

N°12 | 2023

Roche

trotzms magazin

Leben mit Multipler Sklerose

SELBSTBESTIMMT
ENTSCHEIDEN

**Welche MS-Therapie
passt zu Dir?**

TABULOS!

**Intime Fragen,
kompetente
Antworten**

Gratis

**Alle 6 Monate
NEU!**

**„Ich musste mich
neu kennenlernen,
neu erfinden.“**

Paola spricht über Perfektionismus und Selbstfindung

trotz^{ms}
MEIN SERVICE

Von Anfang an dabei



Florian war bereits bei der Entwicklung von trotz ms MEIN SERVICE dabei. Er schätzt besonders, dass alle Betroffenen und ihre Angehörigen eine individuelle Unterstützung in Anspruch nehmen können – unabhängig von der Therapie.

Warum liegt Dir Dein Engagement im Patientenprogramm am Herzen?

Es ist schön, die Entwicklung der Patientinnen und Patienten zu sehen, die wir schon länger begleiten. In besonderer Erinnerung ist mir eine Patientin geblieben, die, als wir sie kurz nach ihrer Diagnose kennengelernt haben, ein Pflegefall war. Mit unbändigem Willen, einer hochwirksamen Therapie und Unterstützung ihrer persönlichen Ansprechpartnerin, hat sie nie aufgegeben und sich zurück ins Leben gekämpft. Betroffene auf diesem Weg zu begleiten, ist etwas ganz Besonderes!

Wie gehst Du mit vermeintlichen Tabuthemen um?

Es ist wichtig, den Betroffenen zu vermitteln, dass sie nicht allein mit ihrem Problem sind. Das vereinfacht die Akzeptanz der Situation. Die Anonymität des Telefons erleichtert auch, sich zu öffnen. Ist erst

einmal das Eis gebrochen und das Thema angesprochen, fällt es den Betroffenen meist leichter, offen darüber zu sprechen. Am schönsten ist es, wenn uns die Patientinnen und Patienten dann berichten, dass sich ihre Situation verbessert hat – einfach weil sie darüber gesprochen und eine Behandlung begonnen haben.

Welches Feedback erhältst Du von den Teilnehmenden?

Vor allem Dankbarkeit. Frisch diagnostizierte Betroffene haben oftmals viele Fragen, für die im stressigen Praxisalltag häufig nicht ausreichend Zeit bleibt. Wir beantworten diese, schaffen Entlastung und sorgen für besser informierte und zufriedener Patientinnen und Patienten.



Auf unserer Website findest Du alle Infos zu **trotz ms MEIN SERVICE**. Oder melde Dich unter der **kostenlosen Servicenummer 0800.1010800**. Unser mehrsprachiges Team ist von Montag bis Freitag, von 8–20 Uhr für Dich da.

Die Gesichter hinter trotz ms

*Hi! Schön, dass Du da bist.
Das sind wir: Viktoria, Claudia,
Verena, Enisa und Ich, Christina.
Gemeinsam sind wir das Team
hinter trotz ms. In dieser 12. Ausgabe
des trotz ms Magazins gibt es viel
Neues zu entdecken und wir freuen
uns sehr, Dir alles zu zeigen!*



V. l. n. r.: Viktoria, Claudia, Christina, Verena, Enisa

Erstmals zeigen wir echte Gesichter der MS und rücken mit Paola und Chris auf dem Magazincover Mitglieder der trotz ms Community und ihre Geschichten in den Mittelpunkt. Beide geben uns in ihren Reportagen einen ungefilterten Einblick in ihr Leben mit Multipler Sklerose und berichten von Ups and Downs, aber auch davon, wer sie sind, was sie glücklich macht und im Leben antreibt.

Vielleicht fällt Dir auf, dass auch die Gestaltung in dieser Ausgabe erstmals kräftiger und ausdrucksstärker ist und wir mit einer mutigeren und lauterem Aufmachung Themen der MS realistisch und ungeschönt darstellen. Inhaltlich berichten wir wie gewohnt wissenschaftlich fundiert über Symptome, Therapiewahl und Behandlungsoptionen sowie den Alltag mit der MS – ab dieser Ausgabe mit einer Extraportion Realtalk.

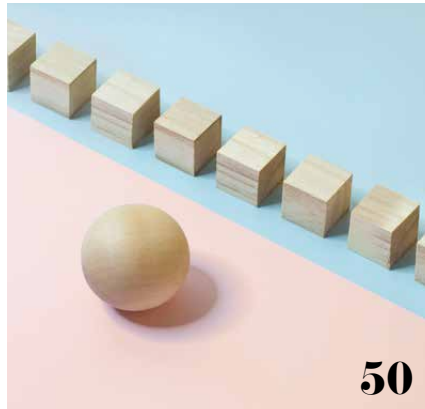
Wir möchten Dich empowern, Dein Leben selbstbewusst zu gestalten. Dazu gehört auch der selbstverständliche und offene Umgang mit vermeintlichen Tabuthemen. Daher richten wir den Scheinwerfer bewusst auf genau diese Themen – laut, offen und tabulos! So erreichen wir die nötige Sichtbarkeit, um Themen wie Sexualität, Inkontinenz oder Depressionen bewusst zu enttabuisieren. Denn das Leben mit MS ist nicht immer schön und easy – mit einer chronischen Erkrankung steht man jeden Tag vor größeren und kleineren Herausforderungen. Doch hochwirksame Therapien, moderne Hilfsmittel und Zusammenhalt ermöglichen ein selbstbestimmtes Leben mit MS, mentale Freiheit und persönliche Weiterentwicklung. ♦

*Und nun viel Spaß beim Entdecken
des neuen trotz ms Magazins!*

INHALT



- 05 ALLTAG & UMGANG**
Kinderleicht MS erklärt
- 06 THERAPIE**
Welche MS-Therapie passt zu Dir?
- 10 WISSEN**
MS-Mythen im Faktencheck
- 12 TROTZ MS**
trotz ms DIE ROADSHOW wieder auf Tour



- 14 REPORTAGE**
Ganz schön stark: Paolas Weg, sich selbst neu zu (er)finden
- 20 TROTZ MS COMMUNITY**
Community Check zu Körpergefühl und Selbstliebe
- 22 SPORT & ENTSPANNUNG**
Wie körperliche Aktivität MS-Betroffenen helfen kann
- 24 RECHT & SOZIALES**
Durch die Zuzahlungsbe-freiung bares Geld sparen
- 26 SYMPTOME**
Na dann, gute Nacht! Schlaf-störungen und Depressionen
- 28 GUT ZU WISSEN**
News & Fakten
- 30 REPORTAGE**
Realtalk mit Chris über das Ankommen in der Community
- 36 TABULOS**
Intime Fragen und kompetente Antworten

- 38 SPORT & ENTSPANNUNG**
Einfach machen! Victors Marathonlauf mit MS
- 40 NACHGEFRAGT**
Das Netzwerk Autoimmun-erkrankter e. V. stellt sich vor
- 42 STARKE WORTE**
Wie Ute Herausforderungen als Chancen sieht
- 46 ERNÄHRUNG**
Brainfood – Power fürs Gehirn
- 48 NACHGEFRAGT**
NMOSD-Betroffene Kataryna im Gespräch
- 50 THERAPIE**
Vorbild Immunsystem: Anti-körper in der MS-Therapie
- 52 GEDANKENSPIELE**
Halte Dein Gehirn auf Trab
- 54 FAQ**
Wissenswertes rund um Brain Health
- 55 IMPRESSUM**

Kennst Du schon die Social-Media- und Online-Services von trotz ms und trotz ms MEIN SERVICE?

  @trotz_ms
 @trotzms



Kinderleicht MS erklärt



„Du läufst wie auf Wackelpudding!“ Sätze wie diese hören manche Eltern mit MS von ihren Kindern. Um die Erkrankung altersgerecht zu erklären, haben die MS-Betroffenen Anky und Conny gemeinsam ein Kinderbuch gestaltet.

Gemeinsame Erlebnisse verbinden

Anky und Conny kennen sich schon seit dem Kindergarten. Nachdem sie sich zwischenzeitlich aus den Augen verloren hatten, begegneten sie sich 2016 zufällig wieder. Beide zog es zurück in die Heimat. „Es ist einfach schön, jemanden direkt nebenan zu haben, der dasselbe durchgemacht hat und weiß, wie man sich fühlt. Wir brauchen nur wenige Worte, um uns zu verstehen. Die MS hat unsere Verbindung in kürzester Zeit sehr stark gemacht“, sagt Anky. Die Idee, ein Buch zu schreiben, hatten beide unabhängig voneinander, schon lange. Bei einem Kaffeetrinken spricht Conny das Projekt zum ersten Mal an und in kürzester Zeit entwickeln die beiden ihre Sammlung an Kurzgeschichten. Darin begegnet Eichhörnchen Missy verschiedenen Tieren, die mit typischen MS-Symptomen leben. Missy lässt sich die jeweiligen Einschränkungen erklären und versucht gemeinsam Lösungen zu finden, die den Alltag etwas einfacher machen.

„Freundschaften mit Handicap!“

kannst Du auf Connys Website bestellen – persönlich verpackt von den beiden Autorinnen.

Für Kinder ab vier Jahren zum Vorlesen oder im Grundschulalter zum Selbstentdecken.



Entdeckerboxen mit Aha-Effekt

Immer wieder begegnen den kleinen Leserinnen und Lesern Aufgaben, bei denen sie sich spielerisch mit den Symptomen auseinandersetzen. „Wir haben bewusst Symptome gewählt, von denen wir selbst betroffen sind. So hat es sich für uns richtig angefühlt, darüber zu schreiben“, erklärt Conny: „Bei Sehstörungen war uns gleich klar, dass ein Chamäleon dazu passt. Der Specht in unserer Geschichte hat Probleme mit seinem Gedächtnis. Luna, die Leopardin, hat Gleichgewichtsstörungen und mit Happy, der Hündin, thematisieren wir Blasenstörungen.“ Das Kinderbuch liefert keine wissenschaftlichen, schwer verständlichen Fakten. Stattdessen geben die Kurzgeschichten einfühlsame und kindgerechte Einblicke, wie Menschen mit MS ihren Alltag erleben und empfinden. ♦

A collage of images including a woman, a man, a plant, a coffee cup, a bicycle, and trees.

Dein Leben

Deine MS

Deine Wahl

Du bestimmst über Dein Leben – nicht Deine MS. Dafür ist es entscheidend, die Therapie auf Deinen individuellen MS-Verlauf abzustimmen – für Deine Lebensqualität und Unabhängigkeit.



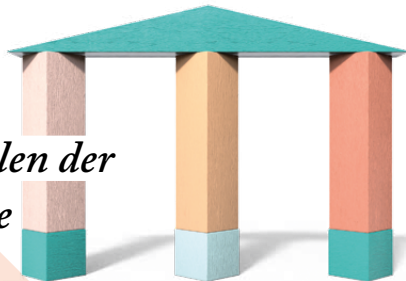
Du möchtest mehr erfahren?

Auf unserer Website findest Du kurze Erklärvideos zu den drei Säulen der MS-Therapie, Krankheitsverlauf, Applikationsformen sowie gemeinsamer Entscheidungsfindung.



Zum Info-Clip über
die Säulen der MS-Therapie

Die drei Säulen der MS-Therapie



Bei der Behandlung von Menschen mit MS werden verschiedene Maßnahmen miteinander kombiniert – in enger Abstimmung zwischen Dir und Deinem Behandlungsteam.

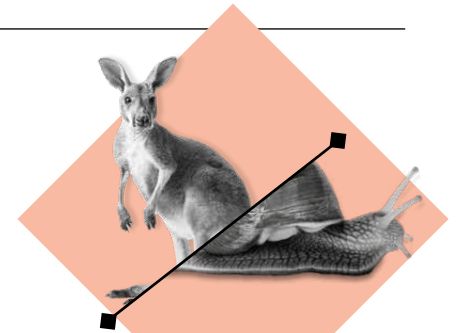
Hilfe bei einem akuten Schub soll die Dauer des Schubes verkürzen und Beschwerden rasch lindern.

Medikamente, die den Verlauf der Erkrankung beeinflussen sollen, zielen darauf ab, das Fortschreiten der MS zu bremsen und langfristige Beeinträchtigungen zu verhindern oder einzudämmen.

Die Therapie Deiner Symptome schwächt Einschränkungen ab, erleichtert den Umgang damit und fördert Deine Unabhängigkeit sowie Deine Lebensqualität.

Mehr über die drei Säulen der MS-Therapie erfährst Du auf www.trotz-ms.de.

Känguru oder Schnecke?



Multiple Sklerose ist eine von Beginn an fortschreitende Erkrankung. Dabei nehmen Entzündungen am Nervengewebe sowie Deine Symptome und/oder MS-bedingte Einschränkungen zu. Dieses Voranschreiten, in der Fachsprache auch als Progression bezeichnet, kann auf zwei Arten ablaufen:

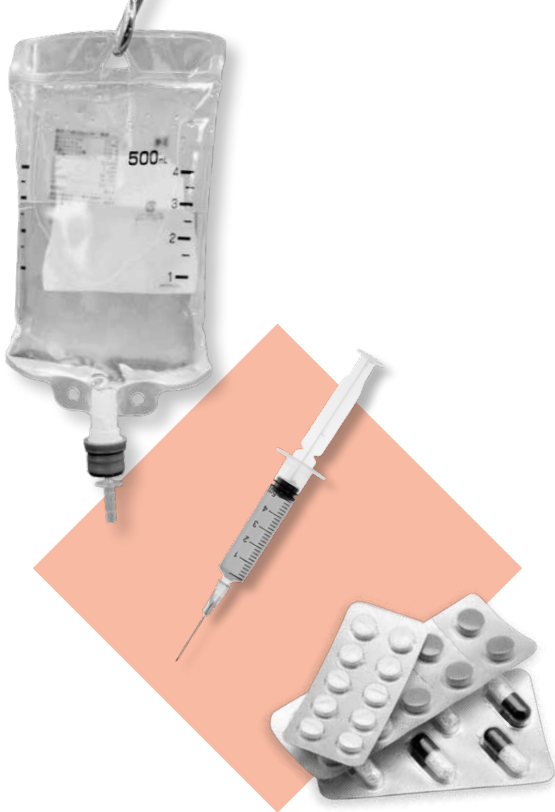
Sprunghaft wie ein Känguru und abhängig von Schüben: Beeinträchtigungen nehmen dabei schubartig zu.

Langsam wie eine Schnecke und unabhängig von Schüben: Symptome entwickeln sich stetig fortschreitend.

