

trotzms

N°5 | 2020 *Gratis*

DAS MAGAZIN

Für Träumer, Entdecker und Lebenskünstler

ALLE
6 MONATE
NEU

MS-VERLAUF

Progression muss
kein Schicksal sein

KINDERWUNSCH

Prof. Dr. Kerstin Hellwig
im Interview

TROTZ MS AUF TOUR

Aufklären über MS und
Austausch für Betroffene



trotzms
TRÄUME WAGEN

Wir wollen zeigen, was man trotz MS alles schaffen kann und damit anderen Betroffenen Mut machen, optimistisch in die Zukunft zu schauen und ihre Träume zu wagen.“

Wayne Carpendale unterstützt **trotz ms** von Beginn an.

Stets an Deiner Seite

Seit 2017 ist es unser Ziel, Menschen Mut zu machen, ihre Träume zu wagen: mit unserer Website, dem Patientenprogramm **trotz ms MEIN SERVICE** und unseren Infomaterialien. Allen Interessierten bieten wir die Möglichkeit, sich auf Social Media zu vernetzen und auszutauschen – seit 2018 auf Instagram und seit 2019 auch auf Facebook.

Folge uns und erfahre mehr:

📷 📺 @trotz_ms

www.trotz-ms.de



Hast Du noch Fragen?

Unser Team ist Mo – Fr
von 8 – 20 Uhr für Dich da.



0800.1010800

Deine kostenlose Servicenummer

trotzms
MEIN SERVICE



LIEBE LESERIN, LIEBER LESER!

Ich bin Betty, 27 Jahre alt, und habe Multiple Sklerose. Warum ich dieses Vorwort schreibe? Ganz einfach: Bei mir wurde die MS erst spät diagnostiziert und ich habe selbst erlebt, wie schnell sie fortschreiten kann. Glücklicherweise habe ich auch erfahren, dass man mit der richtigen Therapie und viel Einsatz, die Krankheitsprogression eindämmen und jede Menge erreichen kann. Und ich weiß, dass Träume tatsächlich wahr werden können. Genau diese Themen stehen auch im Mittelpunkt dieser Ausgabe von *trotz ms DAS MAGAZIN*.

Alles begann im Jahr 2008 mit Muskelerkater in der linken Wade, Taubheitsgefühl sowie Schwäche. Diese Symptome verschlimmerten sich rasch. Stürze, Humpeln und Bewegungsstörungen in der linken Hand sowie Lispeln kamen hinzu. Durch Reha-Sport und

Kortison verbesserte sich vorerst mein Zustand. Doch es gab keine richtige Diagnose.

Das Humpeln war fünf Jahre weg. Daher war die Ursache kein Thema mehr. Doch als es immer schlimmer wurde und ich auf den Rollstuhl angewiesen war, wusste ich: Es ist etwas Ernstes. Mit MS rechnete ich aber nicht. Vor allem, da meine Halbschwester, die auch MS hat, andere Symptome hatte.

Leider kam die Diagnose erst im Sommer 2017. Als ich meine Therapie nach etwa zehn Jahren gefunden hatte, motivierte ich mich mit Sport. Erst 20 Schritte auf dem Laufband, dann drei Minuten. In meinem eigenen Tempo machte ich Spitzenfortschritte.

Mein Motto ist: „Es zählt nicht, wie Du bist, sondern das, was Du draus machst!“ Deshalb ist es wichtig, dass Du herausfindest, was Dich motiviert. Trenn Dich von allem, was Dich runterzieht, und glaub an Dich selbst.

Inzwischen bin ich wieder ohne Rollstuhl unterwegs, fahre Fahrrad, habe meinen Führerschein gemacht und meine große Liebe gefunden. Wir sind verheiratet und erwarten ein Kind. Trotz der MS und meiner Einschränkungen bin ich wieder motiviert und zufrieden mit mir selbst. Ich lebe, ich bin selbstständiger und glücklich.

Lies in dieser Ausgabe mehr zum Thema „Krankheitsprogression“, wie Träume trotz MS wahr werden können, wie man den beruflichen Alltag auf die MS anpassen kann und ob die MS Einfluss auf eine Schwangerschaft nehmen kann.

Eines möchte ich Dir noch mit auf den Weg geben: Sei mutig und lass Dich nicht unterkriegen.

Deine Betty

INHALT

06 MS-VERLAUF

Progression muss kein
Schicksal sein

10 STARKE WORTE

Manuela über positives Denken
und Nicht-Unterkriegen-Lassen

14 URSACHEN DER MS

Welche Rolle spielen die Gene?

