den Weg Haus-Garage. Damit ist er eine Redundanz für den *Extrême*, sollte der einmal ausfallen.

Was die Begeisterung minderte, war die Sitzhöhe. In diversen Prospekten mit 45 cm angegeben, lag sie bei über 50. Das montierte Sitzkissen ist auf 'bequem' ausgelegt. Zusammen mit der Federung fährt es sich sanfter als mit dem *Extrême*. Doch "er ist für innen"! Und deshalb musste der Computerarbeitsplatz angepasst werden!

Die Gesuchstellung mit Offerte - Arztzeugnis - IV - SAHB führte zum Erfolg! Ich erhalte so ein Ding, inklusive Aufstehhilfe, doch ohne Fusstützenverstellung. Privatkauf! Die Platten müsste sonst ein Helfer wegklappen. ??? Man muss nicht immer alles verstehen...

Meine Frau habe ich bereits angesprochen. Wir waren 3 Jahre verheiratet, wie die Diagnose MS stand. Weiter ging's, "bis dass der Tod Euch scheidet". Was sie leistet, ist enorm. Als Krankenschwester ist sie auch pflegerisch bewandert. - Kann mich meine Frau nicht mehr betreuen, droht das Heim. Das belastet, bewusst und/oder unbewusst.

Bei der Bewertung der **Assistenz** werden nur elf Monate gerechnet. *"Im zwölften Monat hat Ihre Frau Ferien."* Auch das ist eine interessante Logik! Wenn meine Frau in den Ferien weilt, ist sie fern ihren Verpflichtungen am Wandern, Lesen, Relaxen, und ich als nicht mehr für Ferien Tauglicher brauche dann zuhause mehr Assistenz und nicht weniger.

Während den Ferien meiner Frau springen nebst der Spitex unsere 'Kinder' ein. Medizinisch bin ich dabei weiterhin hervorragend aufgehoben, haben doch beide entsprechende Berufe. Öffentlich anerkannt und entschädigt wird Assistenz innerhalb der Familie aber nicht! Das ist quasi Freiwilligenarbeit. Auch das könnte belasten.

Beim Pilotprojekt zur Assistenz 2006 wurden Berner nicht berücksichtigt. Erst auf Nachfrage, was mit meiner Anmeldung geschehen sei, wurde ich entsprechend informiert. Als die Assistenz offiziell eingeführt wurde, ging ich (erneut?) vergessen, keine Info, nichts. 2015 bei einer Revision der IV fiel das auf. *"Sie könnten seit 2013 einen Anspruch geltend machen."* Gerne! - Auch da war ich wieder "zu spät". *"Du musst Dich halt informieren!"*

Ich wurde auf mein Gesuch zur Assistenz hin bewertet. 2015 wurden 190.19 Stunden im Jahr gesprochen. Mir schien das etwas knapp, aber immerhin! 2017 nach den vielen Schüben stellte mein Hausarzt bei der IV ein Gesuch um Neubeurteilung, da meine Frau mit mir arg belastet sei. Die ausserordentliche Revision fiel je nach Blickwinkel positiv aus. Der nötigen Hilfestellungen sind so viele geworden, dass ich zum einen als 'schwer hilflos' eingestuft wurde und zum anderen 763.4 Stunden Assistenz zugesprochen erhielt.

Die Assistenz ist eine gute Idee, das Sprechen von Hilfe 'schön!' Doch an der Durchführung muss noch gearbeitet werden. Jede Hilfe sollte im Grundsatz Handicapierete entlasten. Bei mir mit meiner Schwäche ist zuweilen bereits eine geistige Belastung 'heftig'. Von daher muss es ein Ziel der Assistenzgewährung sein, nicht wie beim eingangs erwähnten Treppenlift das Handicap noch weiter herauszustreichen. Der Verfügung der IV zu den gesprochenen Stunden lag keinerlei weiterführender Hinweis bei, wie ich genau damit umzugehen habe. Kein Pflichtenheft, kein Ablaufschema, einzig das Gesetz zur Vermeidung von Schwarzarbeit ist unbedingt einzuhalten! Viele Artikel im Internet sind sehr verklausuriert. Ich fand über Umwege zur pro infirmis, welche mir bei wichtigen Details half. Die IV leistet an diese Beratung einmalig einen Beitrag.

Ich bin nun seit 2015 Arbeitgeber und trage auch (wieder) Verantwortung als 'Chef'. Kann das jeder? *"Er muss, will er Assistenz!"* Als Behinderter finde ich das Aufbürden dieser Verantwortung komisch: Zum einen entlastet man mich (und meine Frau!), doch zum anderen belastet man mich als nicht mehr so Belastbaren mit zusätzlicher Arbeit.

Ich hielt bereits 2015 anlässlich einer Umfrage meine Gedanken zur Assistenz fest:

Das Erarbeiten eines Beilageblattes zur Organisation der Assistenz würde aufzeigen, wie komplex momentan der Ablauf ist und wie sehr diejenigen belastet werden, denen - vorgeblich - geholfen werden soll. Ein *"Wettbewerb für das Assistenzprogramm mit dem geringsten Aufwand"* könnte da mehrfach helfen!

"Mit 'normal' Inserieren hast Du keinen Erfolg!" Solcherart motiviert startete ich wie wohl hundert andere auch die Suche nach einem Assistenten. "Ob ich überhaupt jemanden finde?" Ich suchte im Internet und fand zufälligerweise den Link, wo 'alle' zu finden sind, die Verzweifelten, die Pflicht-Suchenden und die 'unqualifizierten' Arbeitssuchenden.

Ich schrieb ein Inserat, erhielt Antworten, nahm Kontakt auf, traf mich und schloss den vorgeschriebenen Arbeitsvertrag ab. Kopien von diesem, der Unfallversicherung und der Anmeldung bei der AHV in Ringgenberg reichte ich bei der IV in Bern ein.

Ich bezahle monatlich das Gehalt, stelle es monatlich bei der IV Bern in Rechnung und erhalte von der Renten-Ausgleichskasse in Genf monatlich die Rückvergütung. Auf Ende des Rechnungsjahres, 12 Monate nach der Arbeitsaufnahme, erstellt die IV ihre Schlussabrechnung. Von der AHV in Ringgenberg kriege ich zum Jahresende ein Formular zum Eintragen vom ausgerichteten Gesamtlohn, das ich dort einzureichen habe, worauf ich von der AHV in Bern eine Rechnung für die fälligen Abgaben erhalte. Ich bezahle diese und habe final die Abrechnung bei der IV in Bern einzureichen. Dort wird sie verlegt und nach vier Monaten erneut eingefordert... Der den Informationsaustausch verhindernde Datenschutz erleichtert niemandem die Sache.* Dass das Rechnungsjahr der IV nicht dem Kalenderjahr und damit nicht der Abrechnung der AHV entspricht, hilft auch nicht unbedingt.

* 'Eigentlich' sind IV und AHV dieselbe Kasse. Doch 'uneigentlich' verrechnen sie getrennt. Dennoch könnte die Rückversicherung aus Angst vor Schwarzarbeit einfach sein. Ich wollte der IV eine Vollmacht geben, bei der AHV nachfragen zu dürfen, ob alles 'richtig läuft', doch das geht nicht. *"Der Datenschutz verbietet jeden internen Datenaustausch"*. Man sieht: Der Ablauf ist wirklich komplex gehalten!

Ich sprach bereits die Suche nach der Assistenz an und da speziell meine Angst, niemanden zu finden. Ich hatte zwei Mal umgehend Erfolg. Ob ich ein weiteres Mal soviel Glück haben werde? Was, wenn nicht? Ich suche auch da nach dem "Klingelkopf"!

Die Studentin, die in Bern in Unterrichtspausen mit dem 'Bäreabi' kurz von der Uni nach Wabern fährt, fehlt im Berner Oberland Ost. Personen, die es sich 'leisten können', nur ein paar Stunden pro Woche für Fr. 25.00/h jemandem assistieren können, gibt es auf dem Land kaum. Viele müssen 'richtig' verdienen, brauchen Lohn und nicht nur ein Taschengeld, was eine grössere Zahl Arbeitsstunden nötig macht.

Eine Lösung könnte ein regional organisierter Assistenz-Pool sein. Diesen Pool kann zum Beispiel die lokale Organisationseinheit der "Spitex für Stadt und Land" in Zusammenarbeit mit der pro infirmis führen. Wenn sich dann sowohl die Arbeitssuchenden wie die Assistenznehmer beim Pool melden können, ist das eine deutliche Vereinfachung. Aktuell sucht jeder unkoordiniert.

Für die Anstellung muss die IV eine Änderung in ihren Weisungen vornehmen: *"Die Anstellung von Assistenzpersonen zur Vermittlung durch eine Organisation ist erlaubt!"*

Die IV ermittelt wie bisher mit individuellen Abklärungen die Stundenzuteilung. Dann teilt sie der Pool-Organisation die Anzahl der in der Region gesprochenen Assistenzstunden mit. Diese Stunden werden gesamtheitlich verwaltet und das nötige Personal rekrutiert.

Mit dem Koordinieren und Vereinfachen der aktuellen Abläufe der Assistenz wird das nötige Geld und Personal frei, um den Assistenz-Pool zur Entlastung der Behinderten zu organisieren und zu führen. Die Beratungen zur Anstellung entfallen, dieses Geld kann vollumfänglich im Pool eingesetzt werden. Das Suchen und Finden, der Arbeitsvertrag und das Abrechnen vom Lohn mit den Abzügen erfolgt konzentriert in der Fachstelle der Spitex. Ein Grossteil der derzeitigen Kontrollhandlungen ist damit unnötig. Wo gewünscht, kann bei der Zusammenarbeit von Assistenzgeber und -nehmer Hilfe geleistet werden.

Ein Pool reduziert auch meine Furcht vor dem Ausfall der Assistenz deutlich! Denn was geschieht jetzt im Krankheitsfall der Assistenz? Die IV bezahlt. Und sonst? - Ein Pool ist ein Weg zur echten Unterstützung, zu einer Assistenz ohne zusätzlicher Belastung.

Früher war ich sportlich aktiv und ein brauchbarer Alpinist, und so sollte ich Gebirgsgrenadier werden. Ich 'träumte' aber von MFlabGtm, Gerätemechaniker bei der Flugabwehr. Wie man sieht, glückte (auch) das! Gut 600 Röhren waren zu betreuen; Transistoren waren dazumal zu neu. Dazu kamen Rechenkondensatoren, Scheiben mit dem Sinus, 90° versetzt dem Kosinus, damit auch dem Tangens, auf Wellen mit Motoren und Positions- und Tachogebern ... interessant war's! Nach 45 Wochen war ich Korporal, Rechnerspezialist. Heute gibt es Prozessoren, die in Daumnagelgrösse mehr Rechnungen schaffen.

Den erlernten Beruf FEAM und das Diplom als dipl. El.-Ing HTL habe ich angesprochen.

Der Fliegerabwehrpanzer Gepard war eine ganze Flugabwehrbatterie 'in klein', mobil mit Stromversorgung, Such- und Folgeradar, Laser, Feuerleitrechner und zwei Geschützen.

In der Panzererprobung waren diverse Kampfpanzer zu messen und zu beurteilen. Das TV-System in der *Formel 1* wurde meinem Messsystem nachgebaut, wo ich Bilder von der Waffenposition und dem Anrichtvorgang live übertrug, so dass der Schiessvorgang direkt beurteilt werden konnte. Zusammen mit einer Datenaufzeichnung liess sich eine Gesamtbewertung vornehmen. Laufend erfolgten Verbesserungen bei Video und Datenerfassung. Da erfolgten zwei Entwicklungsschritte pro Jahr, was eine gewisse Flexibilität erforderte. - Das hält bis heute an. Man vergleiche die Videotechnik über die Jahrzehnte oder den AGC-Rechner der NASA beim Apolloprogramm mit dem Rechner eines Handys.

EOTS, Electrooptical Tracking Systems, liefen sowohl bei der NASA wie bei uns. Gesteuert wurden sie von einer 'Fledermaus'/FltGt 69. EOTS und Ballistische Filmkameras wurden durch ein System mit Videokameras auf Pods mit Winkelgebern abgelöst. Alles diente der Flugbahnvermessung von Objekten aller Art, Flugzeugen, Bomben und Granaten.