Krankheitsbedingte Einschränkungen entstehen vor allem unabhängig von Schüben – sogar bei der schubförmigen MS. Regelmäßige MRTs und Kontrolltermine geben Aufschluss über Deinen individuellen MS-Verlauf. Zeigt Deine Therapie nicht die gewünschte Wirkung, kann Dein Behandlungsteam frühzeitig reagieren. Gemeinsam könnt Ihr bei Bedarf über eine Therapieoptimierung sprechen.



Mehr über die **zwei Arten der Progression** erfährst Du hier.

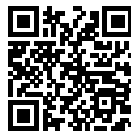


Zum Clip
„Applikationsformen“

Infusion, Injektion, Tablette oder Kapsel

Die Aktivität der Multiplen Sklerose unterdrücken, das Fortschreiten bremsen, Beeinträchtigungen hinauszögern oder sogar ganz verhindern – darauf zielen moderne MS-Medikamente ab. Sie unterscheiden sich unter anderem in ihrer Wirkweise sowie in der Häufigkeit und Art ihrer Anwendung. Kommen nach der Empfehlung Deines Behandlungsteams mehrere Optionen infrage, entscheiden auch Deine persönlichen Bedürfnisse, Bedenken, Lebensumstände und -pläne.

Du möchtest Dir einen Überblick verschaffen, welche MS-Medikamente in Deutschland zugelassen sind, auf welche Weise und wie oft sie jeweils verabreicht werden? Eine aktuelle Übersicht erhältst Du auf www.trotz-ms.de.



Zum Clip
„Therapieentscheidung“

Sprich an, was Dir wichtig ist

Im Gespräch mit Deiner Ärztin oder Deinem Arzt könnt Ihr gemeinsam Deine Möglichkeiten abwägen – mit ihren Vor- und Nachteilen. So findet Ihr eine Therapie, die zu Dir und Deinem Leben passt. Mach Dir in Ruhe Gedanken, welche Aspekte Deine Therapiewahl beeinflussen können. Sind Dir feste Routinen wichtig bei der Anwendung im Alltag? Oder wünschst Du Dir eine lange anwendungsfreie Zeit? Hast Du vielleicht Angst vor Nadeln oder Schluckstörungen? Dann kommen bestimmte Anwendungsformen eher für Dich infrage.

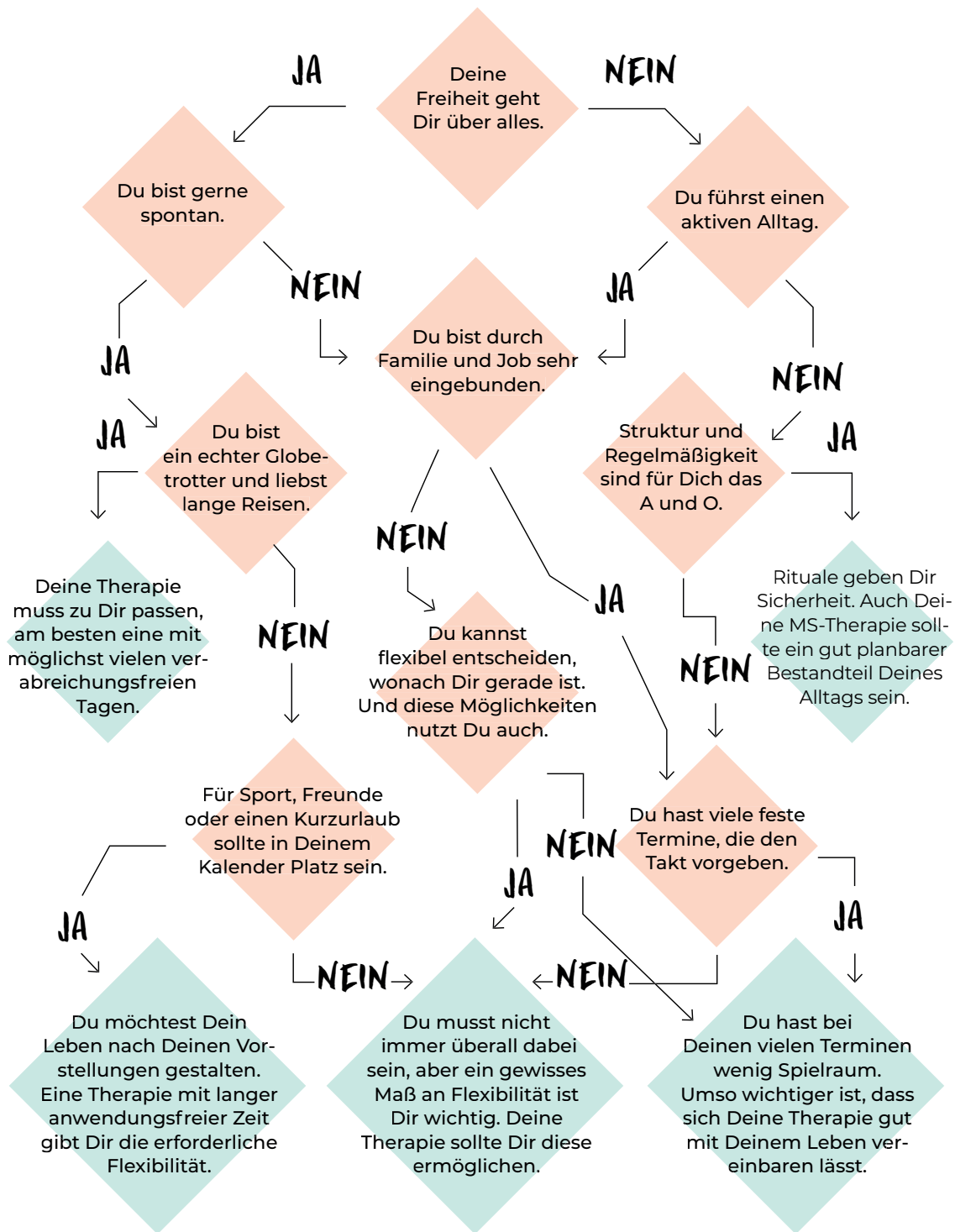
Auf www.trotz-ms.de findest Du hilfreiche Fragen, mit denen Du Dich auf den persönlichen Austausch vorbereiten kannst – mit praktischer Checkliste und Tipps von Neurologin Dr. Klarissa Stürner.

Wozu tendierst Du? Der trotz ms Entscheidungsbaum kann Dir helfen, es herauszufinden. Probiere aus und sprich mit Deinem Behandlungsteam darüber! ♦

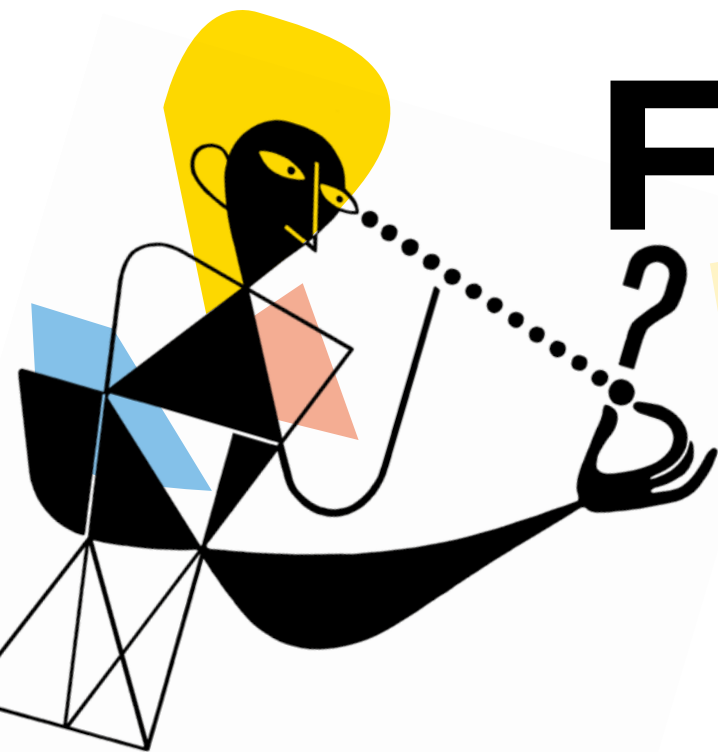


Welche Therapie passt zu Dir?

Finde es heraus!



Bei Deiner Therapiewahl können natürlich noch weitere Kriterien wie beispielsweise Dein individueller MS-Verlauf, die Aktivität Deiner Erkrankung, eventuelle Vortherapien oder Deine persönliche Lebensgestaltung und -planung eine Rolle spielen. Sprich mit Deinem Neurologen oder Deiner Neurologin über Deine Therapieoptionen. Scanne den nebenstehenden QR-Code, um mehr zu erfahren.



FAKTEN

Richtig oder falsch?

Du bist bestimmt auch schon vielen Vorurteilen über die MS begegnet. In unserem Faktencheck gehen wir falschen Fakten auf den Grund und erklären die Hintergründe.

Mythos 1

„Mit MS kann ich keine Kinder bekommen“

Das stimmt glücklicherweise nicht! Denn die MS steht Deiner Familienplanung in den allermeisten Fällen nicht im Weg. Doch woher kommt der Mythos und welche Sorgen beschäftigen Menschen mit MS beim Thema Kinderwunsch?

MS ist keine Erbkrankheit

Vererbt werden kann zwar eine gewisse Veranlagung, aber damit sich daraus eine MS entwickelt, müssen weitere Faktoren hinzukommen. So liegt die Wahrscheinlichkeit, dass Dein Kind eine MS entwickelt, nur bei zwei bis drei Prozent.¹

Normaler Schwangerschaftsverlauf

Es gibt bisher keine Hinweise darauf, dass sich die MS in besonderem Maße auf die Schwangerschaft, die Geburt oder das ungeborene Kind auswirkt. Umgekehrt verschlimmert eine Schwangerschaft auch nicht die MS. Im Gegenteil: In Studien zeigte sich, dass das Schubrisiko im Verlauf der Schwangerschaft sogar abnimmt.²

MS-Therapie: Familienplanung wörtlich nehmen

Die meisten MS-Medikamente sind nur eingeschränkt für die Zeit der Schwangerschaft zugelassen und sollten währenddessen nicht eingenommen werden. Der Zeitpunkt, wann die Therapie abgesetzt werden sollte, ist dabei je nach Medikament unterschiedlich. Besprich Deinen Kinderwunsch am besten frühzeitig mit Deinem Behandlungsteam. Gemeinsam findet Ihr den für Dich passenden Weg zum Kinderglück.



Weitere hilfreiche Infos und spannende Hintergründe zum Thema „Kinderwunsch bei MS“ erfährst Du im **trotz ms DER PODCAST** Folge 14 und im **WISSEN KOMPAKT** #14 – beides findest Du auf www.trotz-ms.de.

CHECK



Mythos 2

„Mit MS kann ich ein erfülltes Berufsleben vergessen“

MS und Beruf zu vereinbaren, kann eine Herausforderung sein. Dennoch ist ein erfülltes Berufsleben möglich. Fokussiere Dich auf Deine Stärken und nimm bei Beeinträchtigungen die Dir zustehenden Hilfen an.

Augen auf bei der Berufswahl

Wie bei jedem Menschen stehen bei der Berufswahl Deine Interessen, Stärken und Fähigkeiten im Fokus. Dennoch solltest Du mögliche MS-bedingte Einschränkungen nicht außer Acht lassen. Manche Berufe stellen hohe körperliche Anforderungen oder haben ein hohes Stresspotenzial. Deshalb ist es wichtig, realistisch einzuschätzen, ob Dir die Tätigkeit auf Dauer guttut. Vielleicht findest Du auch neue Berufsfelder, in denen Du Deine Fähigkeiten einbringen kannst und die besser zu Deinen individuellen Voraussetzungen passen.

Im Beruf von der MS erzählen – ja oder nein?

Sofern Du Deine Tätigkeit gemäß Arbeitsvertrag ausführen kannst und weder für Dich noch für andere eine Gefahr durch Deine MS entsteht, musst Du Deine Vorgesetzten nicht über die MS informieren. Es kann aber sinnvoll sein, offen

damit umzugehen – insbesondere, wenn es um Nachteilsausgleiche geht. Am besten wartest Du damit bis nach der Probezeit, dann greift der Kündigungsschutz.

Unterstützung bei Einschränkungen

Du bist bereits in Deinem Traumjob angekommen, aber zunehmende Einschränkungen erschweren Dir den Arbeitsalltag? Auch hier gibt es je nach Beeinträchtigung verschiedene Lösungen, Deinem Job weiter nachzugehen. Flexible Arbeitszeitmodelle ermöglichen Dir beispielsweise mehr Erholungsphasen. Wenn Du einen Schwerbehindertenausweis besitzt, stehen Dir verschiedene Nachteilsausgleiche im Berufsleben zu, die Dir Deine Arbeit erleichtern können – wie die Anpassung Deines Arbeitsplatzes oder eine Arbeitsassistentin, die Dich bei bestimmten Tätigkeiten unterstützt. Zudem bekommst Du mehr Urlaub und genießt einen besonderen Kündigungsschutz. Wenn Du Deinen erlernten Beruf nicht mehr ausüben kannst, gehe neue Karrierewege für ein erfülltes Berufsleben. Den Grundstein dafür legt eine passende Umschulung. Unter bestimmten Voraussetzungen erhältst Du dafür im Rahmen der beruflichen Rehabilitation finanzielle Unterstützung. ♦



Noch nicht überzeugt?

Auf www.trotz-ms.de findest Du viele Erfahrungsberichte von Betroffenen, die diese Mythen eindrücklich widerlegen.

Quellen: <https://www.ms-und-kinderwunsch.de/index.html/>
1 <https://www.amsel.de/multiple-sklerose-news/medizin/irrtum-ms-sei-vererbbar/> 2 <https://www.ms-und-kinderwunsch.de/allgemeine-informationen.html>

„Endlich kann ich
meinen Lieben zeigen, wie
ich mich fühle.“



WIEDER AUF TOUR

Am Welt-MS-Tag am 30. Mai ist trotz ms DIE ROADSHOW auf große Deutschlandtour gestartet. Der Auftakt wurde in Grenzach-Wyhlen gefeiert, auf dem Gelände der Roche Pharma AG. Im trotz ms Bus erwartet Teilnehmende in diesem Jahr unter anderem eine neue Informationswand über MS-Therapien mit dem Titel „Dein Leben, Deine MS, Deine Wahl“. Dort erhältst Du einen Überblick über die drei Säulen der MS-Therapie, dass MS-

Therapien mehr als nur Schübe verhindern können und was entscheidend sein kann, um die passende MS-Therapie für Dich und Dein Leben zu finden. Kurze Videoclips schaffen eine leicht verständliche Grundlage, um Dich bei der Roadshow zu den verschiedenen Themen informiert auszutauschen und Anregungen für das nächste Gespräch mit Deinem Behandlungsteam mitzunehmen. Einblicke erhältst Du auf Seite 6 dieser Magazinausgabe.