16 FAMILIENPLANUNG

Familie gründen bei MS

18 NACHGEFRAGT

Prof. Dr. Kerstin Hellwig
über das Multiple Sklerose und
Kinderwunsch Register

21 TRÄUME WAGEN

trotz ms auf Tour

24 SCHÖNER WOHNEN

So gestaltest Du Dein Bad
barrierefrei

26 JONGLIEREN

Spielerisch die Kognition
verbessern

28 TRAUMHAFT ENTSPANNT

Mit Feldenkrais neue
Bewegungsmuster lernen



06



30 TROTZ MS MEIN SERVICE

Umfrage fühlt MS-Patienten
auf den Nerv

32 DER THERAPIE TREU BLEIBEN

Warum es so wichtig ist, die verord-
neten Medikamente einzunehmen

36 GUT ZU WISSEN

News & Fakten

38 SYMPTOME

Wenn die Muskeln steif werden

40 MOBILITÄT

Hilfsmittel für den Alltag

42 RECHT & SOZIALES

Kurze Wege dank blauem Parkausweis

44 STARKE WORTE

Steffi B. über ihre Liebe zum Job

48 TIPPS FÜR DEN JOB

MS und Berufsleben vereinbaren

50 ERNÄHRUNG

So isst Du ausgewogen

52 GEDANKENSPIELE

Rätsel für die grauen Zellen

54 FAQ

Studium und Berufswahl mit MS

55 IMPRESSUM

10

**„Man verliert
nie seine Stärke.
Manchmal
vergisst man
nur, dass man
sie hat.“**



Progression m kein Schicksal

Multiple Sklerose ist die Krankheit der 1.000 Gesichter, unbehandelt schreitet sie bei jedem Betroffenen voran. Doch Krankheitsprogression muss kein Schicksal sein! Du hast es in der Hand und kannst einiges tun, um Deinen Gesundheitszustand positiv zu beeinflussen.



us sein

**Ein schneller
Therapiestart
ist die beste
Voraussetzung.**

Du hast MS und möchtest manchmal am liebsten den Kopf in den Sand stecken und Dich dem Schicksal ergeben? Lass Dich nicht unterkriegen – so wie Betty Barletta, die 2017 die Diagnose „Schubförmige MS“ erhalten hat. Dank eines eisernen Willens und einer neuen Therapie hat sie viel erreicht: „Ich konnte nur wenige Schritte laufen und habe viel geweint. Bis ich beschlossen habe: Ich muss da raus.“ Zeitgleich mit dem Therapiestart in 2018 hat Betty begonnen, täglich 10 bis 15 Minuten selbstständig auf dem Laufband zu trainieren. Heute ist sie in der Lage, selbstständig zu gehen. Ihr großer Traum ist es, wieder perfekt laufen zu können. „Ich bin davon überzeugt, dass es noch viel besser wird“, so Betty.

Was also kannst Du tun, um die Krankheitsprogression einzudämmen? Forscher haben herausgefunden, dass ein schneller Therapiestart die beste Voraussetzung dafür ist. So lässt sich die Krankheitsaktivität besonders effektiv durch einen frühen Beginn mit einer krankheitsmodifizierenden Therapie unterdrücken und das Auftreten von Einschränkungen verzögern. Dazu kommt, dass Patienten mit einer schubförmigen MS (RRMS) bei Start einer hochwirksamen Therapie seltener eine Sekundär Progrediente MS (SPMS) entwickeln. Das sieht auch Prof. Dr. Volker Limmroth, Chefarzt an der Klinik für Neurologie und Palliativmedizin Köln Merheim, so: „In den letzten Jahren hat die Medizin viele Fortschritte gemacht. Die meisten meiner Patienten können ein völlig normales Leben führen, wenn sie rechtzeitig diagnostiziert werden und in guten therapeutischen Händen sind“. >>

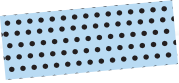
„Die stereotype Vorstellung, dass Betroffene auf den Rollstuhl angewiesen sind oder nicht mehr arbeiten können, gehört der Vergangenheit an.“

Prof. Dr. Volker Limmroth

Sobald Dir Dein Arzt ein Medikament verordnet hat und Du es konstant anwendest, gilt: Nimm Deine Kontrolltermine wahr und lass anhand einer MRT-Aufnahme regelmäßig überprüfen, ob die Behandlung anschlägt. Sie kann aufdecken, ob eine Krankheitsaktivität vorliegt. Auch wenn es Dir gut geht und Du keinen Schub hast, können die MS-bedingten Entzündungsprozesse weiter unter der Oberfläche schwelen und zu Einschränkungen führen. Wie oft eine MRT-Kontrolle sinnvoll ist, unterscheidet sich von Patient zu Patient.