Das IRIS, Integrated RADAR Instrumentation System, war dem Skyguard - dem Nachfolgesystem der 'Fledermaus' - und dem Fieldguard der Artillerie ähnlich. Ich beschaffte für die GR so ein Gerät. Meine Gruppe baute das IRIS zusammen mit einem Messcontainer auf einen LKW, und wir vermessen bis hoch nach Schweden Geschosse von 5.6 mm bis 15.5 cm auf die maximal möglichen Schussdistanzen. Das dabei nötige Funksystem hatte bis 600 km² abzudecken, was speziell im Gebirge eine Herausforderung war.

Die Bildüberwachung in den Lärmschutzbauten war eine weitere Schwierigkeit. Eine einzige Firma weltweit sah die Möglichkeit des Umsetzens meiner utopischen Idee Kabelfernsehen. Drei Dutzend Kamerabilder konnten auf 100 und 500 m beliebig, d.h. der entsprechenden Aufgabe entsprechend, eingespeist und ausgelesen werden.

Funk war bei alledem ein wichtiges Arbeitsgebiet. Die Panzererprobung erforderte Modernisierungen, welche mein erster Schritt zu einem 'Grosssystem' waren. "Learning by doing." Bei der Überschwemmung in Wattenwil zivil, bei den ersten Drohnenversuchen 'outgesourct', in Stollen, in und bei Schiessanlagen, draussen mobil, in Fahrzeugen und in Hubschraubern, je nach Anwendung mit verschiedensten Wellenlängen und Konzeptionen wurden diverseste Geräte eingesetzt. Der Schussabgang für die Messauslösung war eine 'kleine', aber bedeutende Aufgabe, denn Echtzeit und Störsicherheit sind eine Herausforderung! - "Digital" wird Echtzeit schwerlich funktionieren, ob bei Funk oder Video.

In meiner Gruppe hatte ich weiter die Vermessung. Wie einmal der nordsuchende Kreisel seine Eichung verlor, versuchte ich mich an einer Anleitung. Ein Abend Arbeit, vier Seiten, und es klappte! Meine 1989 belächelte Vision, dass die da noch koffergrossen GPS-Geräte einmal in Armbanduhren sein werden, erfüllte sich nicht dreissig Jahre später.

Rundum war Technik, nicht überall modern, aber komplex. Der Versuche waren viele, die Einsätze mannigfaltig. 1983 weilte ich 61 Tage als Tourist (...!) in Israel. Der Libanonkrieg war dafür ursächlich; das Testobjekt konnte nicht in die Schweiz geschickt werden.

In der Panzererprobung war ich Einzelkämpfer, der von Versuch zu Versuch die unterstützenden Kollegen beizog. In der Messtechnik hatte ich ein sehr effizientes Kern-Team.

Beruflich trug ich als Bewacher sensitiven Materials eine Pistole. Die fehlende Agilität kompensierte ich durch Treffsicherheit. So kam ich zu diversen Spezialeinsätzen speziell im Zusammenhang mit TOW-Lenk Waffen.

Hobbymässig schoss ich mit Pistole und Luftpistole sowie Karabiner und Sturmgewehr. Es gab Kränze und Karten, im Militär das Scharfschützen- und das Pistolenabzeichen, und mit der Pistole am 'Eidgenössischen' in Chur die grosse Meisterschaft.

Anekdote: Als ich in Deutschland mit der LuPi bei einem auswärtigen Schiessen 'tätig' war, fehlte bei der 50 m-KK-Gewehrgruppe aus meinem Verein ein Schütze. "Der Schweizer" sprang ein und schoss als Notnagel ohne Übung und Probeschuss einen Ring unter dem Maximum. Die Gruppe gewann. Ich wurde nie mehr angefragt, KK zu schiessen.

In der Schweiz half ich im Schützenverein, wo ich zeitlich die Möglichkeit hatte, als Schützenmeister, bei den Jungschützen als Schiesslehrer, als Funktionär bei Schiessanlässen oder auch beim Lotto als Kartenverkäufer. "*Carton im Sääl!*" Auf die nach dem Rücktritt aus dem Vorstand verliehene Ehrenmitgliedschaft bin ich 'irrational' stolz!

Einige Jahre später war es mit Schiessen definitiv vorbei. Sturmgewehr schoss ich davor viele Jahre einhändig, wie ich auch sonst Diverses noch heute einhändig schaffe. Doch dann konnte ich nicht mehr ohne Hilfe aufstehen. Für das Laden der Pistole hätte ich einen Halter bauen können, doch wozu? Man hätte mir helfen können, wenn Interesse an meiner Teilnahme bestanden hätte. Doch einer im Rollstuhl...

Ich weiss nicht, ob Hilfe an Behinderte grundsätzlich speziell schwer fällt. Nicht nur im Verein erleb(t)e ich gewisse Hemmungen, ähnlich wie sie Mani Matter besang.

Dann durfte ich 'helfen'! Doch meine Jubiläumsschrift für 125 Jahre Schützenverein gefiel nicht. Da ich in diese 'Auftragsarbeit' einige Zeit investierte, ist sie auf meiner Homepage. Falsch ist sie nicht. Sie entspricht nur nicht den Vorstellungen der Auftraggeber.

Ich war insgesamt 21 Jahre bei der Feuerwehr, in Burgdorf im Gasschutz, in Heimberg im Atemschutz und dann mit Spezialaufgaben betreut, und in Niederried Fourier.

Als Schriffführer erlebte ich den grossen Umbruch von der einfachen Feuerwehr zu den durchorganisierten Wehrdiensten, so NEPTUN. An einer 'höheren' Sitzung erklärte ich unter Applaus, dass Wasser zum Löschen immer noch wichtiger sei als ein Haufen Papier.

Politisch interessiert, war ich 8 Jahre in der FDP. Mein Verständnis der Demokratie passte aber nicht zur Politik. "Der freie Bürger wird da zum Unfreien!" Dass er dann schnell einmal die noch Freien zu knechten beginnt, ist eine menschliche Charakterschwäche, gegen die ich mich gar nicht erst wehren wollte. "Wehret den Anfängen."

18 Jahre Kommissionsarbeit, 10 davon in Niederried 'ohne Parteizugehörigkeit', haben nicht geschadet.

Seit ewig sammle ich 'alte Technik', geschichtlich Relevantes jeder Art, seit 2008 auch Langenthaler Porzellan. Die alte Technik und Mineralien sind zu einem grossen Teil verschenkt, an Museen und privat. Von den Waagen ist 'der Kern' noch da. Da fehlt mir aktuell ein 'Fan'. - Eine Revision dauerte drei Tage. Das wären jetzt viele Wochen, und die ruhige Hand für einen exakten Pinselstrich ermüdet viel zu schnell. "Vergessen."

Meine Frau und ich stellten einige Zuckerdosen Langenthaler Porzellan auf ein Ablagebrett. Es gefielen weitere, 'es' weitete sich aus, vieles begeisterte, dann mussten diverse Teile zum Ergründen der Geschichte her, doch auch da wird jetzt abgebaut. Die offiziellen Stempel sollte ich mittlerweile alle archiviert haben, auch viele geschäftsspezifische sind aufgenommen. An der Geschichte Langenthaler Porzellans arbeite ich weiter, aber mit reduziertem Aufwand. Finden sich 'gute' Hinweise, kann kurz hochgefahren werden!

Was kann ich 'heute' noch? Jeder Schub schränkt weiter ein. Ich bin oft den ganzen Tag schlapp und müde. Dann kommt öfters noch die Fatigue dazu, wo gar nichts 'geht'. Das und Entwässerungspillen erfordern Planung bei allen Aktivitäten, speziell ausser Haus.

Arztbesuche und Behördengänge sind kurz nach dem Mittag optimal. Da kann ich mich am besten 'kneifen'. Adrenalin hilft, auch wenn danach die Müdigkeit hochkommt.

Zwei, drei Stunden Ausgang sind noch möglich, doch fordert das viel Erholung! Eine längere Fahrt ist zu vermeiden, ist doch schnell "mein Treibstoff" alle. Treibstoff? Dazu sagte ein Arzt: "*Sie haben täglich 'Benzin' für zehn Kilometer. Richten Sie sich danach!*" So sind 'entfernte' Besuche schwierig, möchte man doch etwas davon haben. Wenn bereits die Anreise fordert, ist alles weitere eine Art Überlebenskampf, unschön für alle.

Auch wenn Besucher kommen, sind 'Hänger' unschön, doch hier kann ich mich 'ergeben'. Ich beziehe einen Ruheort, und bin dann wieder fit für weiteres.

Früher konnte ich noch 'forcieren'. Das rächte sich erst an den Folgetagen. Mit 'meinen' Aminosäuren im Gepäck schaffte ich sogar noch Ferien; jeden Tag ein Stärkungsmittel für Schwangere und Stillende, und ich war 'da'. Anschliessend dauerte die Erholung immer länger, so nach dem Urlaub, der an "*nine eleven*" zu Ende ging, sechs Wochen. Das war deshalb auch der letzte! Jetzt kann eine Stunde Spazierfahrt zwei Stunden Ruhe erfordern, aber auch den Rest des Tages 'kosten'. Doch: "Ich sehe eine Zukunft, kein Ende!"

Wie sind die Beschäftigungen? Angesichts dessen was ich alles konnte, kriege ich das Würgen, wenn ich mich heute so 'sehe'. Ich brauche für alles und jedes Hilfe, Handreichungen überall ... und dann wissen 'die' nicht, wie ich es 'ganz einfach' tun würde! Da hilft es nichts, sich aufzuregen. Entweder kann (muss!) ich es gut erklären, oder es bleibt ungetan. Die Erde dreht sich so oder so weiter.

Eine Beschäftigung ist 'basteln'. Wenn überhaupt möglich, dauern Arbeiten Stunden, für die ich früher Minuten brauchte. Dabei fehlt auch die Werkstatt, auf die ich am Arbeitsplatz zugreifen konnte. Doch 4 'dringend' benötigte Schrauben M4/43 mm schaffte ich auch so. Damit liess sich dann ein '*nöimödischer*' Fernseher aufhängen, vor 30 Jahren ein Traum, vor 20 eine Fiktion. Jetzt kann ich vom Bett aus gucken (und mit Hilfe vom Wikingerkönig Blauzahn 'alleine' hören), eine praktische Ablenkung, wenn sonst nichts läuft.

Das LED-Licht, welches das Haus dank China 'illuminert', ist ein kleiner Schritt in die Zukunft. Meine Idee von "mehr Licht bei weniger Verbrauch und Materialkosten" liess sich so realisieren! Auch sonst sind Einkäufe am Computer für mich die Möglichkeit, zu '*lädele*'. Wenn sich dabei Neuerungen realisieren lassen, bin ich surreal stolz. Selbstironie und Fatalismus helfen, nicht zu sehr zu überlegen, was alles möglich wäre. Denn sich zu grämen bringt nichts! Wenn eine Lösung sein muss, findet sich ein Weg. Ansonsten ist 'sein lassen' ein Weg, der Nerven und anderes schont.

Eine andere Beschäftigung ist einfach nur '*compütterle*'. Das schaffe ich dank und mit guter Beihilfe bei der Hardware! Kooperiert diese nicht, wird es arg. Fakten kann ich nur noch richtig über Bilder speichern. Leider sind Computerdinge nicht alle zu bebildern. Und so suche ich öfters nach 'falsch' abgelegten Dateien.

Bilder? Seit einer Migräne schaffe ich keine Kopfrechnung - 4'872 x 7'633 - mehr, der 'Zwischenspeicher' für Zahlen ist 'weg'! Notizzettel und Taschenrechner helfen, und TaxMe rechnet selber. Der Bild-Speicher blieb einigermassen heil, besser als das Namens- und Gesichtergedächtnis. Zum Glück hat jeder ein anderes Gebiss, wo mir das Lächeln den Träger verrät. - Das Gehirn ist ein interessanter Körperteil, der beherrscht sein will!

