

*Es gilt das gesprochene Wort!*

## **Die MS-Bewegung in der Zukunft**

Referat von Ständeratspräsident Prof. Dr. René Rhinow,  
gehalten anlässlich der Wahl zum Präsidenten der Schweizerischen  
MS-Gesellschaft an der Mitgliederversammlung vom 10. Mai 1999, in Bern.

### **(Anrede)**

**Soeben haben Sie mich zum Präsidenten der Schweizerischen Multiple Sclerose Gesellschaft gewählt. Für das Vertrauen, das Sie mir damit aussprechen, danke ich Ihnen. Ich versichere Sie meines vollen Einsatzes zugunsten der Gesellschaft und der MS-Betroffenen in unserem Land.**

**Ich freue mich auf die Zusammenarbeit im Vorstand der Gesellschaft und mit den verschiedenen Organisationen und Organen, eine Zusammenarbeit, für mich bereits in dieser kurzen Zeit meiner Mitwirkung in der Gesellschaft sehr beeindruckt hat.**

**Vor allem beeindruckt hat mich aber der imponierende Leistungsausweis, den die MS-Gesellschaft und damit Sie alle vorzuweisen haben.**

**In den letzten 40 Jahren ist ein erfreulich umfangreiches, vielfältiges und qualitativ hochstehendes Dienstleistungsangebot für die MS-Betroffenen in der Schweiz entwickelt worden.**

**[Ich denke einmal an den sog. psychosozialen Bereich: an die Sozialberatung, die psychologische Einzel-, Paar- und Familienberatung, an Seminare und Kurse für Betroffene, deren Umfeld und Fachleute anderer Disziplinen, aber auch an Gruppenaufenthalte für Schwerstbehinderte, Fachinformation und Dokumentationen zu allen Fragen rund um die MS sowie an die Aufklärungsarbeit in der Öffentlichkeit.**

**Ich denke aber auch an die namhaften Beiträge, die über viele Jahre hinweg in die medizinische Forschung und in die Entwicklung spezialisierter Rehabilitationszentren gesteckt wurden. So gelang es, wichtige Beiträge zur Ergründung der Ursachen, zur hoffentlich einmal möglich werdenden Heilung und Prävention aber auch zur Behandlung der Folgen der MS und zur Erhaltung möglichst guter Körperfunktionen bei den Betroffenen zu leisten. Auch hat sich die MS-Gesellschaft an**

**zahlreichen Wohnprojekten für jüngere Körperbehinderte konzeptionell und finanziell mit beachtlichen Beiträgen beteiligt und führt in Bülach ihr eigenes Wohnhaus „Sechtbachhaus“ mit 19 Plätzen für Körperbehinderte.]**

**Mit ihren heute über 18'000 Mitgliedern, mehr als 70'000 Spenderinnen und Spendern, einem Jahresbudget von gut 9 Mio Franken, den wieder vorhandenen Rückstellungen in fast gleicher Grössenordnung, dem Leitbild von 1996, klaren organisatorischen Strukturen, dem Zusammenspiel von gut 40 angestellten Fachleuten und mehr als 1'100 im ganz Land tätigen Freiwilligen und einem guten Image in der Öffentlichkeit steht die Gesellschaft organisatorisch, finanziell und personell auf stabilem, solidem Boden. Davon habe ich mich überzeugen können. Besonders hervorheben möchte ich, dass die Gesellschaft ihre personelle Stärke gerade aus diesem sich ergänzenden Ineinandergreifen von freiwilligem Engagement und professioneller Arbeit schöpft.**

**Der gute Zustand unserer Gesellschaft ist aber nicht ein für allemal erreicht und gegeben. Er muss jedes Jahr neu errungen werden: Nur 22% der gegenwärtigen Einnahmen stammen von der öffentlichen Hand, im wesentlichen aus der Invalidenversicherung. Und gerade hier werden ansehnliche**

**Probleme auf uns zukommen, wenn das Projekt zum neuen Finanzausgleich zwischen Bund und Kantonen in der heute vorgeschlagenen Form zu Tragen kommen sollte: Die „kollektiven Leistungen“ der IV würden in die Kompetenz der Kantone übergehen. Die MS-Gesellschaft als nationale Organisation müsste neu bei 26 Kantonen Gesuche um Unterstützung einreichen, und dies für viele Leistungen, deren kantonale Zuordnung nur schwer zu definieren bzw. zu legitimieren wäre.**