Auch unsere „**Starke Worte**“-Redakteurin Heike ist ein echter Kämpfertyp. Als

die durch die PPMS verursachten Probleme beim Gehen immer stärker werden, rät ihr Arzt zu einem Therapiewechsel. „Ich wusste nicht, in welche Richtung ich noch weiterkämpfen soll. Als sich die MS verschlechtert hat, dachte ich: „Ok, jetzt probierst Du es – und es ging gut.“ Die neue Therapie schlägt bei Heike sehr gut an: „Ich habe sofort bemerkt, dass ich besser laufen kann. Auch im Fitnessstudio war ich wesentlich leistungstärker.“ Im Shanghai-Urlaub mit ihrer Tochter dachte sie noch: „Ich bin mit meinem Gehstock durch die Stadt und habe gebetet: ‚Bloß nicht umfallen.‘“ – darüber muss sich Heike jetzt keine Gedanken mehr machen.



ERREICHE PERSÖNLICHE ZIELE MIT DEINEN MEILEN- STEIN-KARTEN

Auf dem Weg zu Deinen ganz persönlichen Zielen sollen Dich unsere **Meilenstein-Karten** unterstützen. Diese findest Du zum Heraustrennen in der Heftmitte. Darauf kannst Du festhalten, was Dir wichtig ist, und messbare Fortschritte machen. Denn nur wer sich konkrete Ziele steckt, bleibt am Ball und verliert diese nicht aus den Augen.



WIE OFT ZUR MRT-KONTROLLE?

Nach Therapiestart: nach sechs Monaten Kontrolle, ob die Therapie anschlägt

Bei gut eingestellten Medikamenten: meist eine MRT-Kontrolle pro Jahr

Wie Du siehst, bedeutet MS heute nicht mehr, dass man automatisch mit starken Einschränkungen leben muss. Auch Prof. Dr. Limmroth bestätigt: „Die stereotype Vorstellung, dass Betroffene auf den Rollstuhl angewiesen sind oder nicht mehr arbeiten können, gehört der Vergangenheit an.“ Bettys und Heikes Geschichten zeigen, dass man mit dem richtigen Einsatz viel bewegen kann. Nimm auch Du Dir ein Beispiel an den beiden und nutze Deine Therapieoptionen.

Mehr über aktuelle MS-Therapiemöglichkeiten erfährst Du auf www.trotz-ms.de. ♦

SCHLUSS MIT ÄNGSTEN & SORGEN

Manuelas Freund hat MS und ist eine richtige Kämpfernaut. Durch sein Beispiel hat sie gelernt, was eine positive Denkweise bewirken kann und warum man sich nicht von negativen Gedanken unterkriegen lassen sollte.



STARKE WORTE

*Manuela T.,
MS-Angehörige,
45 Jahre*

Manuela ist Angehörige eines MS-Betroffenen. Ihr Partner Alex lebt mit Multipler Sklerose. In ihren Beiträgen berichtet sie über ihr gemeinsames Leben und den Umgang mit der Erkrankung.

„Wenn der Weg schön ist, lass uns nicht fragen, wohin er führt...“



Was bringt die Zukunft, wie geht es weiter? – Wenn man gesund und fit ist, denkt man eventuell nicht so darüber nach. So ging es auch mir, als ich meinen Partner Alex kennenlernte und er mir von seiner MS-Erkrankung erzählte: Kurz nach seiner MS-Diagnose hatte er einen Schub und saß halbseitig gelähmt im Rollstuhl. Er musste längere Zeit in der Reha bleiben und war lange krankgeschrieben. Dank seines starken Willens kam er wieder auf die Beine. Er ist ein richtiger Kämpfer, auch in vielen anderen Dingen. Dafür bewundere ich ihn. Ich bin eher der Typ, der schnell aufgibt, aber er pusht mich darin, mal irgendwo länger dranzubleiben. Dafür bin ich ihm sehr dankbar.