Irritieren tun solche Ausfälle schon! Wenn ich zurückschaue, was ich in den rund 30 Jahren, wo ich arbeitete, alles 'konnte', und was heute alles aussen vor bleiben muss, gibt's Differenzen. Doch ein 'verschossenes' Android-Handy kriegte ich zum Laufen.

Was noch aussteht, sind **Informationen zur MS** an sich und die, welche ich ab 2014 'sammelte' und an den Hausarzt gab. 'Bildung' ist nicht schlecht, speziell weil ich doch noch einige Jahre zufrieden leben möchte und dabei mit MS leben muss.

Was ist MS? MS ist eine Krankheit, wo sich Myelinscheiden, die 'Isolation' der Nerven, lokal entzünden. Dabei ist dort während und oft auch danach die Leitfähigkeit der Nerven reduziert oder unterbrochen. Die Lage und Grösse der Herde wie die Stärke der Entzündungen sind von Betroffenen zu Betroffenen unterschiedlich. Somit hat keiner dasselbe Krankheitsbild. *"Die Krankheit der 1'000 Gesichter"* ist daher in den Auswirkungen nur rudimentär zu beschreiben: *"Viele haben das, einige jenes ..."* ... und bei einigen 'heilten' die Defekte wie auch bei anderen Nervenverletzungen grossenteils aus. Mir geht es oft während einem Schub besser. Vmtl. schüttet der Körper da mehr Cortison aus. Die 'Überraschung' kommt erst danach: "Was funktioniert diesmal nicht mehr?" Wenn es nicht 'mühsam' wäre, könnte man dem Verlauf ein gewisses Interesse entgegenbringen.

Woher kommt MS, was löst MS aus? Wenn man das wüsste! Ursache für die Entzündungen kann man keine benennen. Welche tippen auf das 'körpereigene Immunsystem', andere suchen nach Viren oder Bakterien, welche forschen nach dem Gen-Defekt, andere nach früheren Vergiftungen, auch (RADAR-)Strahlung könnte einwirken, doch eine nachvollziehbare Theorie präsentiert niemand. Deshalb regte ich ein Register an, wo erfasst wird, wer wie erkrankt ist, um eventuell über Quervergleiche Erkenntnisse sammeln zu können. Doch nein, ihgittaberauch, wie unwissenschaftlich. Jaa nicht! Man fischte lieber im Trüben. Doch seit kurzem schlägt die Wissenschaft in vollem Umfang zu.

Wie bekämpft man MS? Ein Medikament, das vor 20 Jahren nicht Fr. 15'000 im Jahr kostete, war nichts wert! Heute sind es Fr. 30'000, 'nach oben offen'.

Da man nie weiss, ob sich eine Läsion nicht von selber zurückgebildet hätte (so wie nach meinem 'ersten' Schub), weiss man nie um die Wirksamkeit. Da flüchtet man sich in die Statistik. *"Bei zwei Gruppen hatte die ohne Wirkstoff häufiger Schübe."* Na ja, die ohne Placebo wurden besser betreut, da bei ihnen ja ein Erfolg zu sehen sein musste. Da kann schon diese Betreuung eine Wirkung zeigen. Dann sind die Probandengruppen arg klein. Da kann der kleinste statistische Ausreisser das Resultat ins Gegenteil verkehren. Und eine Frage 'hier': Ist nicht der körperliche Zustand nach einer gewissen Zeit der wichtigere Massstab als die Anzahl Schübe? Somit ist das ganze eine Frage der Bewertung!

Mir dienen Hilfsmittel mehr: Sie ersparen mir unnötige Anstrengungen und schaffen Freiräume, wo nichts mehr läuft. (Man erkenne den Doppelsinn!)

"Du hast MS?!" "Ja." ... "Hast Du Schmerzen?" "Ja." "Nimmst Du Schmerzmittel?" "Nein." "???" "Nur bei Kopfschmerzen." "???" ... "Und sonst?" "Magnesium. MS-spezifisch nichts." ... "Warum fragst Du?" ... "???" - Ich finde solche Gespräche irgendwie 'interessant'.

Die MS-Forschung ist laufend dabei, die Immunfehlerreaktion bei MS zu verhindern. Mit allen möglichen Methoden wird dagegen angegangen. - Ich finde das nicht haltbar: Da wird etwas vorausgesetzt, das noch nie klar und eindeutig festgestellt gar denn bewiesen wurde. Und sollte der Ansatz effektiv falsch sein, sucht man noch eine Weile...

Die Grippeimpfung mit Splitvakzinen und Adjuvantien, zerschnippelten Viren und Wirkverstärkern, führte in ähnlicher Form (Antrax) zum 'ersten Golfkriegs'-Syndrom! Tausende geimpfte Amerikaner erhalten wegen Nachwirkungen eine Rente. Ich erhielt die Impfung drei Jahre rechts in den Oberarm, da ich so sass. Drei Jahre hatte ich rechts heftige Gelenkschmerzen von den Fingern bis zur Schulter. Beim vierten Jahr sass ich anders, die Impfung erfolgte links, und ich hatte die Gelenkschmerzen links. Dann verzichtete ich auf die Grippeimpfung, die 'früher', von Berna Bern geliefert, nie Nachwirkungen zeigte.

"Ergründen Sie Teriflunomid." Ich hatte diesen Bildungsauftrag 2014 etwas 'erweitert'!

Ich habe MS. Gelähmt ist der Arm li, weiter grossenteils das Bein li. Dazu kommen ein Ruhetremor in den Beinen, zeitw. Sprach- und Schluckstörungen, z.T. deutliche Störungen des Berührungssinns und mannigfaltige Krämpfe nach irgendwelchen 'Inputs'. Die *Kurtzke* EDSS-Skala 'berücksichtigt' davon explizit nichts; die Stufe 7 beinhaltet zur Hauptsache die mögliche Gehstrecke von 5 m. Solche Skalen sind demzufolge verbesserungsfähig.

- Magnesium hilft. Alle ein bis drei Tage ein Sachet/300 mg bringt deutliche Erleichterung. Hanf (rauchen) ist, solange ein Auto in der Familie ist, sicher kein Thema.

Medikamente gegen MS? Solange man nur vermutet, was sie auslöst, ist alles ein Basteln auf höherer Stufe: Man arbeitet mit Immunblockern und hofft auf einen Treffer...

- Mich hat man einmal 'getroffen': Der Versuch mit Imurek Ende 1980er-Jahre wurde bei über 40°C Fieber abgebrochen. - Unwissen ist unschön, Abhilfe tat und tut not!

- Die Beta-Interferone sind 'alt'. Nicht nur der 'Spritzplan' zeigt auf, was für ein Gift da verabreicht wird. <http://www.onmeda.de/Wirkstoffe/Interferon+beta-1a/nebenwirkungen-medikament-10.html>:

Sehr häufige Nebenwirkungen sind Blutbildveränderungen (Weiße-Blutkörperchenmangel, Lymphzellenmangel, Blutplättchenmangel, Neutrophilen-Mangel), Blutarmut, Hautreaktionen, Hautentzündungen an der Einstichstelle; grippeartige Symptome wie Schwitzen, Schüttelfrost, Kopfschmerzen, Leberwerterhöhung. Häufige Nebenwirkungen sind Übelkeit, Durchfall, Erbrechen, Appetitlosigkeit, Schlaflosigkeit, Depressionen, Gefühlsstörungen, Hautausschläge (mit Rötung und/oder Bläschenbildung), Juckreiz, Gesichtsrötung, Nasenausfluss, Muskelschmerzen, Gelenkschmerzen, Schmerzen an der Einstichstelle, Müdigkeit, Muskelsteifigkeit, Muskelkrämpfe, Nackenschmerzen, Schmerzen in Armen und Beinen, Fieber, Schwitzen, Blutkalium-Konzentrationserhöhung, Harnstickstoff-Konzentrationserhöhung. Gelegentliche Nebenwirkungen sind Schilddrüsenfunktionsstörung, Gewebszerstörung, Schwellung oder Geschwür an der Einstichstelle, Brennen an der Einstichstelle, Haarausfall, Regelstörungen [bei mir unkritisch]. Seltene Nebenwirkungen sind Atemnot. Ohne Angabe der Häufigkeit werden angegeben Blutplättchenverminderung, Mangel an allen Blutzellen, Schilddrüsenfunktionsstörungen, Angstzustände, Psychose, Verwirrung, Gefühlslabilität, Selbstmordversuche, dauerhafte Muskelspannungszunahme, Ohnmacht, Schwindel, Nervenstörungen, Migräne, Krampfanfälle, Herzrhythmusstörungen, Herzklopfen, Herzrasen, Herzkrankheit, entgleiste Herzmuskelschwäche, Gefäßweiterung, Leberentzündung, Gelbsucht, Leberversagen, Juckreiz, Nesselsucht, Hautrötung, Schuppenflechtenverschlechterung, Gefäßschwellungen, Muskelschwäche, Gelenkentzündungen, schwere Bindegewebserkrankung systemischer Lupus erythematodes), allergischer (anaphylaktischer) Schock, Gewichtsabnahme, Gewichtszunahme, Leberwerterhöhung, Thrombosen, Antikörper-Bildung. Besonderheiten sind vereinzelte Fälle von Verstopfungen kleinster Blutgefäße durch Blutgerinnsel. Meist äußern sie sich als Unterhautblutungen oder als sogenanntes hämolytisch-urämisches Syndrom. Anzeichen sind...

- Das tönt 'verdächtig' nach meinem Imurek aus den achziger Jahren. Dann doch lieber 'nur' MS als das alles!

- Natalizumab (Infusionen) kommt dann zur Anwendung, wenn Interferone nicht 'helfen'. Das Medikament duldet keine anderen neben sich! Es wurde - aufgrund des geschwächten Immunsystems - eine erhöhte Todesrate durch Infektionen festgestellt. Langzeiterfahrungen fehlen: "*Nach zwei Jahren muss individuell eine Standortbestimmung erfolgen!*" Älteren wird mangels Erkenntnissen vom Einsatz abgeraten, bei Jungen ist er verboten.

Da welche Spritzen nicht leiden können, wurde zusätzlich eine Pille 'entwickelt':

- Fingolimod/Gilenya ist ein Pilzwirkstoff, der 'gewollt' die Zahl der weissen Blutkörperchen

senkt. Das kann aber bei Infektionen schwerste Folgen haben. ('Man' dreht sich im Kreis, irgendwie!) Auch sind nach der ersten Einnahme Herz- und Kreislauf zu überwachen! Herzpatienten wird von einer Verabreichung abgeraten.

- Neu sind zwei weitere Pillen auf dem Markt: Teriflunomid und Tecfidera.

Leflunomid ist ein günstiges Rheumamittel. Es darf von Schwangeren und Stillenden nicht eingenommen werden! An einer Immunschwäche Erkrankte sollten davon absehen. Sonst ist es ausser Juckreiz, Schleimhaut-Geschwüren, Haarausfall und Durchfall in der Regel gut verträglich, doch es gibt aber auch Todesfälle. MS-Patienten wird direkt der im Körper aus Leflunomid entstehende Metabolit Teriflunomid verabreicht. Teriflunomid ist 'neu' und wird um Faktoren teurer als Leflunomid angeboten. Es wurde bis EDSS-Stufe 5.5 erprobt. Helfen tut es nicht signifikant, weniger als Natalizumab. Beim Schadenspotenzial ist kein Unterschied erkennbar. Kontraindikationen sind erkennbar häufiger.

Nicht-medizinisch wird Dimethylfumarat als Biozid zur Behandlung von Kleidung, Schuhen und Möbeln gegen Schimmelpilzbefall eingesetzt. Seit dem 1. Mai 2009 gilt wegen gehäufter Auslösung allergischer Reaktionen für das Biozid in der gesamten EU ein Verwendungsverbot! Neu nennt man Dimethylfumarat Tecfidera und verabreicht es MS-Patienten! Im November 2014 vermeldeten deutsche Experten, es gäbe keinen Nachweis, dass Tecfidera besser wirke als Beta-Interferone.

Alle sechs bis acht Wochen ist die Zahl der Leuko- und Lymphozyten zu bestimmen. So viel zur 'Angst vor Spritzen' und deswegen Pillen...