Zusammen lässt sich vieles besser bewältigen. Um das zu feiern und weiter zu fördern, stand der Welt-MS-Tag unter dem Motto „geMeinSam – nicht allein mit MS“ – und war der Startschuss für die Roadshow 2023, um mit dem trotz ms Bus und der Community auf Tour zu gehen. Das Ziel: aufklären, den Austausch fördern und der MS und den Symptomen ein Gesicht geben.

Wie kann ich mein Leben mit MS selbstbestimmt fortführen und nach meinen Vorstellungen gestalten? Welche Möglichkeiten stehen mir offen? Welche Applikationsformen gibt es? Wie fühlen sich typische MS-Symptome an und wie kann ich meine Angehörigen unterstützen, meine Diagnose und Symptome besser nachzuvollziehen? Fragen wie diese können Menschen mit MS sowie ihren Freundes- und Familienkreis, frisch nach der Diagnose oder auch im Verlauf der Erkrankung, beschäftigen. Deswegen hat es sich trotz ms zur Aufgabe gemacht, über Multiple Sklerose und ihre Auswirkungen auf den Alltag aufzuklären, der Erkrankung ein Gesicht zu geben und MS-Betroffenen eine Plattform zum Austausch anzubieten.

„Es ist unglaublich spannend, anderen zu zeigen, wie die Symptome nachzuempfinden sind und [...] Leute kennenzulernen und sich zu vernetzen.“

MS-Betroffene Melanie

trotz ms sorgt mit der Roadshow in 14 deutschen Städten für Aufmerksamkeit und bringt Expertinnen und Experten, Betroffene, Angehörige und interessierte Besucherinnen und Besucher ins Gespräch. Bereits jetzt ist das Team von trotz ms – nach den ersten Terminen der Roadshow – überwältigt von der positiven Resonanz, den intensiven und inspirierenden Gesprächen sowie den zahlreichen Besucherinnen und Besuchern. ♦



Du möchtest auch dabei sein?
Alle Termine findest Du auf
www.trotz-ms.de sowie auf den
Social-Media-Kanälen von trotz ms.



Einzigartig
sein,

das neue
„Perfekt“

Paolas Welt schien perfekt – endlich perfekt. Mit ihrem Traummann an ihrer Seite hatte sie ein Haus gekauft. Dort leben die beiden noch heute mit ihren zwei gemeinsamen Kindern und ihrem Hund. Sie fühlt sich richtig angekommen im Job, mit einem starken Team um sich herum. Hinter ihr liegt eine Zeit des Verzichts und der harten Arbeit an sich selbst. Mehr als 100 Kilogramm Gewichtsabnahme hat Paola hinter sich – und lange auf den Tag hingefiebert, ab dem sich endlich alles stimmig anfühlt. „Ich habe alles auf diesen Tag gesetzt, an dem ich ein gesundes Gewicht für mich erreicht habe. Ab dem Tag sollte alles gut sein“, erinnert sich Paola: „Alle Weichen waren gestellt, damit das Leben jetzt so richtig beginnt und ich der Mensch sein kann, der ich gerne sein möchte.“

Mit diesen erfüllenden Gedanken an all das, was Paola bisher schon erreichen konnte, steht sie eines Morgens im Sommer 2021 auf. Kurz bevor sie das Haus verlässt, um zur Arbeit zu gehen, passiert es dann: Paola verliert kurzzeitig die Kontrolle über ihre Beine. Sie stürzt die letzten Stufen der Wendeltreppe hinunter, fällt hin, ohne sich abfangen zu können – und liegt am Boden. Ihr Mann bringt Paola sofort ins Krankenhaus. Sprachstörungen machen es ihr unmöglich, sich zu äußern. Ihren Körper kann sie vorübergehend nicht mehr steuern. Ihre Sinne spielen verrückt. Von all dem, was um sie herum geschieht, bekommt sie so gut wie nichts mit. In der Neurologie werden Untersuchungen durchgeführt, unter anderem Sensibilitätstest. Doch das Einzige, was Paola in diesem Moment spürt, ist Angst. Ein MRT bringt Gewissheit: Die zu diesem Zeitpunkt 31-Jährige erhält die Diagnose MS. Tagelang weint Paola. Zukunftssorgen kommen auf: Bleiben die Symptome bestehen? Wird sie wieder unabhängig sein, sich um sich selbst kümmern können – und um ihre Kinder? Das entfacht den Kämpferinstinkt in Paola: „Ich habe zu mir selbst gesagt: ‚Ich muss aus dieser Situation wieder rauskommen. Den Ist-Zustand muss ich hinnehmen. Was die Zukunft bringt, kann ich nicht wissen.‘ Aber ich wusste: Ich will Mama sein und so gut es geht für meine Kinder sorgen können.“

„Ich musste mich neu kennenlernen, neu erfinden. Ich hatte keine Wahl. Ich wusste lange gar nicht mehr: Wer will und kann ich eigentlich sein oder wer bin ich überhaupt?“

„Ich will mein Leben leben – als Mama, Frau, Schwester, Berufstätige. Ich bin nicht nur ein Mensch mit MS.“



„Perfektionismus und harte Selbstkritik ablegen – das ist schwer. Ich bin in dem Prozess noch lange nicht an dem Punkt, an dem ich gerne wäre. Ich versuche es immer weiter, Stück für Stück.“

Gegen die MS oder *mit* der MS?

Mithilfe von Physio- und Ergotherapie erlangt Paola ihre Fähigkeiten zurück. Sie nimmt eine RehaMaßnahme in Anspruch – ambulant, sodass sie tagsüber intensive Unterstützung erhält, aber nachmittags Zeit mit ihrer Familie verbringen kann. Mit ihrer Arbeitsstelle stimmt sie eine stufenweise Wiedereingliederung ab, damit sie, langsam aber sicher, weiterhin berufstätig sein kann. Paolas Ehrgeiz ist geweckt, sich um sich selbst zu kümmern, um auch mit MS ihr Leben selbstbestimmt fortzuführen. Sport gehört für sie fast jeden Tag dazu. Dreimal wöchentlich betreibt sie Krafttraining. „Ich bin übertrieben ehrgeizig. Ich werde dabei von einem Personal Trainer begleitet – nicht um mich zu noch mehr Leistung anzutreiben, wie man das vielleicht aus dem Fernsehen kennt, sondern um mich zu bremsen, damit ich ein gesundes Maß nicht überschreite“, erzählt Paola: „Das schönste Gefühl ist für mich, Kraft zu haben! Denn durch meine MS weiß ich, wie sich Kraftverlust anfühlt: wenn die Beine absacken, die Arme nicht mehr so wollen wie ich oder mein Nacken sich anfühlt, als könne er meinen Kopf nicht mehr tragen. Aber in den Momenten, in denen ich Krafttraining mache, fühle ich mich so stark! Ich merke dann: Ich will das, ich kann das, ich mache es.“

Abtrainiert hat Paola sich vor allem den anfänglichen Reflex, gegen ihre Erkrankung anzukämpfen. „Man hört oft von Betroffenen: ‚Ich muss kämpfen!‘“, berichtet Paola: „Zuerst habe ich diesen Gedanken einfach übernommen, aber schnell gemerkt: Ich möchte nicht kämpfen. Ich möchte stattdessen Frieden mit der Situation schließen. Natürlich bedeutet das nicht, dass ich aufgebe! Aber die Vorstellung, permanent zu kämpfen, raubt mir meine Energie – von der ich ohnehin schon weniger habe als viele andere Menschen.“ Ihre ursprüngliche Kampfansage weicht einem liebevollen, achtsamen Umgang mit sich selbst.

Weiterhin kämpft Paola jedoch gegen Vorurteile, die sich hartnäckig halten – in ihrer eigenen Wahrnehmung und in der Gesellschaft. „Lange Zeit habe ich das Gefühl gehabt, ich bräuchte so etwas wie ein Supertalent, damit andere Menschen mich überhaupt noch wahrnehmen, mir etwas zutrauen oder einfach eine Chance geben“, blickt Paola zurück: „Ich habe lange gedacht, als Mensch mit einer chronischen Erkrankung müsse man besonders sein, mehr sein als andere Menschen, um existieren zu dürfen in dieser Gesellschaft. Davon möchte ich komplett weg. So, wie ich bin, bin ich besonders. Genau so, wie ich bin, bin ich genug. Aber es ist manchmal schwer, sich das immer wieder zu sagen!“ Wenn Paola anderen Menschen von ihrer MS-Erkrankung erzählt, wird ihr oft entgegnet: „Du siehst doch gut aus!“ Das frustriert sie. „Jeder Mensch hat das Recht, schön zu sein und sich wohlfühlen, wie auch immer er das möchte“, erklärt Paola: „Jemandem seine Erkrankung abzusprechen, nur weil er gerade nicht aussieht, als ginge es ihm schlecht, ist unfair und verletzend.“




„Ich gebe immer 100 Prozent.
Wie die aussehen, ist von Tag zu
Tag verschieden. Da lerne ich, auf
meinen Körper zu hören.“

Ganz schön stark!
Heute kann Paola sagen:
„Endlich bin ich die,
die ich sein möchte.“



Mein Körper, mein Leben,
meine Entscheidung: Paolas
Motto geht unter die Haut.
(englisch für: *Du entscheidest*)



:(you decide.

Sich selbst immer wieder etwas
Gutes tun: Selbstliebe fängt für
Paola mit Selbstfürsorge an.

Sich schön fühlen, zurechtmachen und schön sein dürfen, hat für Paola große Bedeutung. „Ich mache mich prinzipiell nicht für andere zurecht, nicht für meinen Mann oder für Fotos, sondern immer nur für mein eigenes Wohlbefinden“, stellt Paola klar: „Für mich persönlich ist das ein Ausdruck der Wertschätzung dafür, was mein Körper leisten kann. Es gibt viel mehr Momente, in denen ich die Energie dafür nicht aufbringen kann. Umso mehr weiß ich aber auch die Gelegenheiten zu schätzen, in denen ich mich fertigmachen kann. Damit meine ich nicht immer ein komplett durchdachtes Outfit, sondern manchmal auch einfach eine schöne Haarklammer, Schmuck oder eine andere Kleinigkeit, mit der ich etwas für meinen Körper tue, das über das Notwendige hinausgeht.“



Bereits seit vielen Jahren hat Paola eine Psychologin an ihrer Seite, auch schon vor ihrer MS-Diagnose. Die professionelle Unterstützung nimmt sie immer je nach Bedarf in Anspruch. Gemeinsam sprechen sie auch darüber, wie sich Paolas Selbstwahrnehmung wandelt und welche Auswirkungen das auf ihren Alltag hat. „Früher war mir wichtig, als sehr selbstbewusste Frau wahrgenommen zu werden. Ich habe aber irgendwann gemerkt: Ich bin auch traurig, ich habe auch Zweifel oder Angst und ich will das genauso zeigen können. Ich möchte einfach ich selbst sein. Höhen und Tiefen gehören dazu“, erklärt Paola: „Einen Umgang mit der Erkrankung zu finden? Das dauert! Es dauert einfach unfassbar lange, bis man das Gefühl bekommt, mit beiden Beinen wieder fest im Leben zu stehen – dass ich entscheide.“ Die Trauer und Angst, die sie kurz nach ihrer MS-Diagnose überwältigen, versuchte sie zunächst in E-Mails und Anrufen mit ihrer Psychologin zu bewältigen. Fast täglich telefonieren die beiden für einige Minuten.

Während der Gespräche sitzt Paola oftmals auf der Treppe in ihrem Flur, ausgerechnet an genau dem Ort, an dem sie bei ihrem ersten MS-Schub abwärts gestürzt ist. „Ich habe das Gefühl gehabt, diese Stelle ist zu einer Art Sicherheitsort für mich geworden“, erinnert Paola sich: „Ich glaube, dass das auch ein Stück weit Dankbarkeit ist. Denn hätte ich hier nicht meinen damaligen Totalausfall gehabt, wäre das vielleicht wenige Minuten später im Auto passiert und hätte mich wahrscheinlich in Lebensgefahr gebracht. Hier konnte ich später in all meiner Hilflosigkeit sitzen und mich sicher fühlen, während meine Psychologin mir half, mit der neuen Situation zurechtzukommen und gemeinsam mit mir Lösungen zu finden. Das hat mir unheimlich weitergeholfen. Ich versuche immer, an jedem Punkt auch irgendetwas Gutes zu sehen. Ich will irgendwann einmal zurückblicken können und das Gefühl haben, ich habe immer das Beste gemacht aus meiner Gesundheit. Ich will die beste Version von mir selbst sein.“ ♦

paola_mueller

Happiness is the key!

(englisch für: *Glücklichsein ist der Schlüssel*)

Paola - 105 Kg 🧑

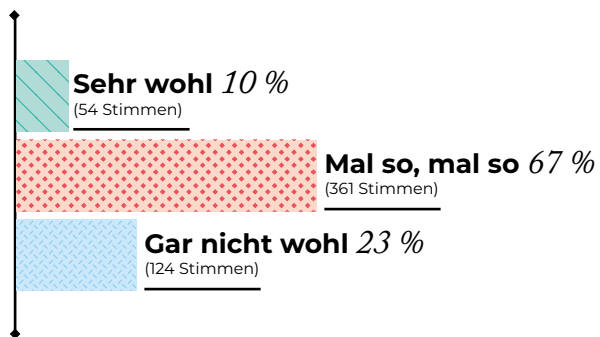
#msfighter & working mum 🧑🐕



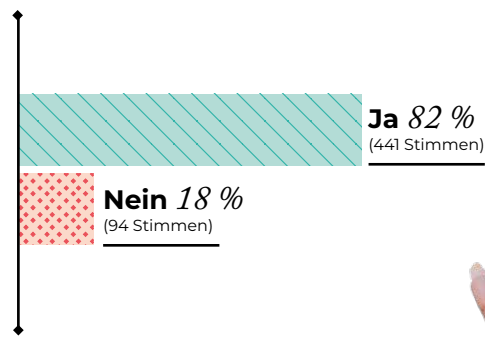
● **Die erste Zeit nach der Diagnose:** „Ich wurde aus dem Krankenhaus entlassen mit den Worten: ‚Sie können alles machen, was Ihnen guttut.‘ Ich habe daraufhin geweint, geweint, geweint“, erinnert sich Paola. Sich selbst etwas Gutes zu tun – und wie das überhaupt aussehen kann – musste sie von Neuem lernen. ● **Perspektivwechsel durch das Leben mit MS:** Vor ihrer Diagnose hatte Optik einen ganz anderen Stellenwert für Paola. Ein gepflegtes Äußeres ist ihr nach wie vor wichtig, aber heute haben ihre Gesundheit und Lebensqualität die höchste Bedeutung für sie. ● **Das tut Paola in schwierigen Phasen gut:** Einfach nichts tun und in Ruhe auf der Couch liegen oder den Zusammenhalt in ihrer Familie spüren. ● **Paolas Botschaft an die trotz ms Community:** „Ich würde gerne jedem einzelnen Menschen sagen, was ich schön oder besonders an ihm finde. Ich wünsche mir, dass sich niemand darum sorgen muss, was andere Menschen über ihn denken könnten. Denn nichts, was wir äußerlich sind, macht uns innerlich aus – gar nichts.“

COMMUNITY CHECK

1. Wie wohl fühlst Du Dich in Deinem Körper?



2. Haben sich Selbstbild und Körpergefühl seit Deiner MS-Diagnose verändert?



3. Inwiefern haben sich Selbstbild und Körpergefühl verändert? (negativ)

13 Stimmen

Ich fühle mich schwach,
Ich fühle mich eingeschränkt

12 Stimmen

Selbstkritik hat zugenommen

11 Stimmen

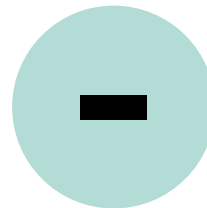
Ich fühle mich unattraktiv und/oder unwohl

8 Stimmen

Ich habe Angst vor einem Schub und vor der Zukunft

2 Stimmen

Ich bin auf Hilfsmittel angewiesen



Agenturfoto: Mir Model gestellt.

