

Multiple Sklerose verläuft bei jedem Patienten anders. Die 42-jährige Linzerin Bianca Bocksteiner betreibt einen Verein für Betroffene und Angehörige zum Austausch über diese unberechenbare Krankheit!

Die Diagnose MS stürzt Betroffene und Angehörige in Fragen, Unsicherheiten, Veränderungen. Bianca Bocksteiner gründete daher den Verein „1000 Gesichter – Multiple Sklerose für Betroffene, Angehörige und Interessierte“. Im „Krone“-Interview erzählt die MS-Betroffene, wie sie zu einer selbstbestimmten Lebensgestaltung zurückgefunden hat, was der Verein leistet und warum sie keine Mitgliedsbeiträge verlangt.

Ihr Verein heißt „1000 Gesichter“. Wieso wählten Sie diesen Namen?

Multiple Sklerose – also MS – kommt unangemeldet und bleibt ein Leben lang. Der Großteil wird an Augenproblemen erkannt, andere haben Gefühlsstörungen, Lähmungen an den Gliedmaßen. Es äußert sich bei jedem anders, deshalb wird MS auch „Krankheit der 1000 Gesichter“ genannt. Daher der Name.

Wie erklären Sie Nicht-Betroffenen MS?

Wenn man sich das Gehirn wie eine Maschine vorstellt, würden Informationen über Kabel laufen. Innen sind Drähte, außen die Hülle des Kabels, das entspricht im Gehirn dem Schutzmantel der Nerven.



Der wird bei MS angegriffen und bei einem Schub verletzt. In dem Moment

kann man eine bestimmte Funktion – Reden, Gehen, Sehen – nicht mehr ausführen. Mit Medikamenten wird das wieder gekittet.

Wann haben Sie von Ihrer Erkrankung erfahren?

Ich bin früher leistungsmäßig Ski gefahren und bemerkte, dass ich beim Trai-



Fotos: Chris Koller

Es ist nicht nur eine bestimmte Gelassenheit, die Bianca Bocksteiner sofort so sympathisch macht. Sie hat auch Humor, Power und weiß, wovon sie spricht.

„Mein Leben ist jetzt neu sortiert“

ning nicht besser, sondern schlechter wurde. Es hat dann geheißt, ich sei psychisch labil. Aber das war und bin ich nicht! Als ich einmal nichts gesehen habe und dann doch wieder, bin ich wieder zu Ärzten. Es folgten kuriose Bemerkungen bis hin zum Insekten-

stich. Das war vor 14 Jahren, damals erforschte man die Krankheit erst.

Was gab den Ausschlag für die Diagnose?

Es gibt Tage, an denen man sich schön fühlt. Es war so ein Tag, ich traf einen Freund und der meinte: „Du siehst aus wie nach einem Schlaganfall!“ Ich war total beleidigt und wollte heimfahren, bin aber dann doch zu einem Arzt, weil ich eine Lähmung in den Füßen bemerkte. Ich bin ins Spital überwiesen worden. Es folgte die Diagnose: MS! Für mich ist eine Welt zusammengebrochen. Ich war drei Tage unter Schock. Dann habe ich beschlossen: Lass dich nicht unterkriegen!

Was meinen Sie damit?

Ich hab' mit dem Skifahren aufgehört und begann zu walken. Auch das Paragleiten habe ich aufgegeben, ich beschäftige mich jetzt mit Naturkosmetik. Ich tauschte Hobbys bewusst aus. So habe ich durch MS nichts verloren, sondern Neues gewonnen. Ich bin kurz nach der Diagnose mit einer Freundin ohne Hotelbuchung durch Marokko

getrampt, obwohl mir davon abgeraten wurde. Und ich habe mir einen Hund zugelegt. Ich bin am Anfang schwer gegangen und hatte Panik, in die Angst einzutauchen und mich fallen zu lassen. Mit dem Hund muss ich aber raus, ob ich will oder nicht. Mein Leben ist daher jetzt neu sortiert.

Was bedeutet das alles für die Partnerschaft?

Ich lernte meinen Mann kennen, als ich bereits MS hatte. Er unterstützt mich, greift mich aber nicht mit Glacéhandschuhen an. Mir wurde klar, dass Lebensqualität mit MS nur im Erfahrungsaustausch und im Zusammenspiel von Betroffenen, Partnern und Angehörigen erhalten werden kann. Ich fand, ein Verein für alle, ist notwendig.

Was bietet Ihr Verein an?

Es gibt einmal im Monat den MS-Stammtisch in der SolarCity in Pichling, barrierefrei. Viele Leute können am Abend nicht, weil sie schon erschöpft sind. Darum mache ich einmal im Quartal auch ein Frühstück. Es geht immer um Erfahrungsaustausch. Einmal im Jahr machen wir einen Ausflug – mit dem Hintergedanken, den Leuten zu zeigen, dass Reisen möglich sind.

Ihre Mitglieder?

Das sind alle, die kommen. Ich machte die Erfahrung, dass es Menschen gibt, die sich 10 Euro Mitgliedsbeitrag oder den Ausflug einmal im Jahr kaum leisten können. Ich will aber nicht, dass jemand aufgrund von Armut nicht kommen kann.

Wie sehen Sie MS heute?

Ich glaube, es ist eine Krankheit, bei der ich selbst viel in den Händen habe. Ich komme damit zurecht und wünsche mir, dass es so bleibt. Ich lebe eines der glücklichsten Leben. Ich habe MS angenommen, sonst hätte ich täglich einen Kampf gegen mich selbst.

• Vereinsinfo: <http://www.1000-gesichter.at>

STECKBRIEF

Name:	Bianca Bocksteiner
Wohnort:	Liniz
Beruf:	Bürokauffrau
Familie:	Verheiratet, ein Hund
Geboren am:	8. März 1974
Sternzeichen:	Fisch
Lieblingsort:	Bad Radkersburg
Stärke:	Ich lasse mich nicht unterkriegen und sehe in allem etwas Positives
Hobbys:	Naturkosmetik – und ich darf seit heuer wieder Rad fahren
Liebe ist ...	Ein Zuhause, wo Erinnerungen geboren werden und immer ein Lächeln auf dich wartet
Mein Traum:	Mein Traum ist mein Leben
Das mag ich:	Offene ehrliche Menschen, meine Familie, die Natur
Lebensmotto:	Man kann aus Steinen, die einem in den Weg gelegt werden, auch etwas Schönes bauen



„Mir ist meine MS nicht egal, ich habe sie aber als Teil meines Lebens angenommen, und es klappt.“

Bianca Bocksteiner – hier mit Hund „Aries“ – bietet in ihrem Verein „1000 Gesichter“ nicht nur Treffen an, sondern informiert auch über Förderungen und lädt Experten ein.



„MS wird mit vielen Vorurteilen verbunden, oft sogar mit Alkoholismus – das ist völlig falsch!“, sagt Bianca Bocksteiner im Gespräch mit Elisabeth Rathenböck.