Was da welche auf Kosten hoffnungsvoller MS-Kranker alles tun, ist enorm. Ich frage mich bei allem, was es mir für Vorteile bringen soll, zusätzlich zu all' den Problemen, die MS verursacht, auch noch das Immunsystem kaputtzumachen.

- Weiter habe ich mich im Forte/MS zum Vitamin D gebildet. Weitschweifig wird informiert! Das Mass von >75 nmol/l wird aber nur beiläufig angesprochen. Je nach Institution werden Dosen von 600 IE, 800 IE als Ersatztherapie, dann 1'500-2'000, aber auch 4'000 und 5'000 IE pro Tag angegeben. ... ??? ... "*Gehen Sie zum Arzt.*" Ach nee!

Meine 'früher' 0.37 ml/Tag ergeben 2'600 Einheiten pro Woche. Warum "pro Tag"? Ich schlafe deutlich besser als mit Wochendotationen! - Neu sind's 0.4 ml/Tag.

Wie wir wissen, schmerzen die Gelenke nicht mehr, seit ich nicht mehr gegen die Grippe geimpft werde. Und sonst? Am 27.11.2014 'sperrte' Italien nach 12 ungeklärten Todesfällen Flud, ein mit Squalen 'forciertes' Grippemittel.

Hausaufgaben *botox - ms - klonus*:

- Die Injektionen mit Botox in einige wenige Muskeln gegen Spasmen u.a. bei MS sind etwa alle 3 Monate zu wiederholen. Nebenwirkungen sind Schmerzen um die Injektionsstellen, befristete teilweise Schwächung, Atrophie (Verdünnung) der Muskeln, grippeähnliche Symptome, Herzklopfen, Kribbeln, Übelkeit, Schwierigkeiten beim Schlucken oder Atmen. Um den möglichen Nutzen der Behandlung zu maximieren, sind täglich Stretching und Bewegung, in einigen Fällen auch Rehabilitation, unerlässlich. (Cleveland Clinic 2014)

Aktueller findet sich nichts, nur Warnungen vor Muskelrelaxantien allgemein. Quintessenz? Lieber einen Tonus als keinen tragenden Muskel mehr!

- Ein Kanada-Schweizer schwört auf 'Serrapeptase'. Es hilft bei allem und jedem! Ich frage mich, weshalb man noch stirbt... (*Zugelassen für den Verbrauch in der EU durch das Gesundheitsamt der Slowakischen Republik. Zertifikat-Nummer: BPOVO/4058/2010/Hr.*)

Und sollte 'das' nicht helfen, gibt's noch 'Kurkuma' und schwarzen Pfeffer mit 'Piperin'...

Ganz neu wird auch im Netz Serrapeptidase/Serrapeptase gelobt: Entzündungshemmend, Schmerzreduzierend, "überschüssiges Wasser abbauend", kurz ein Wundermittel. Nur MS als Zielkrankheit wird nirgends erwähnt.

<http://www.cysticus.de/nahrungsergaenzungsmittel/serrapeptase.htm>

Auch anderes soll helfen! Die Frage ist wie so oft 'wem'...

- 'MabCampath' war ein monoklonaler Antikörper, der bei chronisch-lymphatischer Leukämie eingesetzt wurde. Ein Milligramm kostete 21 €. Dann wurde das Mittel vom Markt genommen. Das geschah nicht wegen schlimmer Nebenwirkungen. Im Gegenteil! Eine bestand günstigerweise in sehr positiven Einflüssen auf den Verlauf bei MS. Neu findet man das Medikament als 'Alemtuzumab' auf dem Markt. Ein Milligramm kostet jetzt 887 €. In Deutschland stehen 100 c-I-Leukämiekranken um die 100'000 MS-Kranke gegenüber...

- Der Wirkstoff BIA 10-2474, ein sogenannter FAAH-Inhibitor, soll unter anderem körpereigene 'schädliche' Substanzen abbauen. Der Wirkstoff sollte nebst anderem gegen neurologisch bedingte Bewegungsstörungen wie bei Parkinson eingesetzt werden.

Dazu lief im Januar 2015 ein 'erweiterter' Test. Von den 6 Probanden ist einer tot und drei sind schwer geschädigt. Dann doch lieber mit 'bekannten' Myelindefekten leben, als für viel Geld hämorrhagische und nekrotische Läsionen im Gehirn erleiden...

Neueste Studie "Umweltfaktoren und MS" (→ Forte I/2016)

- Man vermutet u.a. die Wirkung von UV-Einstrahlung. "Je weiter man sich vom Äquator ... entfernt, desto häufiger tritt MS auf." Dann deutet man diese Vermutung. Man vermutet weiter, Kinderkrankheiten, Darmflora, Salzaufnahme, Rauchen...

Nicht 'uninteressant' ist googeln mit *multiple sklerose verbreitung weltweit* und ähnlichem! Die Prävalenz stützt (über die unterschiedlichen Ernährungsgewohnheiten) meine Idee vom 'Stoffwechsel'. Und deutet nicht viel der neuen Forschung auch darauf hin, wenn man nicht Dinge wie die Genetik 'voraussetzt'?!

"Mir ging es besser, wie ich noch Pfeife rauchte!" Auf genau solchen Aussagen baut 'man' dann Studien auf und forscht. Doch es ist nur logisch, dass es mir 'früher' besser ging. Dass ich damals schmökte, war eher Zufall. Was wohl das Nikotin bewirkte? Eine positive Wirkung wäre eine Sensation.

Dazu eine Art Anekdote, ein falscher Studien-Ansatz:

Es wurde festgestellt, dass in Europa prozentual mehr mit Herzinfarkt ins Spital eingelieferte Raucher denn Nichtraucher überleben. "Das kann nicht sein!" Die Studie wurde in Kanada wiederholt. Es sind prozentual noch mehr! Man wiederholte die Studie in Australien. In der Größenordnung dasselbe Resultat! Es wurde überlegt... Dann wurde der Fehler erkannt: Von den Rauchern starb ein grösserer Teil bereits auf dem Weg ins Spital. Die, welche dort ankamen, waren die robusten, mit 'Vorteilen' gegenüber den Nichtrauchern.

Zurück zur MS:

Ich schlucke seit drei Jahrzehnten 'mit Erfolg' Dynamisan forte, Argininaspartat, früher täglich eine Ampulle, aktuell alle zwei Tage ein Sachet (Preis!). Dynamisan enthält die Aminosäuren Arginin und Asparagin. Um 1990 wollte Sandoz (auf Antrag Dr. Rubin, Heimberg) nicht untersuchen, weshalb mir diese zwei Säuren (oder dann ein Metabolit) signifikant helfen. "Ein kleiner Landarzt mit einem MS-Patienten ... nicht wirklich, oder?!"

Die Krankenkassen nahmen dann das "Stärkungsmittel für Schwangere und Stillende" aus ihrer Liste. Experten sahen auch noch 2009 keinen Nutzen.

Doch 2017 kam ein 'Hype'! Weshalb? Man google nach *Aminosäuren Arginin Asparagin peptide*: Im September 2017 gab's 64'900, im Mai 2018 noch 42'100 Ergebnisse.

In Labormäusen konnten Forscher zeigen, dass ein Pflanzenpeptid möglicherweise das Fortschreiten von Multipler Sklerose verhindert. Nach der Behandlung mit den sogenannten Cyclotiden kam es demnach zu keiner weiteren Entwicklung üblicher klinischer Anzeichen. In einem Mausmodell für MS wurde das Auftreten von Symptomen durch die orale Verabreichung von Cyclotiden erheblich reduziert.

Die einmalige orale Gabe des Wirkstoffs habe die Symptome sehr stark verbessert, sagte Studienautor Christian Gruber von der MedUni Wien. «Es kam zu keinen Schüben der Erkrankung. Das könnte den Verlauf der Erkrankung generell deutlich verlangsamen.» Gruber arbeitete mit seinem Team gemeinsam mit internationalen Partnern aus Australien, Deutschland und Schweden an dem Versuch.

«Es könnte also sein, dass sich die Zeitspanne zwischen den Schüben verlängert oder möglicherweise ein Ausbruch der Erkrankung verhindert werden kann», fassten Gruber und sein Kollege Gernot Schabbauer das zentrale Ergebnis der Studie zusammen, die im Journal «PNAS» veröffentlicht wurde.

Dass ein 'Säurezerfallsprodukt' auch bei mir wirkt, sah man erstmals nach einer Erkältung und in der Folge speziell nach Überanstrengungen jeder Art! 'Ich' kann ein zufälliger Tref-fer sein. Dennoch oder gerade deswegen hätte man mich untersuchen können.

Insgesamt habe ich 'Bahnhof', denn ich habe da nicht alles verstanden, so Peptid-bakteri-zid. Peptide helfen laut google bei einem Bakterienbefall. Demzufolge ist MS eine bakte-riologische Erkrankung?! Das wäre neu. Doch makrozyklische Pflanzenpeptide, die Cyklo-tide, sollen auch immunsuppressiv wirken. Das wäre dann wiederum alt und so quasi kom-biniert für viele der Fachleute gleichermassen 'gut'.

Ein Elektroinschinör sollte besser die Finger von grossen medizinaltechnischen Gedan-kengängen lassen und diese den 'Experten' überlassen. Wenn diese aber vorgefasste Meinungen haben, führt das nicht unbedingt weiter.

Gegen den schleichenden Verlauf der MS ist bisher kein Wirkstoff zugelassen. Möglicher-weise werden aber zu Beginn des Jahres 2017 drei Medikamente gegen progrediente Multiple Sklerose zugelassen, heisst's. Na ja, wie war das mit der Hoffnung? Man weiss noch nichts Genaueres nicht. Also hoffen wir besser nicht zu sehr...

- Ocrelizumab (*Ocrevus*) scheint getestet, einzig gibt es eine Verzögerung vorgeblich we-gen fehlender Daten über den kommerziellen Herstellungsprozess, heisst's. Die Zulas-sung ist sowohl für die schubförmige wie für die primär-progrediente MS beantragt, nicht aber für sekundär-progrediente Verläufe. Ocrelizumab muss alle 6 Monate als Infusion verabreicht werden. - Die Zulassung wurde am 28.09.2017 zur Behandlung der primär progredienten sowie der schubförmig verlaufenden Form von MS erteilt.

- BAF312 (*Siponimod*) ist ein selektiver S1P1- und S1P5-Rezeptor-Modulator der zweiten Generation, eine Weiterentwicklung des zugelassenen Novartis-MS-Medikamentes Gilen-ya mit dem Wirkstoff Fingolimod. Er soll gegen SPMS wirken und ist oral einzunehmen. BAF312 befindet sich in der Prüfung durch Zulassungsbehörden.

- MN-166 (*Ibudilast*) wird seit 1989 in Japan und Korea nach Schlaganfall-Komplikationen und bei Asthma bronchiale eingesetzt. Er hat entzündungshemmende Wirkung (im Zentra-len Nervensystem und im Zusammenhang mit dem Botenstoff cAMP) und soll somit bei PPMS und SPMS wirken. Soll. Als Schubratenhemmer fiel es bereits durch, ansonsten be-findet es sich in der Prüfung durch Zulassungsbehörden. Es ist oral einzunehmen.

Von BAF312 und MN-166 schreibt die SMSG nichts. Ansonsten sind die Berichte auch da sehr vage gehalten. Überzeugung tönt anders.

- Am 24.09.2016 wurde Daclizumab (*Zinbryta*) in der EU zur Behandlung schubförmiger MS zugelassen. Noch ist unklar, wer davon profitieren kann, aber zugelassen ist's. In der

Schweiz weiss man noch von nichts.

- Die Stammzellentransplantation läuft in Russland. Ergebnisse? Keine Angaben. Im Prinzip ist's wie 'Chemo' bei Blutkrebs. Einzig sind die Stammzellen eigene. Die Frage bleibt, ob 'das' gut ist. Da man von MS nichts weiss, könnte man, sollte der Defekt genetisch sein und in der Stammzelle 'stecken', ihn gleich wieder 'einbauen'. *"Das wär de e chly blöd."*

Am 08.04.2017 wurde auf ARD die Darmflora als ein möglicher Verursacher von MS benannt. Von eineiigen Zwillingen mit einem Erkrankten wurden die Darmbakterien in Mäuse eingebracht. Da erkrankten in der Folge mehr an MS, die 'MS-Darmbakterien' erhalten hatten. Doch andere Unterschiede gab's keine, alles war gleich.