Wohlfühlen im eigenen Körper - Zu diesem nicht ganz einfachen Thema haben wir die trotz ms Community auf Social Media befragt. Vielen Dank an die über 500 von Euch, die mitgemacht haben!



4. Inwiefern haben sich Selbstbild und Körpergefühl verändert? *(positiv)*

26 Stimmen

Ich höre mehr auf meinen Körper, Ich gehe achtsamer mit mir um

14 Stimmen

Selbstliebe und -bewusstsein sind größer geworden

13 Stimmen

Ich bin meinem Körper dankbar und stolz darauf, was er leistet

5. Was hilft dabei, Dich wohler in Deinem Körper zu fühlen?

Platz 1

Regelmäßiger Sport und Bewegung
35 Stimmen

Platz 2

Me Time – mir selbst etwas Gutes tun
27 Stimmen

Platz 3

Entspannung, Meditation, Achtsamkeit
17 Stimmen

Platz 4

Zeit mit dem Freundeskreis, der Familie, Partnerin oder Partner zu verbringen
11 Stimmen

Platz 5

Gesunde Ernährung
6 Stimmen

Platz 6

Neue Perspektiven und Ziele zu finden
5 Stimmen

Platz 7

Hilfsmittel
1 Stimme



Komm in BEWEGUNG!

Körperliche Aktivität entfaltet zahlreiche gesundheitsfördernde Effekte. Davon können insbesondere auch Menschen mit MS profitieren.

Dein innerer Schweinehund oder ein stressiger Alltag halten Dich davon ab, Dich ausreichend zu bewegen? Wurde Menschen mit MS früher noch geraten, eher auf Sport zu verzichten, weiß man heute: Körperliche Aktivität kann Symptome lindern und die Lebensqualität verbessern. Es gibt sogar Hinweise darauf, dass Sport den Krankheitsverlauf der MS günstig beeinflussen kann.

Sport verringert Entzündungen

Bei MS verursachen fehlgeleitete Immunzellen Entzündungen in Gehirn und Rückenmark, die schließlich zu Schäden an den Nerven führen. Sport scheint auf verschiedenen Wegen entzündlichen Prozessen im Körper entgegenzuwirken. Forschende vermuten, dass regelmäßige Bewegung zur Ausschüttung von anti-entzündlichen Botenstoffen führt. Zudem kann Bewegung dazu beitragen, ein spezielles Fettgewebe im Bauch abzubauen, das entzündliche Botenstoffe aussendet. Mit körperlicher Aktivität werden somit mehr entzündungshemmende und gleichzeitig weniger entzündungsfördernde Stoffe gebildet.

Welche körperliche Aktivität bei MS?

Wichtig ist, dass Du eine Sportart oder Bewegungsform findest, die Dir Spaß macht. So fällt es Dir leichter, regelmäßig am Ball zu bleiben. Grundsätzlich steht die MS auch einem hochintensiven Training nicht im Wege. Besprich mit Deinem Behandlungsteam, welche Aktivität für Dich und mögliche Beeinträchtigungen am besten geeignet ist. So kannst Du Möglichkeiten finden, Symptome zu lindern und gleichzeitig Deine Fähigkeiten zu fördern – beispielsweise Deine Ausdauer, Beweglichkeit, Kraft oder Deinen Gleichgewichtssinn. ♦

Quellen:
[https://www.aerzteblatt.de/archiv/214586/
Multiple-Sklerose-Immunbiologischer-Einfluss-von-Sport](https://www.aerzteblatt.de/archiv/214586/Multiple-Sklerose-Immunbiologischer-Einfluss-von-Sport)
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34948854/>

Kostenlose Sport-Sprechstunde

Der **DMSG-Landesverband NRW e. V.** bietet Menschen mit MS eine kostenlose Online-Sportberatung an. In insgesamt drei Gesprächen entwickelt das erfahrene Team **persönlich angepasste und wissenschaftlich belegte Empfehlungen für Bewegung.**

Mehr Infos zur **Sport-Sprechstunde** der DMSG und den Kontakt findest Du hier



Probiers mal aus!



Geld zurück? Und wie das geht!

MS ist eine chronische Erkrankung.* Das kannst Du bei Deiner Krankenkasse geltend machen und durch die sogenannte Zuzahlungsbefreiung bares Geld sparen.



Als **schwerwiegend chronisch erkrankt** gelten Personen, die mindestens ein Jahr wegen derselben Erkrankung in ärztlicher Dauerbehandlung sind (mindestens ein Behandlungstermin pro Quartal).

Zusätzlich muss mindestens eines der folgenden Kriterien erfüllt sein:

1. Mindestens Pflegegrad 3
2. Grad der Behinderung (GdB) oder Minderung der Erwerbsfähigkeit (MdE) von mindestens 60 aufgrund der Erkrankung
3. Eine dauerhafte medizinische Versorgung, ohne die eine Verschlimmerung der Erkrankung oder dauerhafte Beeinträchtigung der Lebensqualität zu erwarten ist

Für Medikamente, Hilfsmittel oder andere medizinische Maßnahmen, für die Du eine ärztliche Verordnung hast, kommt in der Regel Deine Krankenkasse auf. Meist musst Du aber einen Teil der Kosten selbst zahlen. Bei Arzneimitteln beträgt die Zuzahlung 10 Prozent, jedoch mindestens 5 Euro und maximal 10 Euro. Damit diese Zuzahlungen nicht zu einer unzumutbaren finanziellen Belastung werden, gibt es die sogenannte Zuzahlungsbefreiung in der gesetzlichen Krankenversicherung: Ist eine gewisse Belastungsgrenze erreicht, können sich Versicherte von weiteren Zuzahlungen im laufenden Kalenderjahr befreien lassen.

Was bedeutet Belastungsgrenze?

Die Belastungsgrenze richtet sich nach dem sogenannten „Einkommen zum Lebensunterhalt“. Darunter versteht man das jährliche Bruttoeinkommen von Versicherten. Lebt die versicherte Person in einem gemeinsamen Haushalt mit Angehörigen, werden deren Bruttoeinnahmen hinzugerechnet. Bei unverheirateten Paaren, die zusammen wohnen, werden die Einnahmen allerdings getrennt voneinander bewertet.

Generell liegt die Belastungsgrenze bei 2 Prozent des jährlichen Bruttoeinkommens. Für schwerwiegend chronisch erkrankte Personen – in der Regel auch für Menschen mit MS – gilt jedoch eine geringere Belastungsgrenze von 1 Prozent. Das heißt, übersteigen Deine Zuzahlungen in einem Jahr 2 beziehungsweise 1 Prozent der Bruttoeinnahmen, kannst Du einen Antrag auf Zuzahlungsbefreiung bei der Krankenkasse stellen. Für den Rest des Jahres musst Du dann keine Zuzahlungen mehr leisten oder bekommst zu viel gezahlte Beiträge erstattet. ♦

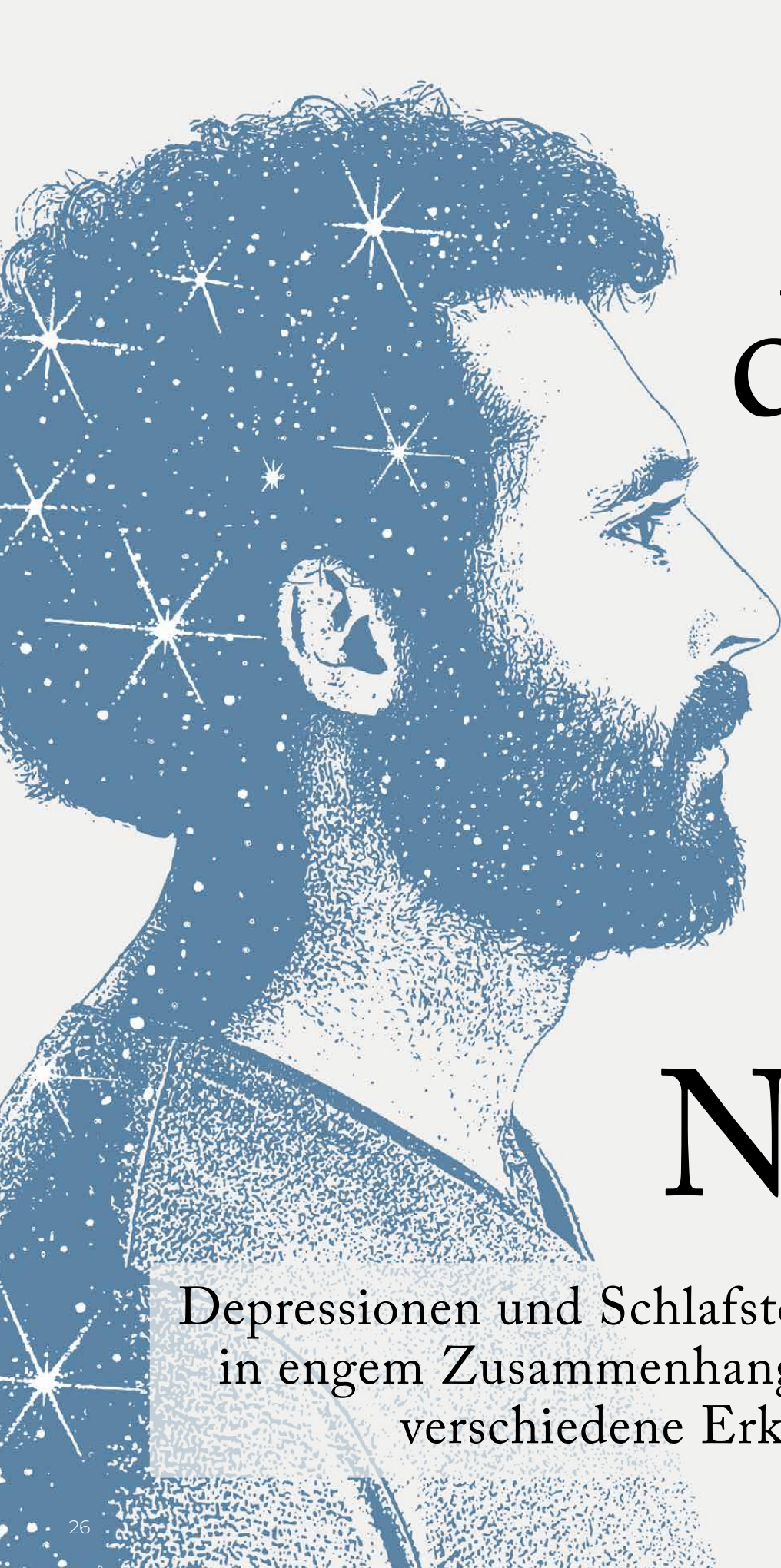


Weitere hilfreiche Tipps zur finanziellen Unterstützung bei MS erhältst Du auf www.trotz-ms.de.

Praktische Tipps zur Zuzahlungsbefreiung

Das Vorliegen Deiner MS und die Notwendigkeit einer dauerhaften Therapie musst Du bei Deiner Krankenkasse durch ärztliche Bescheinigungen belegen. **Hefte alle Belege über Zuzahlungen sorgfältig ab und behalte die Beträge im Blick.**

Erreichen Deine Zuzahlungen die Belastungsgrenze, solltest Du Dich mit Deiner Krankenkasse in Verbindung setzen. Die Kasse benachrichtigt Dich nicht automatisch, wenn Deine persönliche Belastungsgrenze erreicht ist. **Die Zuzahlungsbefreiung muss jedes Jahr erneut beantragt werden.**



Na dann, gute Nacht!

Depressionen und Schlafstörungen stehen in engem Zusammenhang. Dafür gibt es verschiedene Erklärungsansätze.

Wenn Du auch häufig wachliegst

Sei diszipliniert: Nutze das Bett nur zum Schlafen

Entwickle Routine: Gehe regelmäßig zur gleichen Zeit schlafen und stehe zur gleichen Zeit auf

Werde aktiv: Bewegung an der frischen Luft macht Dich müde

Mach es passend: Dein Schlafzimmer sollte ruhig, dunkel und nicht zu warm sein

Achte darauf: Trinke nachmittags keine koffeinhaltigen Getränke mehr

Stimme Dich ein: Entspannungsübungen und Achtsamkeitstraining helfen beim Abschalten

Depressionen sind ein weitverbreitetes MS-Symptom. Das Risiko, im Laufe des Lebens eine schwere Depression zu erleiden, ist bei Menschen mit MS etwa dreimal so hoch wie bei der Allgemeinbevölkerung. Mit depressiven Verstimmungen gehen häufig auch Schlafstörungen einher: So können Schlafstörungen das Symptom einer schweren Depression sein; schlechter Schlaf erhöht aber auch das Risiko, depressiv zu werden.

Untersuchungen im Schlaflabor geben verschiedene Erklärungsansätze für die Schlaflosigkeit: Depressive Menschen haben häufig eine gestörte Schlafstruktur, bei der die Tiefschlafphase verkürzt ist. Zudem tritt die sogenannte REM-Phase früher ein und ist meist länger als bei einem gesunden Schlaf. Während der REM-Phase träumen wir und schlafen dabei weniger tief. Forschende haben zudem herausgefunden, dass verschiedene Hormone eine Rolle für die Schlafqualität spielen. So fördert das Wachstumshormon den Tiefschlaf. Dieses wird von depressiven Menschen weniger ausgeschüttet. Zudem steigt bei Menschen mit Depressionen häufig das Stresshormon Kortisol während des Schlafens stärker an, was ebenfalls die Schlafqualität stört.