**Der grosse Anteil der Spenden an unseren Einnahmen fordert uns ganz besonders heraus. Denn der schweizerische Spendenmarkt stagniert seit 1993. Hier haben wir uns in den letzten Jahren trotz immer zahlreicher auftretenden gemeinnützigen Organisationen und immer professioneller agierender „Konkurrenten“ einen wachsenden Marktanteil sichern können. Dies wird aber künftig nur möglich sein, wenn wir in die Mittelbeschaffung und die Kommunikation in der breiten Öffentlichkeit genügend investieren, professionell und rasch agieren, immer wieder neue Methoden entwickeln und auf Veränderungen im „Markt“, also bei der spendenden Bevölkerung, bei Stiftungen und Firmen, sofort reagieren. Hier hängt viel von einem seriösen, vertrauenswürdigen Ruf und vom Image ab, dass wir modern, vor allem aber sehr effizient**

**und zur vollen Zufriedenheit der direkten Klienten, für die wir da sind, der MS-Betroffenen, arbeiten. Als sehr gutes Mittel hat sich dabei die Verbindung von Kommunikation mit Fundraising in Form von Veranstaltungen wie etwa Benefiz-Veranstaltungen oder Joggathon etc. erwiesen. Hier kann Aufklärung betrieben, Mittel beschafft und dem Publikum das Gefühl vermittelt werden, „bei denen läuft etwas“, „die strengen sich an“, „die sind in Bewegung“.**

**Von grosser Bedeutung auf dem Gebiet der Finanzierung unserer Aktivitäten wird auch in Zukunft das Direct-Marketing sein: die Anbindung von möglichst vielen Mitgliedern und Spenderinnen und Spendern, die motiviert werden müssen, uns regelmässig und immer wieder zu unterstützen. Auf diese Weise stehen immer mehr Leute hinter uns bzw. hinter den MS-Betroffenen, was auch politisch und sozialpsychologisch wichtig ist und uns eben bedeutende Mittel sichern kann, ohne dass wir zu sehr von Entscheiden einzelner Behörden, Firmen oder Stiftungen abhängig werden.**

**Es gehört zu einer modernen Unternehmung, dass sie ihre Produkte, bei uns unsere Dienstleistungen, und ihre Strukturen laufend überprüft und an den Klientenwünschen und -rückmeldungen misst. Dieser Prozess ist in den Geschäfts-**

**stellen von Zürich und Neuenburg laufend im Gang, er wird durch die Einführung von Instrumenten zur Leistungserfassung und des Qualitätsmanagements in Zukunft noch verstärkt werden. Gerade in der welschen Schweiz ist die Selbstüberprüfung und Reorganisation in vollem Gang, übernehmen doch Frau Rosmarie Lehmann und Herr Eric Jeanneret zusammen am 1. Juni 1999 die Verantwortung in diesem Landesteil. Auch sind viele neue Gruppen, insbesondere von jüngeren MS-Betroffenen, auf den Plan getreten, und beschäftigen wir uns mit der Möglichkeit der Errichtung eines neuen Stützpunktes im Raum Genf.**

**Noch dieses Jahr soll in der italienischsprachigen Schweiz zum ersten Mal eine eigene kleine Geschäftsstelle eröffnet werden, damit die Betroffenen und ihre Angehörigen im Tessin, direkter und in ihrer Sprache unterstützt werden können.**

**Die Regionalisierung des Dienstleistungsangebots ist das strategische Ziel Nummer 1 der MS-Gesellschaft. Der Druck auf die Geschäftsstellen in Zürich und in Neuenburg nimmt konstant zu, obwohl wir keine Signale dafür haben, dass die MS als solche im Vormarsch ist. Die Telefonzentrale in Zürich nimmt heute beispielsweise monatlich ca. 2'200 Anrufe entgegen; 1996 waren es noch 1'550, was eine Steigerung um**

**42% ausmacht. Es ist mehr soziale Beratung und insbesondere immer mehr psychologische Unterstützung gefragt, so dass wir uns auch in der deutschsprachigen Schweiz überlegen müssen, wie wir die Dienstleistungen noch direkter an die Betroffenen heranbringen können, anstatt durch die Bildung neuer kleiner Zentren an verschiedenen Orten, die sowohl Beratungsangebote von Fachleuten enthalten wie auch Treffpunkt- und Begegnungsfunktionen aufweisen können. Wir werden uns im Vorstand damit auseinandersetzen und verschiedene Modelle zu prüfen haben.**

**Nicht nachlassen werden wir auch in unseren Bemühungen, die psychosoziale Forschung (zur ständigen Verbesserung der Dienstleistungen) und die medizinische Forschung zu unterstützen. Denn unser oberstes Ziel ist es, die MS heilbar und sogar präventive Massnahmen (wie dies bei der Polio gelungen ist) möglich zu machen.**