Weiter wurden Gene und ein Vitamin D-Mangel in der Kindheit angesprochen. - Da wäre es interessant zu wissen, ob mein Vitamin D-Mangel eine Folge oder mit die Ursache von MS war. MS hat in der Familie niemand. Ein Grossonkel hatte Parkinson, mein Vater mit 62 Lupus. Er starb mit 84 an Krebs. Das zu *"maximal drei Jahre Lebenserwartung"*.

Ich soll glauben, dass bei MS-Medikamenten menschliche Reaktionen mit denen bei Tieren übereinstimmen! Allein schon die Lebensdauer und damit die Entwicklung ist anders. Wenn eine Maus positiv reagiert, gilt dasselbe effektiv auch für mich?

Müsste man nicht im Fall von MS menschliche Myelinscheiden züchten, diese 'entzünden' und dann behandeln, um halbwegs sicher zu sein, dass gewonnene Erkenntnisse auf Menschen zutreffen? Dumm ist, dass man nicht einmal weiss, was genau sie 'entzündet'.

Man hat festgestellt, das Tiergifte auf Menschen, aber nicht auf Tiere wirken, andere auf Tiere, aber nicht auf Menschen. Da man das nicht an Menschen verifizieren wollte, züchtete man menschliche Herz-Zellen und schaute, wie sie reagieren. Mit Würfelquallen waren nach 10 Minuten alle Zellen tot. (Das ganze ist ähnlich Pest-Bakterien und Hanta-Viren.)

Man sieht, MS ist 'weitgesteckt'. Eine medikamentöse Therapie, angesichts der häufigen Misserfolge eigentlich ein falsches Wort, kostet bei 'Start-Ups' im ersten Jahr gegen Fr. 60'000, in der Erhaltung jedes Jahr die Hälfte. Für dieses Geld können 'alle' notwendigen Hilfsmittel beschafft werden. Mit ihrer Hilfe kann man weiteren Schäden vorbeugen, und vielleicht können sogar über die Psyche und sonstigen Einflüsse weitere Schübe vermieden werden. Das vorhandene Quantum 'Benzin', das zur Verfügung steht, kann da eingesetzt werden, wo es unabdingbar ist. - "Wenn es mir wohl ist", wenn mein Körper nicht dauernd in einer Stresssituation steckt, kann das nur positiv sein. Deshalb schaute ich auch für einen Elektrorollstuhl 'im Haus', um mir da Mühen zu sparen.

Mich täten Statistiken und Aufstellungen interessieren, bei welcher Indikation welche Medikamente wie lange eingesetzt werden können/dürfen und wie sie wirken. Gibt es welche? Wo?

Ich kenne MS-Kranke, die ihre Medikamente absetzten und nun so leben wie ich, mit Therapie, Hilfsmittel, Freude im Herzen und Vertrauen in ein positives Leben.

Was heisst positiv? Alles braucht 'Kopfarbeit'. Die Tageszeit ist überall mit ein Faktor. So lange ich mich mit Achtsamkeit durch den Tag bewege, geht's recht ordentlich. Ich benötige Hilfestellungen, begonnen beim Anziehen. Kann ich stuhlen, fallen zumindest diese Krämpfe weg und Rückenschmerzen lassen nach. Beim Essen muss ich darauf achten, nicht auf die 'erschlafte' Wangen und die Zunge zu beißen. - Pfeifen kann ich kaum mehr. - Schlucken erfordert Konzentration; das Verschlucken ist jeweils übel. Beim Herumschlurfen ist jede Bewegung zu planen, stürzen ist schlecht. Insgesamt gilt: "Man muss es immer positiv sehen!"

Habe ich etwas Wichtiges vergessen? Wichtig ist je nach Situation alles. Resuméé!

Ich bin gut 44 Jahre verheiratet. Krankenschwester und Elektroniker sind scheinbar eine bewährte Symbiose! Unsere zwei Kinder mussten mehrfach 'geprüft' aufwachsen, war doch ihr Vater krank, im Beruf gefordert und von der Erziehung her nicht der besten einer. - Das letzte hat weniger mit der MS zu tun. - Zu raten, meine Idee aufzuzeigen und dann "*probier selber*" scheint nicht schlecht gewesen zu sein. "*Chasch stolz sy!*" Auch wenn das der Verdienst der besten meiner Ehefrauen und der Kinder ist: Danke!

Ich lebe mit der Technik, weniger mit dem modernen Computerzeugs, mehr mit der Technik als System. Sie hilft sinnvoll eingesetzt überall, und so auch mir. Linksseitig gelähmt, musste ich als Linkshänder einiges neu lernen. Manches tat ich zuvor beidhändig, doch bei einigen Dingen wie allein schon beim Hantieren mit Klopapier ist der Mensch eigen.

Am "*Probier selber*" versuche auch ich mich täglich. MS ist logischerweise allgegenwärtig. Da sind die Schmerzen, 'mal hier, 'mal da, und fordern die Phantasie, wie man sie vergessen machen kann. Schmerzmittel sind "*für ds Büss*", und auch 'Hanf' finde ich nicht die Lösung. Sich anders hinsetzen, bewegen, kneifen, Musik hören, TV gucken oder sonstwie ablenken helfen meiner Ansicht nach nachhaltiger und ohne Nebenwirkungen.

Das Gehirn ist überhaupt ein spezieller Apparat, nicht nur als Schmerzzentrale. Mit ihm zu arbeiten fordert, autogenes Training auf einer etwas anderen Ebene. Nicht alles klappt auf Anhieb, doch wenn ich versuche zu lokalisieren, wo 'etwas' im Kopf ankommt, kann ich mit dem Signal umgehen. "*Er kann die Krämpfe lösen!*" - Diese Statusmeldung einer Therapeutin an eine andere empfand ich als positive Rückmeldung. - Das dauert zwar, aber funktioniert ... bis zum nächsten Nieser, Husten oder Gähnen. "*Luegsch wie e Gügge!*" Ein Auge schliessen stellt Ressourcen für den Rest vom Apparat frei, was öfters hilft.

Man muss versuchen herauszufinden, was wann am besten nützt. "Hilf Dir selbst, so hilft Dir Gott!" Ob es 'den' gibt darf man diskutieren, wie auch anderes zu diskutieren ist. Schweigen hilft nicht, hier wie da! Eigeninitiative ist das weitaus beste Mittel, um voranzukommen, da auch die lieben Mitmenschen sehr mit sich selber beschäftigt sind. Die heutige Zeit ist ein Gerenne, wo jeder, der nicht mitrennen kann, zurückbleibt. Und so muss man zuweilen 'laut rufen', um sich Gehör zu verschaffen und mitgenommen zu werden.

Migränen mit Schwindel und Übelkeit bis zum stundenlangen Erbrechen sind zum Glück selten. Da habe ich ZomigOro. In der Regel bleibt's bei Kopfschmerzen, die mit Irfen und opiathaltigen Pillen aus der Apotheke zu 'kurieren' sind. Mühsam ist alles. Diese Reaktion auf eine 'oszillierende' Atmosphäre, zumeist fallenden Luftdruck, ist unschön.

Ins Bett gehen zu können ist schön. Zuweilen hilft es bereits nach ein paar Stunden, wieder aufzustehen. Doch gibt es Nächte, da kann ich 'endlos' schlafen, oft nach der Einnahme eines Irfens. "*Also nützt ein Schmerzmittel doch!*" Und macht dann abhängig?! Es muss nicht sein. "Lerne zu leiden, ohne zu klagen!" Das gilt auch hier.

Ich 'bringe' noch ein paar Beispiele, wo (nicht nur) Behinderte damit kämpfen. Das Motto "was Behinderten nützt, hilft auch Gesunden" wurde und wird nicht überall im Rahmen des möglichen umgesetzt. 'Barrierefreiheit' muss nicht mehr kosten als einzig für Gesunde brauchbare Bauwerke, im Gegenteil! Wie sagte ein russischer Ingenieur? "*Kompliziert kann jeder, einfach ist die Kunst!*" Diese Kunst ist dann oft auch noch günstiger.

Die Einfahrt in Parkhäuser und auf Parkplätze ist beschränkt. Das 'muss' so sein! In Deutschland finden sich erst die Behindertenparkplätze, dann die Schranken. Falschparker, auch die "*nur ganz kurzen*", werden dort rigoros gebüsst.

In der Schweiz stehen die Schranken zumeist gleich beim Eingang. Sonst würde man noch Parkgebühren 'verlieren'. Links kann ich nichts mehr drücken geschweige denn ergreifen. Früher halfen mir noch Verrenkungen und eine lange Spitzzange, um mit rechts 'ranzukommen. Das geht heute nicht mehr. Und so stand ich vor dem 'barrierefreien' Spital Unterseen vor einer Schranke und kam ohne fremde Hilfe nicht weiter. *"Mit solchen wie Ihnen haben wir nicht gerechnet."* Das ist eine Stimme aus der Planungskommission.

Supermärkte sind ähnlich interessant. Da stellt sich die Frage an den *"menschenfreundlichen VCS"*, ob es Sinn der Sache ist, mich auszugrenzen! Zum Teil stehen die Parkscheinapparate selbst noch für Gesunde 'blöd'. Wenn Gesunde hineingekommen sind, parken sie wo's passt. Hat dann auch ein Behinderter hergefunden, ist 'sein' Platz besetzt. Meldet er das beim Betreiber, hört er *"wir machen nicht noch auf Polizei"*.

Der 'Behindertenparkplatz' erlaubt mir, die Autotüre komplett öffnen zu können. Das ist notwendig, um mein spastisches Bein 'reinzukriegen, ob mit Spezialflaschenzug oder Helfer. Lustig (...) sind mit ♻ markierte Felder mit 2.3 m Breite. *"Ja, müssen Sie mehr als einen Rollstuhl ausladen?"* Vielleicht auch den Passagier, Stichwort 'Transfer'?

Ich stellte seit 1999 Anträge auf Anpassung der fünf Fussgängerüberwege im Dorf Niederried. Es gibt keinen einzigen gesicherten Übergang über die Kantonsstrasse mit beidseitig abgesenkten Bordsteinkanten! Das Behindertengleichstellungsgesetz wurde 2003 beschlossen und die Verordnung 2004 erlassen, scheinbar ohne die **DIN-Norm 18040**, die u.a. beschreibt, was bei Überwegen gut ist. Im Mai 2017 belegte eine Firma im Auftrag des Kantons alle fünf Streifen in Niederried mit neuen Glasperlen. ??!

Im Juni 2017 schrieb mir das Tiefbauamt Oberland-Ost in Thun zu barrierefrei:

"Leider sind wir von diesem Ziel noch weit entfernt und wir können nicht alles auf einmal umbauen. Alle Streifen auf Kantonsstrassen wurden einer Inspektion unterzogen und die Prioritäten festgelegt. Für die Gemeinde Niederried wurden die Sanierungsprojekte für die Fussgängerstreifen noch nicht ausgearbeitet." Ja, hat ja auch Zeit... *"Im Zuge weiterer Strassenbauprojekte wird auch die Barrierefreiheit der Fussgängerübergänge umgesetzt, d.h. abgesenkte Strassenränder mit in der Regel schräg gestellten Randsteinen mit einer Höhendifferenz von 4 cm."* Die Überfahrt von der Kantons- zur Breitenackerstrasse in Niederried wurde vor ein paar Jahren ohne jede Kante, einzig abgetrennt durch einen Streifen Pflasterung, erstellt. Für Autos ist demzufolge 'absolut ebenerdig' möglich!



Den Streifen hier hätte man etwas nach rechts versetzt unter Einbezug der Abschrägungen neu markieren können. Ich fragte zuletzt bei der Bau-, Verkehrs- und Energiedirektion nach, was sie dort von der Sache halten. Innert kürzester Zeit wurde ein Projekt präsentiert!