Wenn bei Dir Schlafstörungen in Kombination mit depressiven Verstimmungen auftreten sollten, wende Dich unbedingt an Dein Behandlungsteam. Falls erforderlich, kann Dir ein Antidepressivum verschrieben werden. Auch eine Verhaltenstherapie kann bei Schlafproblemen helfen. Neben einer Depression können weitere MS-Symptome wie Schmerzen, Spastiken oder Blasenstörungen zu Schlafstörungen führen oder diese verstärken. Daher ist das konsequente Einhalten Deiner MS-Therapie eine wichtige Voraussetzung, um Probleme mit dem Schlaf zu vermeiden. ♦

Quellen:

<https://www.mpg.de/10784189/depression-und-schlaf>
<https://www.apotheken-umschau.de/krankheiten-symptome/symptome/schlafstoerungen-ursachen-therapien-und-selbsthilfe-737643-mehrseiter-6-ursachen-depressionen-aengste.html>
<https://www.ms-docblog.de/multiple-sklerose/schlafstoerungen-bei-ms/>
<https://www.dgsm.de/gesellschaft/aktionstag/informationen-zum-thema-schlaf/tipps-fuer-ihr-schlafverhalten-selbsttest-schlafstoerung>



Gut zu wissen.



Beobachte Deinen individuellen **Krankheitsverlauf** und erkenne wissenschaftlich beschriebene Zusammenhänge zwischen Deinen **Aktivitäten** und Deinem **Symptomverlauf**.

Hier geht's zur **Brisa-App!**



Brisa ist ein Produkt der Temedica GmbH, das mit der Roche Pharma AG entwickelt wurde.
brisa-app.de

Progression auch bei milden Schüben

Als „mild“ gelten Schübe, wenn sie Alltagsaktivitäten nicht beeinträchtigen. Forschende haben jetzt untersucht, wie sich diese in der Frühphase der MS auf die Progression auswirken. Das Ergebnis: Auch milde Schübe führen langfristig zu einer Zunahme der Beeinträchtigungen, wenn sie nicht oder nur moderat behandelt werden. Eine hochwirksame Therapie kann das Risiko dagegen senken. Die Forschenden empfehlen daher, dass auch milde Schübe bei der Therapieentscheidung berücksichtigt werden sollten.

Quelle: Daruwalla C et al. Mult Scler. 2023.

Möglichkeiten bei Fatigue

Die als Fatigue bekannte dauerhafte Antriebs- und Energielosigkeit gehört zu den häufigsten und am stärksten belastenden Symptomen der MS. Die Behandlungsmöglichkeiten bei Fatigue sind begrenzt. Neue Studien zeigen jetzt, dass hochwirksame MS-Therapien auch die Fatigue-Symptome verbessern können. Ist die Fatigue trotz konsequenter Behandlung der MS stark ausgeprägt, kann das darauf hindeuten, dass die Krankheitsaktivität mit der aktuellen Therapie nicht ausreichend unter Kontrolle ist. Wende Dich mit Deinen Beschwerden an Dein Behandlungsteam. Gemeinsam könnt ihr die Ursache für Deine Tagesmüdigkeit erörtern und Deine Möglichkeiten besprechen.

Quellen: Lallana JM et al. Poster presentation P7.3-018. 75th ANN Annual Meeting 2023.
Kister I et al. Poster presentation P6.3-010. 75th AAN Annual Meeting 2023.

Umdenken bei MS-Therapie

Die aktuelle Studienlage spricht dafür, die MS von Anfang an mit einer hochwirksamen Therapie zu behandeln. Dieser Ansatz setzt sich in der Praxis jedoch nur langsam durch. MS-Experte Gavin Giovannoni fordert jetzt eine Umkehr der Behandlungsstrategie – also statt mit moderat wirksamen Medikamenten zu beginnen, direkt mit einer hochwirksamen Therapie zu starten. Denn laut Giovannoni reichen für viele MS-Betroffene moderat wirksame Medikamente nicht aus, um die Krankheitsaktivität frühzeitig zu unterdrücken. Bei dieser Strategie läuft ein Großteil also Gefahr, unterbehandelt zu werden. Der direkte Einsatz von hochwirksamen Medikamenten erhöht dagegen die Wahrscheinlichkeit für einen Behandlungserfolg, so Giovannoni, was auch aktuelle Studien belegen.

Quelle: Giovannoni G. Oral Presentation O007. ECTRIMS 2022.

Bessere Versorgung

Die sogenannte ambulante spezialfachärztliche Versorgung, kurz ASV, ist künftig auch bei MS möglich. Ziel der ASV ist es, alle zur Diagnose, Behandlung und Verlaufskontrolle der MS benötigten Fachrichtungen eng miteinander zu verzahnen und so eine lückenlose medizinische Versorgung der Betroffenen sicherzustellen. Bisher steht das ASV-Angebot jedoch noch nicht flächendeckend zur Verfügung.

Quelle: <https://www.dmsg.de/news/detailansicht/ambulante-spezialfachaerztliche-versorgung-asv-kuenftig-auch-bei-multipler-sklerose-moeglich>



Überblick über beanspruchte Leistungen

Ab dem 1. Januar 2024 können Versicherte regelmäßig eine Übersicht über alle in Anspruch genommenen Leistungen der Pflegekasse und deren Kosten erhalten. Dafür ausreichend ist eine formlose Anforderung. Anschließend sendet Dir die Pflegekasse jedes Kalenderhalbjahr automatisch eine Übersicht zu. Auf Wunsch erhältst Du weitere Informationen, die zur Abrechnung der Leistungen bei der Pflegekasse eingereicht worden sind.

Quelle: <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/ministerium/gesetze-und-verordnungen/guv-20-1p/pueg.html>



„Mein Lieblingston ist: wenn Tabuthemen brechen!“

„Ich hab ein Rad ab! Guck mal, wie schön es rollt!“, scherzt Chris und setzt noch ein „Huiii“ hinterher. Im Sommer 2020 hat ein MS-Schub den damals 29-Jährigen in den Rollstuhl „geschubst“. Dieser neuen Situation direkt mit Humor zu begegnen, war zu Beginn noch undenkbar. „Das war eine totale Katastrophe. Am Anfang habe ich mich geschämt“, erinnert sich Chris. Heute sieht das ganz anders aus.

„Ich habe meine Perspektive mithilfe des Rollstuhls um einen Meter nach unten verlagert – physisch betrachtet. Auch im übertragenen Sinne hat sich dabei mein Blickwinkel auf das Leben gewandelt.“

„Dass der Rollstuhl als Hilfsmittel den Aktionsradius erweitert, das sehen viele Menschen nicht“, erklärt Chris: „Stattdessen bemitleiden mich manche – aber nein, ich wäre arm dran, wenn ich den Rollstuhl nicht hätte! Dann könnte ich nur zu Hause sitzen.“

Chris überwindet Barrieren: Dazu zählen physische Hürden, genauso wie die in den Köpfen mancher Menschen, manchmal auch seinem eigenen. Übergriffige Kommentare frustrieren ihn, wenn andere zum Beispiel sehen, dass er seine Beine bewegen kann und deswegen anzweifeln, ob ihm ein Rollstuhl zusteht.

Solchen Herausforderungen zu begegnen, fällt auch Chris nicht immer leicht. Doch sein Mantra lautet: „Never give up“ (englisch für „Gib niemals auf“). Das trägt er als Tattoo auf seinem Arm – und nimmt es sich Tag für Tag zu Herzen. Auch im Sitzen steht Chris für sich ein, sogar stärker als früher. Konfrontationen begegnet er inzwischen mit frechen Sprüchen oder Witzen. Am liebsten nimmt er sich dabei selbst aufs Korn, bricht mit Humor das Eis und mit seiner offenen Art auch vermeintliche Tabus.



„Mein Rollstuhl ist wie ein
kleiner Bruder für mich:
Er nervt mich manchmal,
aber ich bin super froh,
ihn zu haben.“

„Ich möchte nicht, dass Menschen mich nur als Chris, den Rollstuhlfahrer sehen.“

Auf zwei Rädern und mit einer Menge Flausen im Kopf ist Chris ständig unterwegs. Mal rollt er nur für sich durch die Stadt oder die Natur, mal gemeinsam mit Menschen mit oder ohne chronische Erkrankung. Eines haben sie alle gemeinsam: Sie sind offen, empathisch und bei allem was kommt Seite an Seite.

Kurz nach seiner MS-Diagnose nimmt Chris über soziale Medien Kontakt zu Menschen auf, die auch mit chronischen Erkrankungen leben. Er postet zu Themen, über die noch zu wenig gesprochen wird. Mit der wachsenden Anzahl an Menschen, die er erreicht, wird Chris zum Influencer, der Sichtbarkeit schafft für die Bedarfe und Bedürfnisse von Menschen mit chronischen Erkrankungen wie MS und/oder Behinderungen.

„Du bist doch der Chris!“

Von der Community in der Öffentlichkeit erkannt zu werden, ist merkwürdig für Chris. Er ist und bleibt der Typ von nebenan.

Schließlich trifft Chris neue, digital geknüpfte Bekanntschaften zum ersten Mal auch persönlich. Er ist aufgeregt. Die Gedanken überschlagen sich. Hat er überhaupt schon genug Erfahrungen mit MS gemacht, um Interessantes zu erzählen oder hilfreiche Einblicke zu geben?

„Das war anfangs ein sehr merkwürdiges, aber auch ein supertolles Gefühl“, schwelgt Chris später in Erinnerungen: „Es dauert bei so einem Treffen oft nicht einmal eine Minute, bis ich merke: Auch wenn wir uns gerade zum ersten Mal sehen, sind wir uns trotzdem so vertraut. Dann wirkt es so, als ob wir lange befreundet sind. Dieses Gefühl ist echt irre. Deswegen mache ich so etwas super, super gerne.“

In ganz Deutschland ist Chris seitdem unterwegs. Der Austausch und einfach gemeinsam Zeit zu verbringen, schafft für ihn großen Mehrwert. Er besucht 2022 zum ersten Mal trotz ms DIE ROADSHOW – und beschließt kurzerhand, mit auf Tour zu gehen.

„Bei der Roadshow habe ich Erinnerungen gesammelt, die ich nicht mehr missen möchte“, erklärt Chris: „Ein junger Mann, dessen Papa MS-Betroffener ist, hat mich dabei zum Beispiel angesprochen und mich gebeten, ihm einiges zu erklären. Er wollte so gut es geht nachempfinden können, wie es ist, mit MS zu leben. Das hat mich sehr bewegt. Das Besondere: Bei trotz ms DIE ROADSHOW wird nicht über Betroffene gesprochen, sondern mit uns Betroffenen. Ich finde superwichtig zu zeigen, wie vielfältig die trotz ms Community ist. Ich bin als Rollstuhlfahrer dabei. Sonst sieht man oft nur ‚Zweibeiner‘, wie ich sie gerne nenne. Es ist wichtig, dass nicht nur Menschen präsent sind, bei denen die Erkrankung unsichtbar ist, die vermeintlich gesund wirken. Sichtbarkeit und Inklusion von Menschen, denen bestimmte Einschränkungen auch anzusehen sind, sind wichtig, um die Realität abzubilden.“ Dabei möchte Chris unbedingt vermeiden, gerade frisch Diagnostizierte abzuschrecken, dadurch dass er selbst einen Rollstuhl nutzt. Er möchte aber auch zeigen, dass man sich nicht verstecken muss.



Clever, aktiv, witzig, einfühlsam:
Chris ist mehr als ein Mensch mit MS



„Ich bin stolz und superglücklich, dass ich eine solche Freundschaft in meiner #ChosenFamily gefunden habe.“

Immer einen Scherz auf den Lippen zu haben gehört genauso zu Chris, wie jede Art von Gefühlen zuzulassen.

Einfach er selbst sein und genau dafür angenommen werden – dieses Gefühl des Ankommens kannte Chris lange Zeit nicht. Als Adoptivkind hatte er zeitweise eine Pflegefamilie, aber nie wirkliche Bezugspersonen oder ein Zugehörigkeitsgefühl. Das erste Mal so richtig gespürt hat Chris eine solche verlässliche Bindung bei seiner besten Freundin. Auch sie lebt mit einer chronischen Erkrankung. Kennengelernt haben sich die beiden über die sozialen Medien. „Sie hat mir mal etwas gesagt, das mir immer im Kopf bleibt: ‚Ich kann Dir nicht versprechen, dass alles gut wird, aber ich kann Dir versprechen, für Dich da zu sein.‘ Da habe ich gedacht: Wow! So eine Person gab es bisher nicht in meinem Leben. Bessere Freundinnen oder Freunde kann es gar nicht geben. Genau so sollte Familie sein! Deswegen nenne ich meine beste Freundin meine #ChosenFamily“ (englisch für „gewählte Familie“), erklärt Chris.



Die trotz ms Community und seine #ChosenFamily bieten Chris wichtige Unterstützung. Hilfe anzunehmen ist dennoch nicht immer leicht für ihn – selbst, wenn sie ihm zusteht. Manchmal möchte er Aufgaben lieber unabhängig bewältigen. In anderen Situationen nimmt er nicht direkt wahr, dass er gerade Hilfe braucht. So zum Beispiel bei der Entlassung aus der Klinik nach seinem ersten MS-Schub. Anstatt nach Hause zu fahren, packte ihn der Bewegungsdrang. Chris begab sich zum Bahnhof, stieg in einen Zug, war die ganze Nacht lang unterwegs und konnte einfach nicht zur Ruhe kommen. Am nächsten Tag realisierte er, dass ihm guttäte, Unterstützung anzunehmen. Er will lernen, die neue Situation und Erkrankung zu bewältigen. Daraufhin nahm Chris Kontakt zu einer psychosomatischen Klinik auf und begab sich in die erste Behandlung. Inzwischen lässt er sich darüber hinaus ambulant therapeutisch unterstützen. Auch solche Einblicke teilt Chris offen auf seinen Social-Media-Kanälen.