**Meine Damen und Herren.**

**Die Schweiz steht auch hier nicht allein in der Welt. Die internationale Zusammenarbeit auf dem Gebiet der MS schreitet voran. Mit der „World of MS“-Website im Internet werden pro Monat ca. 20'000 „Visitors“ bedient, und dies nicht nur in den sog. entwickelten Ländern, sondern gerade auch in Ländern,**

**die keine MS-Gesellschaften haben. Zum Aufbau neuer Gesellschaften, vor allem im ehemaligen europäischen Ostblock, wo nur sehr schwache Strukturen vorhanden sind, MS aber häufig vorkommt, müssen wir aus unserer relativ komfortablen Situation heraus in Form von Beratung, moralischer und finanzieller Unterstützung als weltoffene Schweiz unseren Beitrag leisten. Nicht zuletzt deshalb führen wir im kommenden September in Basel den Weltkongress der Internationalen Vereinigung der MS-Gesellschaften durch, ein Grossereignis und eine grosse Verantwortung für unser Land und unsere Gesellschaft, ein wichtiges Forum aber auch für Weiterbildung und Erfahrungsaustausch für die Delegierten aus rund 50 Ländern.**

**In der Schweiz wird es in nächster Zeit darum gehen, MS und die MS-Arbeit noch mehr zu einer nationalen Bewegung zu machen. Noch mehr Leute in unserem Land sollen sich bewusst werden, was Multiple Sklerose ist, was für Folgen sie hat, was es heisst, mit MS leben zu müssen und was für Anstrengungen es braucht, die Betroffenen zu unterstützen und zu begleiten. Wir möchten aber auch das Verständnis für die grosse Bedeutung der Forschung wecken, damit das Rätsel MS einmal gelöst, die Krankheit überwunden werden kann. Es ist elementar, dass die Betroffenen, wo immer sie sich**



**aufhalten, in ihrem Umfeld auf Verständnis, und das heisst auf Wissen und Einfühlung stossen können, und es ist ebenso elementar, dass die Nicht-Betroffenen dafür gewonnen werden können, die Betroffenen und ihre, unsere Gesellschaft mit ihrem freiwilligen Einsatz und mit ihren Geldspenden zu unterstützen.**

**Mehr Akzeptanz der MS in der Bevölkerung soll auch bewirken, dass niemand seine/ihre MS verstecken muss, dass man zu ihr und den Problemen, die sie schafft, stehen kann, ohne Angst wegen dieses „Coming-out“ Nachteile bei seinem Arbeitgeber, bei seiner Familie, Freunden und im weiteren Umfeld befürchten zu müssen. MS ist zwar eine schlimme Krankheit, aber sie ist keine Schande. Es gibt ein Leben, in vielen Fällen sogar ein sehr erfülltes Leben, *mit* MS, wenn man lernt, mit ihr umzugehen und *mit* ihr zu leben.**

**Wir wollen dafür sorgen, dass Schwerbehinderte nicht in einer sozialen Isolation versinken, sondern integriert bleiben, wahrgenommen, aufgesucht, aber auch an fröhliche Anlässe mitgenommen werden, bei denen sie das gewöhnliche Leben der andern teilen und es miterleben können.**

**Niemand soll auch wegen seiner Krankheit oder Behinderung materielle Not leiden müssen. Wir haben zwar ein im Vergleich mit andern Ländern gut ausgebautes staatliches Sozial- und Gesundheitswesen. Dennoch mehren sich die Fälle von Jahr zu Jahr, in denen Betroffene behinderungs- oder krankheitsbedingte Kosten nur mit Hilfe der MS-Gesellschaft decken können. Auch deshalb müssen wir in der Öffentlichkeit präsent sein, müssen wir alle zusammenstehen, damit wir die nötigen Mittel aufbringen, um diese Dienstleistung weiterhin erbringen zu können.**

**Meine Damen und Herren.**

**Für unsere Gesellschaft muss es darum gehen, für alle 10'000 Betroffenen in der Schweiz die angemessene Dienstleistung erbringen zu können. Am Willen des Vorstandes und der Geschäftsleitung wird es nicht fehlen, die nötigen Kräfte zu mobilisieren, damit dieses Ziel auch weiterhin und noch besser erreicht werden kann. Wir können es aber nicht allein. Sie, liebe Anwesende, bringen mit Ihrer Anwesenheit am heutigen Jubiläumstag zum Ausdruck, dass Sie sich mit unserer Gesellschaft besonders verbunden fühlen. Helfen Sie uns weiterhin dabei, unsere Mission zu erfüllen. Gemeinsam werden wir es schaffen!**