Doch 'einfach' ist auch das nicht. Da Vorschriften wie die zum Halte- raum einzuhalten sind, werden neue Absenkungen geschaffen. Eine leichte Ausbuchtung in die Fahrbahn bringt bei einem Übergang eine bessere Übersicht. - Spiegel gibt's nur für Fahrzeugführer, denn Fussgänger, spez. Kinder, sind ausserstande, sie zu nutzen! - Ein Streifen sollte wegen zuwenig Frequenz und fehlender Übersicht aufgehoben werden. Ist das Sicherheit? Die Übergänge, die dann in Niederried erstellt wurden, sind sehr gut! Ich hoffe, das bleibt nicht die Ausnahme.

Was wäre bei Türen, Fahrstühlen, Schranken, Klos und anderem eine 'Behinderten-Fernbedienung' praktisch, mit der ich 'Tür und Tor' öffnen kann, ähnlich dem Eurokey, aber 'auf Abstand'. Ideal wäre auch, wenn die Türen offen blieben, bis ich 'durchgerollt' bin, und nicht nach einer festen Zeit schliessen!

Mit derselben Bedienung könnte ich auch klingeln. So könnte jede Stelle, die Behinderte 'erwartet' und der es (noch) an Technik fehlt, zumindest einen Empfänger anbringen. Das könnte die Handy-Pflicht beim eingangs erwähnten Treppenlift ersetzen.

Ich schätze eine Ablage, um darauf meine Geldbörse öffnen zu können. "*Lass' Dir von der IV einen Klapp Tisch an den Rollstuhl bauen.*" Ich denke, auch jemand mit der Hand im Gips oder dem 'Zitterer' täte einen Tisch schätzen, ob am Fahrkarten- oder sonst einem Automat oder bei einer anderen 'Zahlstelle'.

In dem Zusammenhang darf man auch über die Höhe von Empfangstresen diskutieren. Täte je ein Verantwortlicher kurz auf Rollstuhlfahrer machen, sähe er, was der nicht sieht! Und würde er im Geist als Rollstuhlfahrer seinen Fahrschein entwerfen wollen, könnte er feststellen, dass das "in Ecken" wie bei der zb in Niederried nicht funktioniert.

Eine fehlende Sitzgelegenheit brauche ich nicht zu monieren. "Einen Vorteil darf auch ich haben!" Denn Sitzgelegenheiten sind, wenn überhaupt vorhanden, selten bequem.

In Einkaufsmärkten ist eine Frage zu beantworten: Wollen wir Kunden im Rollstuhl? Wenn "ja", hilft zum Ermitteln vom Platzbedarf von Rollstühlen **ISO 7193!** Denn mein Vorteil ist dann dahin, wenn im Raum zwischen den Regalen - "*diese Platzverschwendung*" - Sonderangebote aufgebaut sind.



'Platz' passt auch zu einem Trottoir. Da blieben neben einer Baustellensignalisation gut 60 cm Raum. "*Das hat die Polizei so bewilligt.*" Die bestätigte mir das. Auf die Frage, wie ich da vorbeikomme, hiess es: "*Sie dürfen mit Ihrem Rollstuhl nicht auf der Strasse fahren!*" Er ist zwar dafür ausgerüstet, aber egal.

Eine Zeitungsreporterin fragte in Bern nach, was im Berner Oberland für Verordnungen gelten. ... Kurzum wurden die Signalisationen umgesetzt und der Rad-, Schul- und Wanderweg konnte wieder frei benutzt werden.

Solches zeigt mir, wie einige handeln: Wenn ihr Problem gelöst ist, passt's. Inwieweit andere damit Schwierigkeiten haben könnten, interessiert nicht weiter.

Deshalb sollen Baukommissionen Begehungen je zur Hälfte im Rollstuhl sitzend und schiebend machen. Auf diese Weise erleben sie 'barrierefrei' umgehend und umfassend.

Die, welche schieben, merken, was Begleiter fordert, Engnisse, Hindernisse, selbstschliessende Türen, Umwege, Rampen, Kanten, Stufen, Kieswege ... Atemnot.

Die, welche sitzen, können den Untergrund fühlen und erleben, Ablaufritten, Kanten (und seien sie 'nur' 4 cm hoch), Pflästerungen in ihrem ganzen Ausmass, aufgerissene Strassenabschnitte, das unangenehme Kippen ... und das Keuchen im Nacken.

Jaa, klar: Es fehlt das Geld und daher der gute Wille. Man überlegt nicht, was möglich wäre, und erkennt so öfter nicht, was eine 'billige' Lösung an Verbesserungen bringt.

Wieder standen Arztzeugnisse an. Eines konnte entfallen, da unser 17 Jahre altes Auto nicht geeignet ist, einen behindertengerechten Drehsitz aufzunehmen. *"17 Jahre alt? Das kann doch neu!"* Das Auto ist in bestem Zustand, hat gut 100'000 km auf dem Tacho, und da wäre auch eine Spezialkonstruktion interessant. *"Gibt es nicht."*

Es wäre *'gäbig'*, auch Beifahrer sein zu dürfen. Ich brauche egal vom Ort der Konzentration Pausen und dann auch öfters einen Tag Ruhe. In der Regel hilft mir meine Begleitung ins Auto und ich fahre zum Zahnarzt, zum Augenarzt, zur Therapie... Der bequemste Sitz überhaupt ist der Schalensitz im Auto: Wenn ich endlich sitze, bin ich rundum gehalten, gestützt, gepolstert und kann ausruhen, wenn nichts 'läuft'.

Die Therapie im Spital ist sehr gut! Die Therapeutin hat eine Spezialausbildung für MS, der Therapeut für Schlaganfallpatienten. Das passt. Zusammen lokalisierten wir die Ursache vieler Schmerzherde. Ahhh! Die Muskeln an der Wirbelsäule krampfen un-erkannt! Dann ziehen sie die Wirbel 'schief', Nerven werden geklemmt, und irgendwo schmerzt es. Nun werden direkt die Rückenmuskeln bearbeitet, und vieles lässt sich danach besser an! Die Arbeit, welche die Therapeuten leisten müssen, ist enorm; tief liegende ehemalige 'Sportler'-Muskeln sträuben sich heftig! Dass ich die Schmerzskala "über zehn" erweiterte zeigt wie sehr. Doch es wirkt! Deshalb ist der Schmerz zu ertragen. Die Streckversuche sind 'härter': Der Schmerz ist ein anderer, erkennbar ist kein Nutzen da und es ist kein Erfolg zu spüren. *"Das ist vorbeugend!"* Na denn. - Die Krankenkassenprämien liegen über den Therapiekosten, und das Ergebnis ist klar zu fühlen und zu sehen.

Ich schlucke wieder Dynamisan. Das Stärkungsmittel für Schwangere und Stillende gibt mir mein Hausarzt vergünstigt ab! Ein Aussetzen über einige Monate zeigte klar eine weitere Regression. Selbst während den neuesten Schüben war dann die Verbesserung offensichtlich. Weniger müde und mit mehr Elan lebt es sich nun einmal besser! Da kann die hohe Wissenschaft schlecht gegenan. (siehe Seite 15)

"Fährst Du immer nur zum Arzt?" Ausflüge im Hand-Rollstuhl sind möglich. Doch a) ist die Begleitung dauernd gefordert und b) bin ich handicapiert, da fremdbestimmt. Weiter ist keine Erholung, keine Pause im Sinn von Ruhe möglich. Dahingegen ist der Elektrorollstuhl mein Diener und hat einen bequemen Sitz! Damit ab in den Zug ... wenn nicht eine alte E-Lok mit Antik-Kletterwagen fährt. Rufe ich mangels Internetplattform 0800007102 an, welche Zug-Kombination "heute um 12:16 von Niederried nach Interlaken" verkehrt, gibt es zuweilen unwirsche Antworten. *"Wozu wollen Sie das wissen?!"* Ja warum wohl!?

Interlaken wandelt sich zurück zum Weltkurort, nicht mehr mit Molkekuren, aber sonst 'gehoben'. Als Eingeborener zählt man öfters zu den Verlierern. Ein Beispiel: 'Mann' sollte aufs Klo. An der WC-Türe klebt ein Schild: *"Den Schlüssel kriegen Sie bei der Tourist-Info."* - Man hat sowas, also weist man auch auf sie hin! - Dort findet sich ein zweites Schild: *"Geschlossen. Melden Sie sich am Ticket-Schalter der Bahn."* Entweder wartet man da mit 50 Chinesen, die Auskünfte brauchen, oder sucht sich sonstwo eine Ecke...

Erkenntnis: "Jetzt muss ein *Euro-Key* her!" Ein Arztzeugnis und Fr. 30.00 später war ich glücklicher Besitzer dieses Spezialschlüssels! - Den gibt's nicht 'einfach so' von der IV! Schwerbehindert-Sein allein genügt nicht! - Beim nächsten Besuch in Interlaken probierte ich ihn im Zentrum aus. 'Klick' ... grüne Lampe ... und mit Hilfe einer zweiten Person kriegte ich die Türe aufgestossen. Warum öffnet sich bei einem solch hochmodernen Klo die Türe nicht selbsttätig? Und: Wie passt ein stramm sitzender Sperrriegel zu barrierefrei?

"Verlierer! Geht's noch?" Wenn nicht Uhren gefallen, ist das Spektrum in Interlaken klein. Wenn der Slalom um Touristen und Poller stört, helfen nur noch Matten und Unterseen. Doch da muss die Begleitung sportlich sein, um mitzukommen. Der ÖV ist ausbaufähig.

"Du schreibst nie vom Urlaub!" Auf Seite 11 ist beschrieben, weshalb. Entsprechend muss ich mein Leben gestalten. Der Laptop ist neu, der vor acht Jahren gekaufte Occasion hatte sein zweites Leben ausgehaucht. Beim Drucker fehlte nach Stromausfall erst einmal der Farbdruck. Da half der Beruf, die Ursache des Vergessens zu ergründen: "Hat der etwas ältere HP Laserjet 3800 eine Stützbatterie?" Er hat - selbst zum Erstaunen der Experten! Das Ersetzen war auch drei-händig noch etwas *'figgelinsch'*, doch nun kooperiert der Drucker wieder. So könn(t)en viele alte Drucker wieder zum Leben erwachen... Auch sowas gibt ein positives Gefühl. *"Zumindest der Kopf 'geht' noch." 'Meinsch?'*

Kooperation ist überhaupt positiv. Da hilft auch der Körper mit. Ich bin bis auf ein Detail kerngesund, 100 % Sehkraft, Blutwerte optimal, kaum ein Zuckerrisiko, nur viieel zu schwer: Jeder Schub bringt ein Kilogramm mehr! Innerhalb eines Tages (!) zeigt die Waage zwei Kilo mehr, wo zum Glück öfters eines wieder 'verschwindet'. Doch das Gewicht steigt, und der 'Spickel' in der Hose schafft nur zum Teil Erleichterung. *"Man nimmt nur zu, was man isst!"* Und Luft und Liebe?! Auch die Ödeme zeigen, dass noch etwas anderes mitwirkt. *"Bewegungsmangel!"* Kunststück; Können vor Lachen, irgendwie. Die Lymphe scheinen ob dieser Ruhe froh, selbst ein Jahr intensiver Therapie interessierte sie nicht! Vor Jahrzehnten war ich 'an einer Hochzeit', wo ein jetzt zu mir ähnlich rundlicher Gast dabei war. Man darf denken... Ich habe seither viel 'gedacht'. Nur half es bisher wenig.

Überhaupt hilft Denken nicht in jedem Fall. Es ist ähnlich wie Jammern, wo, wäre ein Erfolg gegeben, ich den ganzen Tag nutzen würde. Wenn man sich hingegen um Verbesserungen bemüht, wo der Einsatz eines clever geschnittenen Brettes Fahrten auf die Terrasse ermöglicht, ist Denken hilfreich. Doch Überlegungen das Medikament betreffend sollte man lassen. Auch die Idee, dass das Medikament nicht gefunden werden darf/will, weil sich die Profiteure die Kranken erhalten wollen, sollte man nicht weiter verfolgen, selbst wenn es dieses Tun bei anderen Krankheiten wie Hepatitis effektiv gibt...