„#realtalk könnte unter jedem meiner Beiträge stehen. Ich spreche an, wozu sich bisher noch wenige äußern. Dazu gehört die Psyche“, erklärt Chris: „Dabei bin ich komplett transparent. Vielleicht kann ich manchen Menschen aus der Seele sprechen, die es selbst nicht können. Ich möchte andere empoweren, auch offen damit umzugehen, was sie durchmachen. Über etwas zu sprechen, beseitigt kein Problem, aber es hilft mir persönlich im Moment auf jeden Fall. Deswegen zeige ich: Die Psyche ist kein Tabuthema mehr.“

Sein Auf und Ab der Gefühle nimmt Chris ernst. Bei seinen Ärztinnen, Ärzten, Therapeutinnen und Therapeuten fühlt er sich gut aufgehoben und nimmt die professionelle Unterstützung in Anspruch. Doch Chris wäre nicht „der Chris“, wenn er nicht auch dazu einen passenden Scherz parat hätte, mit dem er über sich selbst lachen kann: „Die Klinik kenne ich so gut wie mein eigenes Zuhause. Ich kenne hier fast jeden Zentimeter – bis auf das Treppenhaus.“ ♦

inkluencer_chris

Never Give Up!

Chris Multiple Sklerose MS 🧡💖&
Blogger/in
► Germany (NRW) Münster 🇩🇪



● **Die erste Zeit nach der Diagnose:** Als Chris 2020 erfährt, dass er mit einer hochaktiven, schubförmig verlaufenden MS lebt, realisiert er zunächst gar nicht, was das für ihn bedeutet. Bei der Wahl seiner ersten MS-Therapie kann er sich kaum einbringen. Als seine Erkrankung fortschreitet und die Einschränkungen zunehmen, wird Chris' Leben mit dem gewohnten Alltag auf den Kopf gestellt. Er beginnt sich zu informieren und baut die Community mit auf. ● **Perspektivwechsel durch das Leben mit MS:** „Ich kann meinem Leben mit MS auch Positives abgewinnen“, sagt Chris. Durch sein Engagement in der trotz ms Community hat er Menschen kennen- und schätzen gelernt, mit denen er andernfalls möglicherweise nicht in Kontakt gekommen wäre. ● **Das tut Chris in schwierigen Phasen gut:** Er ruft sich schöne Erlebnisse ins Gedächtnis, schaut Bilder und Videos davon an. ● **Chris' Botschaft an die trotz ms Community:** „Mein Lieblingsgeräusch ist, wenn Tabuthemen brechen!“ Dabei reißt er keine Mauern mit der Abrissbirne ein, sondern öffnet Türen und schafft barrierearme Zugänge zu Themen, die für manche Menschen sonst schwierig zu erreichen wären.



Unsere
neue Rubrik:

TABULOS!

In dieser Rubrik beantworten wir Eure Fragen zu intimen Themen, die Ihr Euch vielleicht (noch) nicht traut, offen anzusprechen. Lasst uns gemeinsam Tabus brechen.

„Können Depressionen eine Folge der MS sein? Wie genau werden diese ausgelöst?“

trotz ms Team: Bei Menschen mit MS ist das Risiko, im Laufe des Lebens eine schwere Depression zu erleiden, etwa dreimal so hoch wie bei der Allgemeinbevölkerung. Zum einen können die Ungewissheit nach der Diagnose oder das Gefühl von Stigmatisierung depressive Verstimmungen fördern, aber auch die MS-bedingten Entzündungen sowie eine Funktionsstörung bestimmter Botenstoffe im Gehirn können Depressionen begünstigen. Weitere Hintergründe und was Dir bei Depressionen helfen kann, beantwortet Dir Dr. Schütze in unserer Sprechstunde zum Thema „MS & Depressionen“.

Wie Depressionen und Schlafstörungen zusammenhängen, erfährst Du ab Seite 26.



Mehr zum Thema auch in unserer **SPRECHSTUNDE** mit Dr. med. Ivo Schütze.

„Seit meiner Diagnose leide ich unter Panikattacken und Angstzuständen. Was kann ich tun, um besser damit umzugehen?“

MEIN SERVICE, Florian Karsch: Oftmals kann es helfen, sich bewusst mit den Auslösern auseinanderzusetzen und sich die Frage zu stellen: Was ängstigt mich ganz konkret? Viele Ängste, die die MS betreffen, sind rein wissenschaftlich betrachtet eher unbegründet. So ist es dank des medizinischen Fortschritts heutzutage möglich, trotz MS ein zufriedenes und selbstbestimmtes Leben zu führen. Wichtig: Nimm Deine Angst- und Panikzustände ernst und rede über sie. Zögere nicht, auch psychotherapeutische Beratung in Anspruch zu nehmen.

„Aufgrund meiner MS-Erkrankung bin ich beim Dating sehr unsicher. Wann und wie kann ich meinem Date davon erzählen?“

Chris, MS-Betroffener: Der einzige allgemeingültige Rat: Hör auf Dein Gefühl und mache es von der Situation abhängig. Ist es nur ein Flirt oder soll mehr daraus werden? Es kann hilfreich sein, beim Kennenlernen offen mit Deiner MS umzugehen. Für beide kann es durch die MS auch mal schwierig werden und so weiß die Person, worauf sie sich potenziell einlässt. Für Dich ergibt sich dadurch die Chance festzustellen, ob die Person es ernst mit Dir meint. Die MS gehört zu Dir und das sollte, bei ersthaftem Interesse an einer Beziehung, akzeptiert werden.

„Meine Partnerin / mein Partner will meine MS-Erkrankung nicht wahrhaben. Wie kann ich ihr / ihm helfen, besser damit umzugehen?“

MEIN SERVICE, Florian Karsch: Die Diagnose MS ist für alle Beteiligten herausfordernd und Verleugnung steht häufig am Beginn der Krankheitsbewältigung. Auch wenn Du Dir sicherlich wünschst, dass Deine Partnerin oder Dein Partner jetzt für Dich da ist – es braucht Zeit, einen eigenen Umgang mit der neuen Situation zu finden. Bleibe dabei offen für Gespräche, hör Deinem Gegenüber zu und sprich offen über Deine eigenen Gefühle. Vielleicht hilft es Deiner Partnerin oder Deinem Partner auch, sich mit anderen auszutauschen, z. B. in einer Selbsthilfegruppe. Auch trotz ms MEIN SERVICE ist für Angehörige da und bietet Informationen sowie emotionale Unterstützung. Zu guter Letzt: Macht Dinge zusammen, die nichts mit MS zu tun haben und Spaß machen. MS sollte euren Alltag nicht beherrschen.

„Seit der Diagnose haben sich mein Körperbild und Selbstbewusstsein verändert, das hemmt mich in der Intimität mit meiner Partnerin / meinem Partner. Wie kann ich mich davon freimachen?“

Paola, MS-Betroffene: Die Frage ist: Was hemmt Dich? Deine Partnerin oder Dein Partner begehrt Dich, sonst käme es nicht zu gemeinsamen intimen Momenten. Vielleicht beginnst Du mit langsamen Annäherungen, wie Kuschneln oder Streicheln. Versuche, den Kopf frei zu bekommen und Druck aus der Situation zu nehmen. Gehe in einen Dialog mit Dir selbst und sage Dir, was Du an Dir selbst attraktiv findest um Dein Selbstbild zu stärken.



**Einfach
machen!**

Nicht lange grübeln, sondern einfach machen! Durch seine MS lässt Victor sich nicht zurückhalten. 2023 hat er ein besonderes Projekt ins Auge gefasst: einen Marathon laufen – und sich selbst und der Welt zeigen: Auch Menschen mit MS können zu außergewöhnlichen Leistungen fähig sein.

Als er seine MS-Diagnose Anfang des Jahres 2022 erhält, ist Victor 27 Jahre alt. Während eines Aufenthalts für ein Praktikum in Kolumbien bekommt er einen Schub und Gewissheit durch ein MRT: Victor hat eine hochaktive, schubförmige MS. Kurz darauf fliegt er zurück nach Deutschland – um sich intensiver zu informieren und Spezialistinnen und Spezialisten aufzusuchen. Nur wenige Monate später beginnt er seine MS-Therapie, um das Fortschreiten seiner MS zu bremsen und seine Lebensqualität langfristig zu bewahren: „Ich wollte nicht riskieren, weitere Schübe zu bekommen, die vielleicht irreparable Schäden hinterlassen. Ich wollte direkt mit einer hochwirksamen Therapie starten. Ich hatte bisher in meinem Leben immer die Einstellung, möglichst wenig Medikamente zu nehmen. Eine MS-Therapie regelmäßig anzuwenden, bedeutet natürlich ein Stück weit Abhängigkeit – aber im Endeffekt mache ich das, um maximal mögliche Unabhängigkeit zu erleben.“

Kleine Schritte und große Ziele

Eine lange anwendungsfreie Zeit hat für Victor bei seiner MS-Therapie eine große Bedeutung. Denn er reist gerne und viel – ob weltweit oder innerhalb Deutschlands: Victor ist immer aktiv. Sport hilft ihm, den Kopf freizubekommen. Als er etwa 18 Jahre alt

war, hat er mit dem Joggen angefangen. Inzwischen läuft er regelmäßig fünfmal pro Woche, jeweils rund zehn Kilometer.

Die Idee, einen Marathon zu laufen, bei dem er über 42 Kilometer am Stück zurücklegt, ist Victor noch im Krankenhaus, kurz nach seiner MS-Diagnose gekommen: „Ich wollte das schon immer einmal in meinem Leben machen. Da habe ich gedacht: ‚Jetzt oder nie!‘ Das klingt vielleicht ein bisschen pathetisch, aber ich wollte es mir selbst einfach beweisen – dass aktiv zu sein auch nach der Diagnose noch geht. Mir ist das viel wert für mein Selbstbewusstsein. Ich war immer sehr unabhängig. Mit so einem Lauf kann ich mir selbst beweisen, dass ich noch immer einiges leisten kann.“

Das Ziel im Blick

Im Mai ist der Tag seines ersten Marathonlaufs gekommen. Um Sichtbarkeit und Aufmerksamkeit für die trotz ms Community zu schaffen, geht Victor im trotz ms Shirt an den Start. In nur 3 Stunden und 48 Minuten legt er die rund 42 Kilometer zurück – und hofft, andere Menschen mit MS damit inspirieren zu können, ihre eigenen Vorhaben, Träume und Ziele trotz der Diagnose anzugehen. Sich auf diesem Erfolg ausruhen? Das kommt für Victor nicht infrage. Er hofft, darauf aufbauen und an weiteren Läufen teilnehmen zu können: „Ich habe noch viel vor im Leben! Ich will fit bleiben, solange ich kann.“ ♦



Das ganze Interview mit Marathonläufer Victor findest Du auf www.trotz-ms.de

Mehr Verständnis und Akzeptanz!

Eines haben Autoimmunerkrankungen häufig gemein: Viele Symptome sind unsichtbar. Das führt oftmals zu Unverständnis. Tanja Renner setzt sich mit NIK e. V., dem Netzwerk für Autoimmunerkrankte, für mehr Sichtbarkeit ein und bietet Betroffenen eine kompetente Anlaufstelle.

Bei NIK e. V. setzen sich Menschen mit unterschiedlichen Autoimmunerkrankungen für mehr Sichtbarkeit ein. Was wünschst Du Dir für Betroffene?

Ich wünsche mir so sehr, mehr Verständnis und Bewusstsein für Autoimmunerkrankungen zu schaffen. Denn viele Symptome sind häufig nicht sichtbar. Der psychische Druck der Betroffenen steigt dadurch enorm – ständig begleitet von der Angst: Wie geht es weiter und wie geht mein Umfeld mit mir um? Die Erkrankung zu haben ist schon eine große Veränderung im Leben, aber die Vorurteile der Mitmenschen könnte man vermeiden und dazu möchte ich beitragen.

Wie kann das gelingen?

Wir müssen laut werden! Wir müssen schon in den Schulen anfangen und erklären, was eine Autoimmunerkrankung ist und was es bedeuten kann, durch eine Autoimmunerkrankung ausgegrenzt zu werden. Die Scheinwerfer sollten mehr auf uns gerichtet, die Erfahrungen geteilt werden. Krankenkassen, Politik etc. sollten mehr für uns tun. Denn wir sind viele! Ärztinnen

und Ärzte brauchen mehr Termine, mehr Zeit und eine ganzheitliche, krankheitsübergreifende Ausbildung, um Begleiterkrankungen zu erkennen. Zusätzlich muss eine Eigenverantwortung entwickelt werden: Erkenne Dich, mach Dich schlau, werde zur Expertin oder zum Experten Deiner Erkrankung.

Wie engagiert sich NIK e. V. und welche Angebote bietet es?

Wir posten fast täglich Inhalte zur Aufklärung über Autoimmunerkrankungen auf Instagram. Wir möchten vermitteln, warum es essenziell ist, die Erkrankung anzunehmen und zu verstehen. Außerdem bieten wir digitale Patientenveranstaltungen mit erfahrenen Ärztinnen und Ärzten, bei denen Interessierte und Betroffene ihre Fragen direkt stellen können. Wichtig sind uns auch die Mut-Mach-Geschichten sowie Serviceangebote.

Was bedeutet Dir Dein Engagement?

Mir bedeutet es unheimlich viel, anderen Menschen helfen zu können. Ich möchte dazu beitragen, dass Betroffene nicht so lange leiden müssen und schneller Hilfe finden. Ich möchte auch den Angehörigen und dem Umfeld aufzeigen, wie lebenswert ein Leben mit einer Autoimmunerkrankung sein kann. Mittlerweile sind wir so groß geworden, dass ich mit Stolz sagen kann, dass wir viel dazu beitragen.

Auf dem Instagram-Kanal @netzwerk_autoimmunerkrankter postest Du regelmäßig über die Aktivitäten von NIK e. V. – welche Bedeutung hat Social Media für Deine Arbeit?

Instagram ist mein Wohnzimmer. Ich lade die Menschen ein, tausche mich mit ihnen aus und führe sie zusammen. Von dort leite ich sie auf meine Website weiter, denn dort finden sie dann alles ausführlich. Die Anfragen und Bedürfnisse der Betroffenen sind dabei sehr individuell. ♦



Über die Gründerin von NIK e. V.

Tanja Renner ist von der Autoimmunerkrankung Psoriasis Arthritis betroffen. Als sie selbst verzweifelt nach Informationen und Hilfe im Internet gesucht hat, kam ihr die Idee, NIK e. V. zu gründen. Als „digitaler Lotse“ möchte sie Betroffene begleiten und unterstützen, um ihre Lebenssituation zu verbessern.



Erfahre mehr über das **Netzwerk für Autoimmunerkrankte – NIK e.V.**

Herausforderungen als Chancen sehen

Ute, 60 Jahre

Nach der Diagnose fiel es Ute zunächst schwer, die MS zu akzeptieren. Doch mittlerweile hat sie sich gut damit arrangiert und erkannt: Dinge einmal anders zu machen als sonst, kann auch etwas Schönes sein – so wie an ihrem 60. Geburtstag.

Fast die Hälfte meines Lebens lebe ich nun mit meiner MS. Sie gehört zu mir wie mein Name an der Tür (Ihr kennt vielleicht den Song von Marianne Rosenberg). Gott sei Dank gilt das ebenso für meinen Mann, der mit mir stets die Ups and Downs meiner zusätzlichen Lebensherausforderung getragen hat.

Das Leben und jeder Tag sind zu wichtig, um einen solchen Geburtstag nicht zu feiern. Vor dreißig Jahren hätte ich gesagt, wenn es in dreißig Jahren noch eini-

germaßen geht, ist es ok. Und jetzt geht es noch und ich fühle mich trotz meiner Einschränkungen gut. Auch die neu entdeckten Mundfalten sind ok, denn das Gefühl in Herz und Kopf ist eigentlich unverändert.

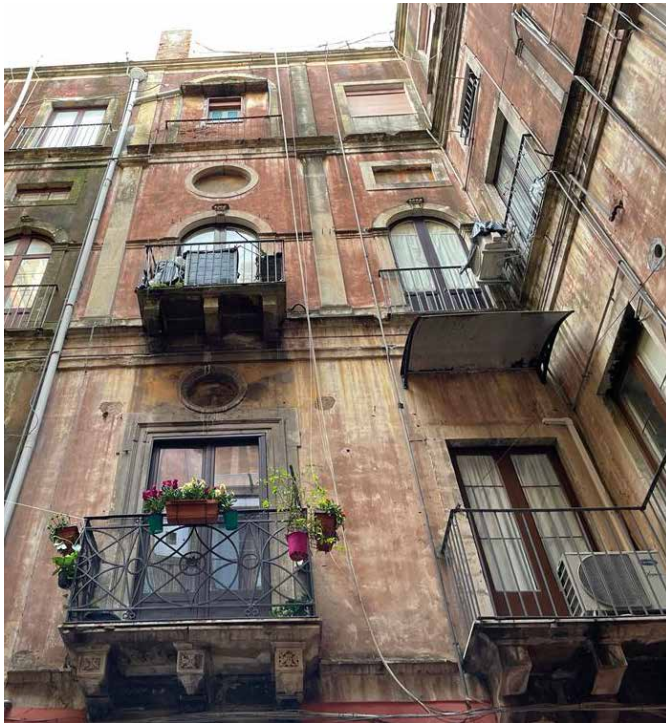
Feste gilt es zu feiern – auch 10 Jahre nach dem MS-Coming-out

Normalerweise hätte ich es jetzt wieder richtig „kragen“ lassen, wie an meinem letzten runden Geburtstag. Auch wenn ich an diesem Tag mein „MS-Coming-out“ hatte, konnte ich damals noch tanzen, das geht heute nicht mehr. Daher wird es keine Party mit Tanzfläche und auch keine Party mit vielen Leuten werden, mit denen man herumsteht. Ich habe mich entschieden, meine besten Freundinnen in ein altes Haus nach Sizilien einzuladen und dort ein paar Tage gemeinsam zu verbringen. Ich bin sicher, alle werden sich wundervoll verstehen. Jede von ihnen hat mich in einer anderen Phase meines Lebens und meiner körperlichen Lebensbegleitung kennengelernt. Nie war das ein hinderndes Thema zwischen uns (außer vielleicht für mich selbst). Wir haben vor, primär zu genießen und zu lachen und das wird uns sicher gelingen. Aber ganz egal, ob es etwas zu feiern gibt oder nicht: Umgebt Euch mit Menschen, die Euch guttun und das Leben mit Euch so nehmen, wie es ist.



Ute ist Mutter von zwei erwachsenen Kindern und lebt mit ihrem Mann umgeben von Weinbergen mit Blick in die Schweiz und nach Frankreich.

Lange hat sie mit ihrer Diagnose vor fast 30 Jahren gehadert. Mittlerweile ist sie bereit, offen damit umzugehen und ihre Erfahrungen zu teilen.



Ein wunderbares Erlebnis

Und schon ist es geschehen: Aus Vorfreude wird tatsächliches Erleben und dann Erinnerung an ein unvergleichliches Fest. Von den elf Freundinnen, die ich eingeladen hatte, sind neun gekommen. Eine neu aufgeflamte Krebserkrankung ließ uns eine Freundin nur im Herzen dabei haben. Und die zweite hatte ihren kranken Vater zu betreuen und hat sich zudem noch mit COVID angesteckt.

Innerhalb eines Tages waren alle von Hamburg bis Basel eingetroffen und wir hatten unseren 300 Jahre alten Palazzo mit vielen Schlafzimmern bezogen. Von da an galt: nur noch genießen, quatschen, lachen, alte Geschichten erzählen, neue Ideen teilen, wunderbare Dinge sehen, andere Stimmung aufsaugen, Cappuccino bis zum Abwinken, Wein moderat, Aperol und Dolci zum Genuss. Auch wenn sich die meisten nicht kannten, entstanden immer neue Kombinationen und jede hatte Spaß an der anderen.

„Happy go lucky“ (englisch für unbekümmert, unbeschwert) ist das Motto, nach dem Ute mit all ihren Liebsten um sich herum ihr Leben lebt und liebt.



„Ich wäre nie auf die Idee gekommen, so etwas zu tun. Verzicht auf das, was man normalerweise tut und immer getan hat, und stattdessen etwas anderes tun mit dem Fokus auf mehr Gemeinsamkeit.“

Zulassen können – wer lässt sich schon gerne schieben?

Und für mich die intensivste Erfahrung: Ich konnte es zulassen, dass jede meiner Freundinnen mich mal im Rollstuhl schiebt. Ich hätte auch laufen können, aber das wäre doch zu anstrengend geworden. Auch das ist etwas, was ich noch bis vor Kurzem nicht zugelassen hätte. Ich muss jedoch zugeben, dass es talentierte und weniger talentierte „Schieber“ gibt. Bei süditalienischer Pflasterung ist das verständlich.

Besondere Herausforderungen bergen auch besondere Chancen

Und noch etwas, was meiner speziellen Herausforderung Rechnung getragen hat. Mein Mann war als einziger männlicher Begleiter mit dabei. Es sei an dieser Stelle hervorgehoben, dass er sich wunderbar dieser Aufgabe ergeben hat. Er trug spaßeshalber das T-Shirt eines Haus-Elfen und hat mich während unseres Aufenthaltes unterstützt und entlastet. Das war für mich ein wunderbares Geschenk. Mit Beschreibungen, was wir so alles angestellt und gesehen haben, möchte ich euch nicht langweilen. Erwähnenswert ist allerdings die Produktion von Tortellini mit der aus Deutschland importierten, italienischen Nudelmaschine. Ich sage nur, das Ergebnis konnte sich sehen lassen und das Gemeinschaftsprojekt war gigantisch.

Unsere Chatgruppe besteht immer noch und es besteht der Wunsch, sich wieder gemeinsam zu treffen. Ich wäre nie auf die Idee gekommen, so etwas zu tun. Verzicht auf das, was man normalerweise tut und immer getan hat, und stattdessen etwas anderes tun mit dem Fokus auf mehr Gemeinsamkeit. Was ich im Laufe meiner Herausforderungen immer wieder erfahre: Besondere Herausforderungen bergen auch besondere Chancen. ♦



Das Gehirn macht zwei Prozent des Körpergewichts aus, verbraucht aber 20 Prozent unserer Energie. Die führen wir unseren grauen Zellen am besten mit gehirngesunden Nährstoffen zu.

OMEGA-3-FETTSÄUREN

Diese Fettsäuren sind ein wesentlicher Bestandteil von Nervenzellen und tragen daher entscheidend zur Gesundheit des Gehirns bei. Sie ermöglichen den Nervenzellen neue Verbindungen zu knüpfen und sorgen so für eine schnelle Übertragung von Informationen. Zudem wirken Omega-3-Fettsäuren entzündungshemmend – nicht nur im Gehirn. Reichlich Omega-3-Fettsäuren finden sich in Seefisch oder Algen sowie in Walnüssen oder Leinöl.



K

Zn

POWER
fürs **GEHIRN**

Mg



Mg



Ca

POLYPHENOLE

Polyphenole gehören zu den sogenannten sekundären Pflanzenstoffen. Das sind verschiedene chemische Verbindungen aus Pflanzen, die viele gesundheitsfördernde Eigenschaften besitzen. Insbesondere Flavonoide, eine Form der Polyphenole, fördern die Durchblutung und sorgen so für eine gute Sauerstoff- und Nährstoffversorgung im Gehirn. Vor allem rote und violette Obst- und Gemüsesorten enthalten viele Flavonoide, wie beispielsweise Trauben, Beeren oder Birnen sowie grüner und schwarzer Tee.

B-VITAMINE

Insbesondere die Vitamine B6, B12 und B9 (Folsäure) sorgen für eine optimale Energieversorgung des Gehirns. Außerdem tragen sie dazu bei, schädliche Abbauprodukte aus dem Gehirn zu entfernen. Sie spielen also eine wichtige Rolle für die Funktionsfähigkeit und Gesunderhaltung des Gehirns. Gute Quellen für B-Vitamine sind Vollkornprodukte, Eier und grünes Blattgemüse.

VITAMIN C UND E

Nervenzellen sind sehr empfindlich gegenüber sogenanntem oxidativem Stress, der natürlicherweise durch Stoffwechselfvorgänge entsteht. Vitamin C und E wirken antioxidativ, das heißt, sie fangen freie Radikale ab und schützen so die Nervenzellen. Reich an Vitamin C sind beispielsweise Paprika, schwarze Johannisbeeren und Zitrusfrüchte. Gute Lieferanten für Vitamin E sind Nüsse und Samen sowie daraus hergestellte Pflanzenöle.

Am besten versorgst Du Dein Gehirn, wenn Du Dich abwechslungsreich ernährst und verschiedene gesunde Lebensmittel kombinierst – wie in unserem leckeren Feldsalat mit gebratenen Birnen und Walnüssen.

Feldsalat mit gebratenen Birnen und Walnüssen

Zutaten für 4 Portionen

150 g Feldsalat,
2 reife Birnen,
100 g Walnüsse (geschält),
4 EL Balsamico,
Honig, Butter zum Braten

35 min Zubereitungszeit, 256 kcal pro Person

Das Rezept – Schritt für Schritt nachkochen

Den Feldsalat waschen, trocknen und auf vier Teller verteilen. Die Birnen waschen, entkernen und in mundgerechte Stücke schneiden. Die Butter in einer Pfanne schmelzen und darin die Birnenstücke und Walnüsse anbraten. Birnen und Walnüsse auf dem Feldsalat platzieren. Balsamico in der Pfanne unter Rühren zum Schäumen bringen und Honig dazugeben, bis eine cremige Konsistenz entsteht. Den Salat damit anrichten und warm servieren.

Flucht und Hoffnung!



Über Kataryna

Kataryna ist vor dem Krieg in der Ukraine nach Deutschland geflohen. Seit Mai 2022 lebt die 35-Jährige mit ihrer kleinen Tochter in Berlin. Drei Jahre vor der Flucht hat sie die Diagnose der seltenen Erkrankung Neuromyelitis-optica-Spektrum-Erkrankungen, kurz NMOSD, erhalten.

Kataryna floh aus der Ukraine – mit im Gepäck: NMOSD*. Mit der Unterstützung von STARK MIT NMOSD MEIN SERVICE und einer neuen Therapie freut sie sich nun auf ein erfülltes Leben in Deutschland.

Liebe Kataryna, wie lange hat es bei Dir bis zur Diagnose gedauert und wie ging es Dir danach?

Lange Zeit konnte keine Diagnose gestellt werden. Ich war verzweifelt. Ich war immer wieder im Krankenhaus, kämpfte mit Schmerzen und Hoffnungslosigkeit und wusste nicht, was mit mir los war. Nach zweieinhalb Jahren erhielt ich dann die Diagnose NMOSD. Ich fühlte mich miserabel. Aber meine Hoffnung und Überzeugung, dass ich in der Lage sein würde, ein erfülltes Leben zu führen, sind in mir nicht erloschen.

Was ist Dir in Bezug auf Deine NMOSD bei der Flucht durch den Kopf gegangen?

Ich hatte große Angst, dass ich aufgrund des Krieges in der Ukraine nicht mehr behandelt werden könnte und mich die Erkrankung überwältigen würde. Eine Frau, die sich ehrenamtlich engagiert, half mir und meiner Tochter nach Deutschland zu fliehen. Sie hat für mich auch einen Neurologen in Berlin gefunden.

Wie unterscheidet sich die Behandlung hier von der in der Ukraine?

Die Kliniken und die Physiotherapie sind in Deutschland viel besser, sodass ich mich viel schneller von einem Schub erholen konnte. Außerdem erhalte ich jetzt eine medikamentöse Langzeittherapie, die das Fortschreiten der Erkrankung, beziehungsweise die NMOSD-Schübe unterdrücken soll.

Wie bist Du auf STARK MIT NMOSD MEIN SERVICE aufmerksam geworden und wie unterstützt Dich das Patientenprogramm?

Meine Ärztin hat mir das Programm empfohlen. Es hilft mir dabei, wieder zu leben, zu gehen, zu sehen und mich als vollwertige Person zu fühlen. Ich bin sehr dankbar dafür, dass ich die Möglichkeit habe, zu leben, Mutter zu sein und Freude zu erleben. Sehr hilfreich ist dabei, dass ich mit meiner Ansprechperson in einer Sprache sprechen kann, die ich verstehe.

Was möchtest Du anderen Betroffenen mit auf den Weg geben?

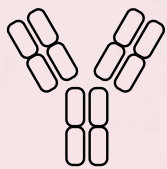
Das Wichtigste ist, nicht aufzugeben, sondern zu glauben und zu hoffen, dass das Leben auch mit dieser Diagnose schön und nützlich für andere sein wird und ich glücklich sein kann. Es hilft mir sehr, dass ich dieses Ziel habe, ein großes und anspruchsvolles Ziel. Die Krankheit kann uns zerstören, aber genauso kann sie uns besser und glücklicher machen, als wir es vor der Diagnose waren. Die Entscheidung liegt allein bei uns. ♦



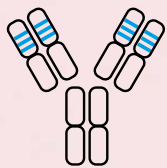
Neuromyelitis-optica-Spektrum-Erkrankungen (NMOSD) sind der MS sehr ähnlich und es kommt immer wieder zu Fehldiagnosen. Alles Wissenswerte rund um die NMOSD erfährst Du unter www.nmosd.de.



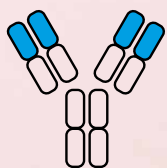
Vorbild Immunsystem: Antikörper in der MS-Therapie



Human



Humanisiert



Chimär

Therapeutische Antikörper

Die körperfremden Eiweiße
sind Blau dargestellt

Einige MS-Medikamente bestehen aus monoklonalen Antikörpern. Aber was ist das eigentlich genau? Und wie wirken Antikörper in der MS-Therapie? Wir klären auf.