Denken muss man da, wo man sich helfen (lassen) kann. Beim Schlafen hilft ein exakt liegendes Oberleintuch gewaltig: Ich weiss/spüre, wo ich liege! Der Steuerposten beim Rollstuhl muss bei mir 'vorne' sein, damit die Lenkausschläge 'automatisch' richtig sind. Gut zu sitzen tut ein Übriges. - Nicht nur hier sollte man auf die 'Programmierung' vom Gehirn achten! - Beim 'Gehen' nutze ich zum Leidwesen der Profis Wände, Möbel und Türen. Letztere sind *'gäbig'* mobil, der Halt quasi verstellbar, sich mitbewegend - bis mir ein hilfreicher Geist die Türe öffnen will. Auch Griffe an strategisch interessanten Stellen geben Halt. Zum Missfallen gehört auch, wie ich meine Rollstühle besteige. Da stehen 24 Jahre Erfahrung als Amateur den Theorien der Profis entgegen. Wie überall führen mehrere Wege zum Ziel. Fernbedienungen erlauben in jeder Lage und an jedem Ort die Bedienung von Licht und Elektrogeräten. Der Sitz vom M3 Corpus ist an 6 von 7 Tagen eine Erleichterung. Am siebten Tag hilft alles nichts ... doch dann kommen ja wieder die anderen sechs! "Positiv denken" muss das Ziel sein, will man sich nicht zusätzlich zur MS noch anderweitig kaputt machen: Jeder Tag, wo noch ein Teil vom Körper kooperiert, ist ein schöner Tag!

Dass ich es schaffte, diesem Edel-Rollstuhl die Fussplatte unter dem lahmen Bein abzutreten, liegt wohl weniger an meinen Kräften denn an einem Lunker im Alu-Druckguss. Nach zwei Tagen wurde repariert; wie 'üblich' geschah der Schaden an einem Samstag. Was man in der Zwischenzeit alles vermisst und zu 'substituieren' versucht ist enorm. Umso mehr genießt (!) man dann die Vorzüge eines wieder heilen Gefährts. Man lese im Internet die Synonyme zu 'Unterstützung'...

Aktuell kommt man bei MS etwas von der ursprünglichen Idee, der Behauptung des gestörten Immunsystems, weg, wobei stets wieder 'Rückfälle' zu sehen sind. Dieses unsägliche 'Wissen' nimmt das Endergebnis jeder Untersuchung bereits vorweg: *"Bei der Multiplen Sklerose wird das Hirngewebe von einer fehlgeleiteten Antwort des körpereigenen Abwehrsystems geschädigt."* Und dann sucht man statt der Ursache diese Fehlleitung! Interessant ist dabei, dass 'meine' MS im Hirnstamm sitzt, nicht im "Hirngewebe"...

Wie die Wissenschaftler in der Fachzeitschrift Science Translational Medicine berichten, könnten Darmbakterien eine viel grössere Rolle bei der Entstehung der Krankheit spielen, als bisher angenommen. Sie hoffen, dass ihre Erkenntnisse die Therapie der Krankheit verbessern könnte. «Unser Therapieansatz richtet sich spezifisch gegen die pathologischen autoreaktiven Immunzellen», sagt Sospedra. (Schon wieder! Doch:) Damit unterscheidet er sich radikal von den aktuell verfügbaren Behandlungen, die das gesamte Immunsystem drosseln. Mit ihnen gelingt es zwar oft, die Entwicklung der Krankheit aufzuhalten, doch die Behandlungen führen gleichzeitig zu einer Schwächung des Abwehrsystems und können deshalb mitunter schwerwiegende Nebenwirkungen hervorrufen.

Zumindes't 'schießt' man da nicht auch gleich auf alles, was sich so im Körper bewegt.

Wie Schweizer Forscher der Universität Zürich zeigen konnten, reagieren sogenannte T-Helfer-Zellen, die für die krankhaften Prozesse verantwortlich sind, auf ein Eiweiß namens GDP-L-Fucose-Synthase. Dieses Enzym wird sowohl von menschlichen Zellen wie auch von Bakterien gebildet, die in der Darmflora von MS-Patienten gehäuft zu finden sind.

Und nun? Ich habe seit 1977 MS. Seit der Blutvergiftung um 1990 schluckte ich bis 2018 keine Antibiotika mehr. Ob ich davor oder jetzt 'böse' Bakterien in mir trug/trage? Wie entsteht überhaupt dieses *Eiweiss GDP-L-Fucose-Synthase* genau? *"Jaa, Pestizidvergiftung..."* Und sonst? Es wird geschwurbelt!

Es könnte auch von Schwermetall 'proviziert' sein. Damit kann ich aus meiner Jugend dienen, mit Quecksilber und mit Blei. Das waren interessante Spielmaterialien, ebenso der klebrige Schlamm im Abwasser einer Metall-veredelnden Fabrik.

Mit 5½ J war ich todkrank, ohne Diagnose, nicht einmal eine Mandel-OP half. Mit 6½ J und 38 °C Fieber wurde ich zur Schule geschickt. ... Mit 13 war ich 'gross und stark'.

Auch mit einer schweren Coli-Vergiftung kann ich aufwarten, als man 1959 auf unsere Quelle einen Hühnerhof setzte! - Warum Coli? Man sehe die Doktorarbeit dazu:

<https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=12&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwjPx8u7-7feAhUuqlsKHcG0BOKQFjALegQIAxAC&url=http%3A%2F%2Fhss.ulb.uni-bonn.de%2F2005%2F0652%2F0652.pdf&usq=AOvVaw3FowjOjdhp9jVlqua5bhrt>

Und jetzt? Unvoreingenommene Fachleute sind gefragt!

'Es' gibt auch anderes, in der Schweiz aber noch nicht eingeführt:

"Fampridin ist ein Arzneistoff aus der Gruppe der reversiblen Kaliumkanal-Blocker, der als erstes Medikament bei allen Verlaufsformen der Multiplen Sklerose zur Verbesserung der Gehfähigkeit von erwachsenen MS-Patienten eingesetzt wird. Chemisch ist der Stoff den Aminopyridinen zuzuordnen. Er verstärkt die Aktionspotentialbildung in demyelinisier-

ten Axonen und die neurologische Funktion." Gut, und? "Der Wirkstoff verbessert die Funktion der Nervenzellen und wird zweimal täglich nüchtern eingenommen. Zu den häufigsten möglichen unerwünschten Wirkungen gehören Harnwegsinfekte und zentralnervöse Störungen. Fampridin kann Krampfanfälle verursachen und darf nicht gleichzeitig mit OCT2-Hemmern (Antiepileptikas) eingenommen werden." Woanders: "Ist bei Krampfanfällen in der Vorgeschichte und bei aktuellen Krampfanfällen kontraindiziert!" Wichtig: "In der Schweiz ist Fampridin noch nicht registriert."

Auf ein Gesuch hin können sich Krankenkassen beteiligen. Für mich mit meinen *vorgeschichtlichen* und aktuellen Krampfanfällen braucht es demzufolge kein Gesuch! Unerwähnt: Wie verträgt sich *Fampridin* mit Muskelrelaxantien? Geht 'das' unter Krämpfe?

Quasi als ein Zwischenruf die 'wichtigsten' aktuellen Symptome 'meiner' MS:

- Lähmungen/Kräfteverlust bei erhöhter Muskelanspannung, das spez. links. Es gibt gar gegenteilige Effekte, so Streckung statt Beugung.
- Die Missempfindungen sind hauptsächlich statisch, nicht bei Bewegung. So muss ich Gegenstände reiben, um sie halten zu können. Das Temperaturgefühl ist komisch, je nach Stelle von invers über schwach bis korrekt.
- Unschön sind die Schluckstörungen z.T. mit Krämpfen bis zur Bewusstlosigkeit. Das darauf folgende 'Brennen' der Haut ist schmerzhaft! Die Reaktion der Umgebung ist quasi hilflos. Doch wie soll sie den Krampf im Hals lösen? Bisher kam's immer gut...
- Bei der Darm- und Blasenfunktion gibt's Störungen. Da ist 'Hirnarbeit' bis zu autogenem Training gefordert. 'Beim Drücken' wie 'beim *Verklemmen*' fehlt es auch an Kraft. Hier muss man vorsorgen, mit 'Darm-aktiven' Nahrungsmitteln und einem engsitzenden Slip.
- Die psychische und physische Ermüdbarkeit mit Fatigue nimmt zu. Jeden Tag Dynamisan hilft, ist nur etwas teuer. Wann wohl werden die zwei Säuren wieder in die Medikamentenliste aufgenommen? *"Da braucht's noch etwas Forschung und die Rücktritte der für den Rückzug Zuständigen."* Warten wir's ab.
- Zunahme der Symptome bei Temperaturerhöhung des Körpers und Müdigkeit.
- Die berühmte Gehstrecke als das Mass aller Dinge (!) sind ein paar 'Schritte' in zwei Minuten... Aber ich kann stehen!

Positiv:

- Ich habe keine Störungen der Bewegungskoordination, kein Augenzittern sowie Zittern bei einer zielgerichteten Bewegung und keine abgehackte Sprache.
- Die Sehnerven sind nicht entzündet: 100 % Sehschärfe und volles Gesichtsfeld.
- Der Hörverlust ist minimal (hohe Frequenzen). Der 'hauptsächliche' Tinnitus ist dreigeteilt: Dauerton, an- und abschwellend sowie Rauschen. Das letzte ist zum Glück selten, und mit Nackenmuskelmassage und Drücken von Akupressurstellen kann ich die Töne dämpfen.
- Ich habe keine depressiven Störungen. Na ja, gefühlt. Ich sei zuweilen grantig, heisst's. Das kommt vom Ärger über die eigenen Unzulänglichkeiten - was die Umgebung nicht immer realisiert. "Was ich früher tun konnte und jetzt nicht mehr kann, ist schon irgendwie ärgerlich!"

Die Studie zu MS hat noch etwas wenig Teilnehmer. *"Der erste Fragebogen braucht kein Arzteugnis, dann aber wohl!"* Wie sagte mir mein Arzt? *"Sie wissen besser über MS Bescheid als ich. Informieren Sie mich."* Das sind nun 42 Jahre 'Berufserfahrung'. "Bei MS werden die Isolationen der Nervenbahnen geschädigt. Wie das geschieht, lässt sich nicht verlässlich produzieren geschweige denn reproduzieren." Doch fleissig werden Erkenntnisse präsentiert!

Mir geht's besser als auch schon. Gut, 'gehen' geht am Abend nicht mehr, am Morgen sind's noch zwei, drei 'Schritte'. Doch hilft der M3, Kräfte zu sparen! Und so kann ich sechs von sieben Tagen gut durchstehen. Beim siebten würde der 'beste' Rollstuhl wenig helfen. Da ist alles unbequem, schmerzhaft, von Krämpfen begleitet... Magnesium ist wichtig!

Rückenlage - Seitenlage - und dann hooo-ooch... Die Region um meine kaputten Bandscheiben schmerzt 'mühsam'. Die Therapeutin vermutete im Sakralgelenk links 'Unrat'. Na ja, Schwangerschaften waren bei mir kaum der Auslöser. Und Arthrose wird es auch nicht sein. Soviel zu google. Der Therapeut drückte bei mehreren Sitzungen mit dem Ellenbogen auf die darüber- und umliegenden Muskeln. "*Sakradie!*" War das schmerzhaft!! Doch es lohnte sich: Viel besser!

Wie bei anderen Stellen (Wirbelsäule) sind's die Muskelansätze, die mir Schmerzen bereiten. "40 Jahre Krämpfe..." Nach der (sehr) kräftigen Bearbeitung löst sich dies und das! Schade ist, dass wir uns da weg von der Schulmedizin bewegen und erst 'mühsam' suchen müssen, was hilft. - Siehe dazu Gedanken zum Tinnitus.

"Fatigue bändigen" Der Beschrieb beginnt: "*Ändern können wir in der Ergotherapie an der Fatigue nichts.*" Dann wird über ein grösseres Forschungsprojekt zum Umgang mit Fatigue berichtet! Im Praxistest wurde 'das Material' von entsprechend vorbereiteten Ergotherapeutinnen an 15 PatientInnen umgesetzt. - Man denke an den Einstieg, und auch die Grösse der Probandengruppe wirft Fragen auf. - Eine Idee ist, die körperliche Anstrengung zu reduzieren. Eine umwerfende Erkenntnis... In einer fortführenden Studie sollen nun grössere Datenmengen gesammelt und ausgewertet werden. Mein Therapeut lernte, dass, wenn überhaupt, Physiotherapie helfen kann...

Ich habe zwei Arten Müdigkeit. Die eine kündigt sich etwa zwei Minuten vorher an. Dann bin ich einige Minuten 'weg'. Die zweite kommt schleichend. Dann ist die Maus nicht mehr bedienbar oder die Zeitung liegt 'ungelesen'. Da kann ich aber 'geweckt' werden. Beide treten bei 'Nichtstun' auf, (bisher noch) nie beim Basteln oder Autofahren! Ob Adrenalin besser als 'Ergotherapie' ist, dynamisiert die Anstrengung abfedert?! Dass körperliche Überanstrengung zu Schwäche führt, trifft selbst bei Gesunden zu. Bei mir steht dann ein 'zweites Ich' neben mir, nimmt auf, was läuft, und 'hilft'. Das geht viele Stunden 'gut'. Die nächsten Tage brauche ich aber zum Rekuperieren!

Die Gerichtsverhandlung mit meinem Nachbarn war ein Stresstest: 08:15 bis 18:00 in Thun haben mich gefordert! Das ist 'barrierefrei' im Sinne Gesunder. Ein Behindertentaxi und der M3 Corpus schafften etwas Sicherheit, den Kraftakt durchzustehen.

"Tinnitus" Inzwischen kenne ich fünf Geräusche. Seit neuestem gibt's auch Tonfolgen. Nämlich ausser dem Blutdrucksenker weitere, 'schwere' Medikamente, könnte man das ev. mit 'Drogenkonsum' erklären. In der Regel pfeift es und 'Grillen zirpen'. Öfters 'fließt' am Morgen Wasser. Das Geräusch endet abrupt, und ihm folgt ein tieferer konstanter Ton. Daran schliessen die Grillen an... Doch, und das finde ich interessant, ich höre im ganzen 'Lärm' eine Stecknadel aufschlagen und kann so angeben, wo sie liegt! Somit scheint "Tinnitus" zumindest bei mir gar kein Ohr-Problem zu sein. Was dann? "Durch wiederholte bewusste Beachtung wird Tinnitus in der Regel verstärkt, und zwar durch nervliche Lernprozesse der Sensitivierung. Auch in dieser Beziehung verhält sich Tinnitus ähnlich wie Schmerz." Haalt! Schmerzen kann man 'vergessen', und das schaffe ich auch hier, Motto: Lass es pfeifen. Natürlich spüre ich meine Muskeln und Gelenke, und 'höre' ich bewusst zu, bin ich auch beim Tinnitus dabei. Doch ähnlich den anderen Reaktionen kann ich auch hier ein Stück weit gegenan. Muskeln und ihre Ansätze sind 'dankbare' Stellen.

Oben an der Kniescheibe greifen einige Sehnen an. Da darf kräftig gedrückt werden ... solange ich das schaffe. Dann lässt sich deutlich schmerzfreier das Knie bewegen. Am Hals verlaufen zwei Muskeln je schräg unter dem Ohr nach vorne hoch. Die sind oft unterschiedlich gespannt, und die Kopfdrehung ist asymmetrisch. Schaffe ich da mit einem Griff 'ins Genick' einen Gleichstand, reduziert das (auch) die Tonstärke vom Tinnitus. Meine Therapeutin versuchte sich in ähnlicher Weise am Kiefer und seinen Gelenken. Das schmerzte noch nach Monaten! "Du kaust nicht gleichermassen links und rechts!" Ich kann auch kaum mehr pfeifen. Mit dem Erlahmen und Verkrampfen der Muskeln scheint einiges einherzugehen, so auch das Beissen auf Lippen und Wangen.

Übrigens: Der Tinnitus 'tönt' bei mir hinten am Kopf mittig der Ohren, quasi zentralsymmetrisch. Damit ist sein Areal wie einige andere Nervenreaktionen von mir nicht an der üblichen Stelle zu finden! Andere? Eine Triggerpunktkarte sähe bei mir deutlich anders aus als die standardmässig gezeigte. Meine Reaktionen sind nicht die 'üblichen'.

Wie soll ich Vertrauen in 'richtige' MS-Medikamente haben? Da werden 'Glaubensrichtungen' verfolgt! Man bastelt in der Medizin schlimmer als jeder Heimwerker, wobei letzterer weiss, was er erreichen will und was er tut! Der Möglichkeit, vielleicht eventuell Geld verdienen zu können (*MabCampath*), wird der 'gesunde Menschenverstand' geopfert!

Ich hätte gerne etwas, das z.B. die Lymphen anregt, zu entwässern! Minus 10 Liter wäre nicht schlecht. "*Träum' weiter!*" Das tue ich.

Am Essen kann es kaum liegen. Da habe ich 'kein schlechtes Gewissen'. Natürlich geht noch weniger. Doch dann ist's definitiv zu wenig, für den knurrenden Magen und den Darm. Speziell letzterer koopiert dann trotz viel Salat nicht mehr. Eine gewisse 'Füllmenge' muss sein, ohne dass Glycerinzäpfchen nötig werden.

Serrapaptin, zwei 80'000er-Kapseln täglich, sollen 'helfen'! Was wird da gelobt! In der Schweiz sei es zwar schwierig, sie zu erhalten. Aber ein Versuch täte sich lohnen! ... Als Start 'hilft' immer *google!* 265'000 Hinweise. Irgendwann gibt's zuviel Informationen. Keine Schäden, nur Nutzen ist Medikamenten-untypisch. Ob ich einen Versuch 'wagen' soll? Man hat mir im August eine Sparpackung zugestellt. "*Jetzt 'musst' Du!*"

Dass Dynamisan, zwei kombinierte Aminosäuren, bei mir wirken, kann man laufend beobachten. Täglich ist gut (nur teuer!), alle zwei Tage genügend. - Da liegt die Charité in Berlin mit ihren Forschungen zu meinen Beobachtungen recht nahe. Nur interessiert's keinen!

Die Stammzellentherapie bei MS-Patienten 'läuft'! "*Sie geht nicht für alle Formen!*" Wie wohl das? Wer differenziert nun noch MS-Formen?! Schaut man da auf die bereits existenten Defizite, wo sich ab einem gewissen Grad eh nichts mehr lohnt?

Behandelt wurden bisher 1'500 Patienten. Nachweislich starben davon 4 während der Therapie. Therapie? Die läuft ähnlich dem Knochenmarkkrebs. Dabei vertraut man darauf, dass die körpereigenen Stammzellen 'gut' sind, keinen Marker für MS in sich tragen! Somit filtert man diese heraus und lagert sie. Dann fährt man das körpereigene Immunsystem auf Null herunter. Anschliessend baut man mit diesen Stammzellen ein neues Immunsystem auf, von dem man wie erwähnt annimmt, dass es 'sauber' ist und die Myelinscheiden nicht angreift. Da man den Auslöser der Krankheit nicht kennt, hilft allein glauben.

Bei Alzheimer zerfallen Nervenstrukturen. Was dies auslöst, ist offen. Der Hinweis, dass Alzheimer zumeist ab dem 65. Altersjahr auftritt, lässt vermuten, dass dieser Abbau eine Alterserscheinung ist, 'Natur' quasi. Man tendierte 'trotzdem' auf Eiweisse, von denen man glaubte, sie abbauen zu können, ähnlich dem im Januar 2015 veritabel gescheiterten Versuch mit dem *Wirkstoff BIA 10-2474* bei Parkinson. Dann Serrapaptin? Oh nein!

"Das Mittel Aducanumab sollte Alzheimer-EiweiÙe attackieren und so den geistigen Verfall aufhalten. Doch der Antikörper blieb wirkungslos. Forscher sprechen von einem Desaster."

Woanders: "Zwei klinische Studien zur Erprobung eines Alzheimer-Medikaments sind vorzeitig beendet worden. Die Aussichten auf Erfolg seien zu gering, begründeten die Forscher die Entscheidung. Der getestete Antikörper konnte nicht wie erhofft den Verfall der geistigen Leistungsfähigkeit aufhalten."

Noch woanders wird die Ursachenforschung vermisst. Denn man behandelte mit einem Mittel, das auf Stoffen ("Antikörpern") basiert, welche man einzig bei nicht-Alzheimer-Patienten zu finden glaubte.

Wie heisst's? "Glauben heisst nicht wissen." Die Sache mit der fehlenden Ursachenforschung moniere ich bei MS. Man pröbelt ohne Ende einzig mit der Hoffnung, ähnlich wie beim Penicillin über ein Resultat zu stolpern. Dass man dabei bereits vorgängig eingrenzt (Immunschwäche), kann den Zufallsfund verunmöglichen.

Das sind Leistungsausweise! Der kleine Biologe, der 'alles' beachtet, bevor er loslegt, hat die Chance, dass er das meiste erfasst hat, was da ist. So ist die Möglichkeit grösser, dass 'das', was er sucht, mit im Haufen ist, und er so nicht am Ziel vorbeischiess.

Weiter geht's, nun mit einem Fund zu einem möglichen Gewichtsverlust:

"Hinter "Akkermansia muciniphila" verbirgt sich ein Bakterium, das im Darm für die Neubildung der Schleimhaut verantwortlich ist. Wissenschaftler vermuten bereits seit Längerem, dass es sich positiv auf das Darmimmunsystem auswirkt. Nun haben belgische Forscher herausgefunden: A. muciniphila beeinflusst vermutlich auch unser Gewicht." Studien liefen! "In erster Linie profitierten jene Patienten, denen abgestorbene Bakterien verabreicht worden waren. Der Studie zufolge verloren einige Testpersonen etwas mehr als zwei Kilo ihres Körpergewichts, auch die Fettmasse war im Vergleich zum Ausgangswert um etwas mehr als ein Kilo zurückgegangen. Zudem hatten sich die Leberwerte verbessert." Meine Leberwerte sind auch so gut. "Nebenwirkungen konnten die Forscher nicht beobachten." ... "Aufgrund der geringen Teilnehmerzahl müssen nun groß angelegte klinische Studien folgen. Damit soll überprüft werden, ob die Behandlung tatsächlich so vielversprechend ist, wie sie erscheint."

Kurz: 'Hüt und morn git's ou do no nüt!'

Mittlerweile ist September, 2019. Der Schub, welcher das 'Gehen' abgestellt hat, ist bereits Geschichte. Dazu kamen arge Schmerzen am 'Unterrücken'. Vor lauter hier-undda-und dort wussten die Therapeuten erst nicht, wo drücken. Mir war's quasi egal, alles tat simpel 'unschön' weh! Der Ischias rechts war dabei, dann die Lendenwirbel, und arg mühsam ein irgendwie geartetes Band, das sich links beim Becken so über den 'tragenden' Nerv schob, dass der alles (aus-)löste, was das Bein noch gestreckt hielt.

Dank dem Corpus bin ich beweglich! Das ist ein Superding ... bis auf den Fahrer. Der sollte die Richtung vorgeben. Die vier Drehrollen sind dabei zuweilen interessant. Wie beim 'bewusst Schlucken' gilt hier 'bewusst fahren'.

Bei den Transfers galt es, die Zähne zusammenzubeissen - "Schmerz lass nach!" - und nur in der Senkrechten 'bewegen'. Das Pflegebett tat das seine. Dank meiner Frau, der Assistentin und der Spitex liessen sich alle Widrigkeiten bewältigen! Einzig bleibt das 'Gehen' und etwas Tragen ein Wunsch; ich muss mich halten, soll nicht ein Einknicken böse Folgen haben. So wird alles hin- und herschoben. ... Weiter geht's!