Antikörper stellen einen wichtigen Bestandteil unseres Immunsystems dar. Unser Körper bildet sie zur Abwehr von Krankheitserregern oder anderen schädlichen Stoffen. Das Besondere an Antikörpern ist, dass sie passgenau an bestimmte Strukturen binden können. Diese Bindung führt zu verschiedenen Prozessen, die den Erreger schließlich abtöten.

Was sind therapeutische Antikörper?

Im Labor können Antikörper künstlich hergestellt werden, die an fast jede beliebige Struktur gezielt binden können. Das macht sich die Medizin zunutze und verwendet diese Antikörper als zielgerichtete Therapien. Meist handelt es sich dabei um sogenannte monoklonale Antikörper. Das bedeutet, dass alle Antikörperteilchen komplett identisch sind und an genau die gleiche Struktur binden.

Aufgrund des Herstellungsverfahrens besitzen therapeutische Antikörper körpereigene wie auch körperfremde Eiweiße. Diese können bei der Anwendung eine unerwünschte Immunreaktion auslösen. Moderne Methoden zur Herstellung können die körperfremden Anteile der Antikörper verringern. Heute unterscheidet man sogenannte chimäre, humanisierte und humane Antikörper, die sich in der Menge ihrer körpereigenen und körperfremden Bestandteile unterscheiden (siehe Abbildung).

Wie wirken Antikörper in der MS-Therapie?

Therapeutische Antikörper können das bei MS fehlgeleitete Immunsystem auf unterschiedliche Weise beeinflussen und ermöglichen so eine zielgerichtete und hochwirksame Behandlung. Eine Wirkweise der bei MS eingesetzten Antikörper besteht darin, die fehlgeleiteten B-Zellen und/oder T-Zellen gezielt aus dem Körper zu entfernen. Als Antikörper können die Wirkstoffe dieser MS-Therapien die fehlgeleiteten Zellen zielgenau binden. Diese Bindung führt über verschiedene Mechanismen zur Entfernung der Zellen. Andere therapeutische Antikörper bei MS verhindern das Einwandern von fehlgeleiteten Immunzellen ins zentrale Nervensystem.

Wie werden Antikörper verabreicht?

Die Anwendung von therapeutischen Antikörpern erfolgt als Infusion oder als Injektion. Sie entfalten ihre spezifische Wirkung im Körper über einen längeren Zeitraum als beispielsweise MS-Therapien, die als Tabletten eingenommen werden. Das ermöglicht im Vergleich zur Tablette eine längere anwendungsfreie Zeit von 4 Wochen bis hin zu 6 Monaten nach Initialdosis. ♦

Quellen:
Ochsenbein AF, Schweiz Med Forum 2008;8:140
<https://hirnstiftung.org/2023/02/antikoeper-multiple-sklerose/>



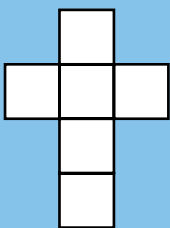
Einen Überblick über alle Therapieoptionen bei MS findest Du auf www.trotz-ms.de

Training für den Kopf

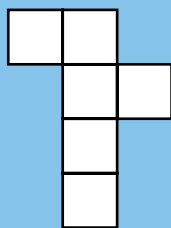
Diese Aufgaben schärfen das räumliche Denken und trainieren Deine kognitiven Fähigkeiten. Kannst Du sie lösen?

1. Logikrätsel

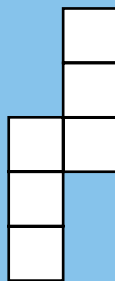
Welche der dargestellten 8 Würfelnetze lassen sich zu einem geschlossenen Würfel falten?



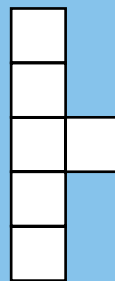
- richtig
- falsch



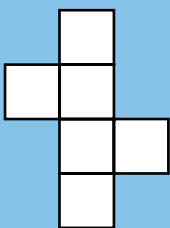
- richtig
- falsch



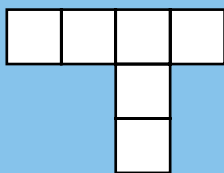
- richtig
- falsch



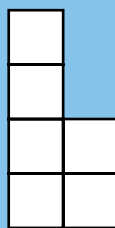
- richtig
- falsch



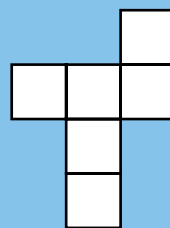
- richtig
- falsch



- richtig
- falsch



- richtig
- falsch



- richtig
- falsch



2. Bilderrätsel

Eine der 42 Schnecken sieht anders aus.
Kannst Du sie finden?

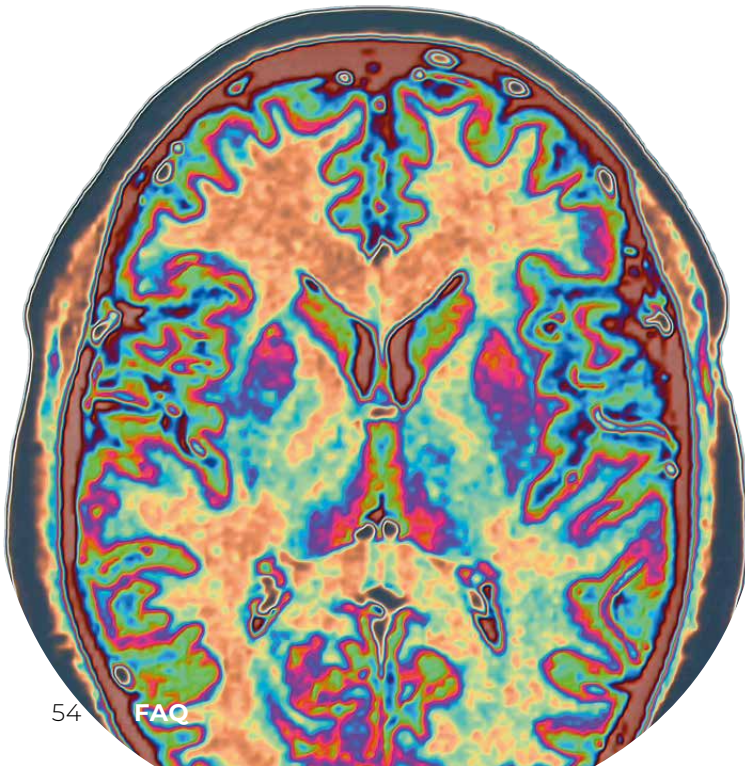


GUTE FRAGE!

Das Gehirn ist unsere Schaltzentrale und besonders schützenswert. Erfahre hier Wissenswertes rund um das Thema „Brain Health“.

Was bedeutet „Brain Health“?

Unter dem Begriff versteht man die Gesunderhaltung des Gehirns. Das beinhaltet die optimale Erhaltung der kognitiven, sensorischen, sozial-emotionalen, verhaltensbezogenen und motorischen Hirnfunktionen.



Was ist die kognitive Reserve?

Sie beschreibt die Fähigkeit des Gehirns, Nervenschäden bis zu einem gewissen Maß auszugleichen. Denn zunächst können andere Hirnbereiche die Funktion von geschädigten Nerven übernehmen. Ist die kognitive Reserve verbraucht, können sich dauerhafte Beeinträchtigungen bemerkbar machen.

Was bedeutet Hirnatrophie?

Damit ist der allmähliche Verlust von Hirngewebe gemeint. In geringem Maße schrumpft unser Gehirn mit dem Älterwerden. Bei Erkrankungen wie der MS kann es im Verlauf jedoch zu einer stärkeren und schnelleren Abnahme des Hirnvolumens kommen. Die möglichen Folgen können dauerhafte kognitive sowie motorische Einschränkungen sein.

Welche Rolle spielen Brain Health und Hirnatrophie bei MS?

Die MS kann unter Umständen bereits von Beginn an zu einer beschleunigten Abnahme des Hirnvolumens führen. Aufgrund der kognitiven Reserve erfolgt das anfangs häufig unbemerkt, geht aber im Verlauf mit einer Zunahme der Beeinträchtigungen einher. Der Schutz des Hirnvolumens stellt daher ein wichtiges Therapieziel bei MS dar. Der frühzeitige Einsatz von wirksamen Therapien kann den Verlust von Hirngewebe verringern.

Wie kann ich meine Brain Health unterstützen?

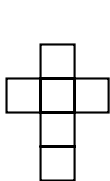
Ein gesunder Lebensstil hält auch das Gehirn fit. Dazu gehören viel Bewegung, ein gesundes Körpergewicht, der Verzicht aufs Rauchen und Alkohol nur in Maßen zu genießen. Versuche zudem, Deinen Geist aktiv zu halten, z. B. mit Lesen, Lernen oder kreativen Hobbys. ♦

Quellen:
https://www.who.int/health-topics/brain-health#tab=tab_1
<https://www.msbrainhealth.org/wp-content/uploads/2021/05/de-brain-health-time-matters-in-multiple-sclerosis-policy-report-2.pdf>
<https://www.msbrainhealth.org/people-with-ms/six-ways-to-lead-a-brain-healthy-lifestyle/>

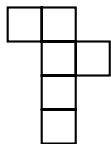
AUFLÖSUNG DER RÄTSEL VON SEITE 52–53

1. Logikrätsel

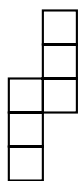
Welche der dargestellten 8 Würfelnetze lassen sich zu einem geschlossenen Würfel falten?



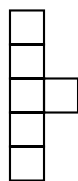
richtig
 falsch



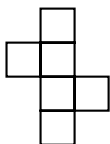
richtig
 falsch



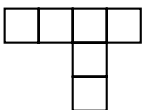
richtig
 falsch



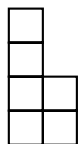
richtig
 falsch



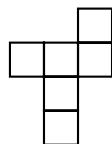
richtig
 falsch



richtig
 falsch



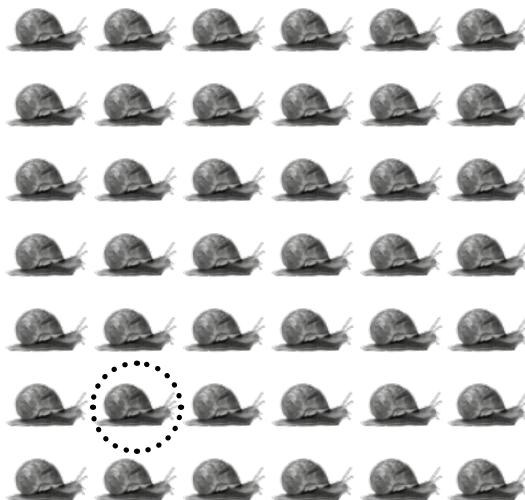
richtig
 falsch



richtig
 falsch

2. Bilderrätsel

Eine der 42 Schnecken sieht anders aus. Kannst Du sie finden?



◆ IMPRESSUM ◆

Herausgeber

und verantwortlich für den Inhalt:

Roche Pharma AG
Patient Partnership Neuroscience
Emil-Barell-Straße 1
79639 Grenzach-Wyhlen, Deutschland

© 2023

www.roche.de

Konzept, Redaktion und Gestaltung:

art tempi communications gmbh

Produktion:

Uehlin Druck- und Medienhaus

Bildnachweise:

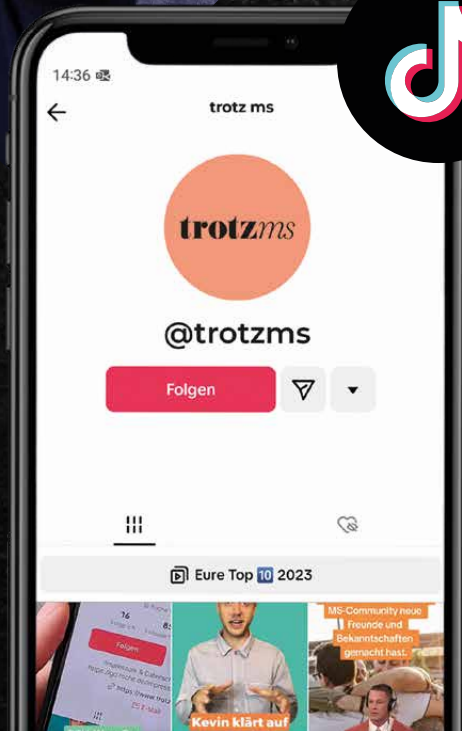
gettyimages: S. 4 GeorgePeters; twomeows | S. 5 Alex Livinsky | S. 6 Tim Kitchen; Luis Alvarez; blondiegirl; Westend61; Evgeniy Skripnichenko | S. 7 sarayut Thaneerat; Paul Starosta; bradleyblackburn | S. 8 DAJ; Jamesmcq24; omersukrugoksu; MangoStar_Studio; wilatlak villette | S. 10 CSA Images | S. 20/21 Creativ Studio Heine-mann; bananahuman; GoodGnom; Yuji Karaki; Jenny Dettrick; Tim Robberts | S. 23 Carlina Teteris | S. 24 J Studios | S. 26 GeorgePeters | S. 28 spfdigital; Vertigo3d | S. 29 MirageC; Natasa Borenovic | S. 36/37 Carol Yepes; CSA Images | S. 40/41 Carol Yepes; S. 46/47 Ranee Sornprasitt; Carol Yepes; Xinzheng; Aaron Phillips; seamartini | S. 48 OLENA FEDOTOVA; Grishin Ilya, jayk7; GeorgePeters; Sergio Mendoza Hochmann; TommL; Brian Hagiwara | S. 50 twomeows | S. 52/53 tomozina; Paul Starosta | S. 54 Image Source | S. 56 Olga Siletskaya | **Dominik, Müller (Fotograf):** Cover, Reportagen S. 14–19 Paola Müller, S. 31–35 Christian Knizia | **Privat:** S. 2 Florian | S. 5 Ann-Kathrin Kauderer | S. 38 Victor | S. 41 Tanja Renner | S. 43–45 Ute Korom | S. 48 Kataryna Stepanova | S. 56 Kevin Hoffmann | **trotz ms Team:** S. 3, S. 12/13

Edutainment ohne Tabus und Zeigefinger!

Kevin Kämpferherz und weitere Mitglieder der trotz ms Community präsentieren die besten Alltagstipps sowie Facts rund um die MS.

Erstelle einen Stitch mit Deiner Reaktion auf unsere Videos oder teile Deine Erfahrungen in den Kommentaren mit der #trotzMSCommunity.

**@trotzms ab sofort
bei TikTok!**



Noch nicht bei TikTok? Hier findest Du uns:

 **@trotzms**



Oder besuche uns hier:

  **@trotz_ms**

www.trotz-ms.de