„Die Psyche spielt eine große Rolle.“

Ich selbst kann mir nicht vorstellen, wie es ist, von heute auf morgen plötzlich im Rollstuhl zu sitzen, und zu wissen, dass dies immer wieder passieren könnte. Niemand weiß, wie MS-Schübe ausgehen. Ich denke, es kommt aber auch immer darauf an, welche Einstellung man hat: Sieht man die Dinge eher negativ oder positiv? Ich denke, man sollte, so gut es geht, versuchen, positiv zu bleiben.

Bis jetzt haben wir uns noch nicht wirklich mit dem „Was-wäre-wenn?“ befasst. Die MS muss man als ständigen Begleiter akzeptieren und gegebenenfalls in Betracht ziehen, neue Wege einzuschlagen. Die Ängste sollten beidseitig akzeptiert und ernstgenommen werden. Dabei ist es für die Partnerschaft ganz wichtig, dass der eine Partner nicht in die Rolle des Helfenden rutscht und der andere nicht primär zum Hilfsbedürftigen wird.

Ich sage immer, dass ich kein Problem damit hätte, mich um meinen Partner zu kümmern, wenn etwas passieren würde. Und doch stelle ich mir viele Fragen: Wie kann ich damit umgehen? Kann ich das überhaupt? In welchem Maße kann ich meinem Partner unter die Arme greifen? Was kann ich selbst bewältigen? Wie kriege ich das beruflich und privat unter einen Hut? Wie steht es bei mir gesundheitlich? Packe ich das? Fragen über Fragen – sicher kann es ein Thema werden, das man nicht aus den Augen verlieren sollte. Dennoch gilt für uns beide: „Wenn der Weg schön ist, lass uns nicht fragen, wohin er führt.“

Zurzeit ist alles gut so, wie es ist. Bis auf die „alltäglichen Wehwehchen“ wie zum Beispiel Fatigue, Gelenkschmerzen, Kopf- und Nackenschmerzen. Aber das sind alles Dinge, mit denen Alex gut umgehen kann. Man sollte das Leben einfach genießen und auf sich achten. Einfach das tun, was einem guttut und Negatives, soweit es geht, aus seinem Leben entfernen. Immerhin haben wir nur das eine. Die Krankheit sollte niemals das Leben bestimmen. ♦

**„Man verliert
nie seine Stärke.
Manchmal
vergisst man
nur, dass man
sie hat.“**

Möchtest Du mehr
von Manuela T. & anderen
MS-Angehörigen lesen?
Auf **www.trotz-ms.de** findest Du
ihre **„Starke Worte“** – Beiträge.



URSACHEN

NACHGEFORSCHT:

Hat MS genetische Ursachen?



Genetische Ursachen können das Auftreten von Multipler Sklerose begünstigen. Trotzdem ist MS keine Erbkrankheit. In diesem Artikel erfährst Du, was dahinter steckt und wie sehr Deine Erbanlagen bei der Entstehung von MS beteiligt sind.

→ Bei Dir wurde MS diagnostiziert und Du fragst Dich, ob Du die Krankheit vielleicht von einer Ur-Ur-Großmutter vererbt bekommen hast. Diese Frage lässt sich nicht eindeutig beantworten. Allerdings geben Studien Hinweise darauf, dass die genetische Veranlagung die Entstehung der Erkrankung begünstigen kann.

JEDER FÜNFTE PATIENT HAT VERWANDTE MIT MS

Zu diesem Schluss führt die Tatsache, dass ungefähr jeder fünfte MS-Patient von Verwandten berichtet, die ebenfalls MS haben oder hatten. Außerdem tritt MS nicht gleichmäßig in allen Bevölkerungsgruppen und Ländern auf. Vielmehr kommt sie in verschiedenen Gegenden und Volksstämmen unterschiedlich häufig vor. Heutzutage ist klar, es gibt nicht „das eine MS-Gen“, welches die Erkrankung auslöst.

JEDES GEN LIEFERT EINEN MINIBEITRAG

Wissenschaftler nehmen an, dass mehr als 150 genetische Merkmale im Zusammenhang mit dem Auftreten von MS stehen, aber jedes einzelne nur einen minimalen Beitrag zur Entstehung von MS hat. Viele der mit MS zusammenhängenden Gene beeinflussen die Eigenschaften des Immunsystems. Doch: Die genetische Veranlagung alleine reicht nicht aus, um eine MS auszulösen. So sind bei eineiigen Zwillingen, die zu 100 Prozent genetisch identisch sind, nur in jedem dritten Fall beide Zwillinge an MS erkrankt.

Wenn Du also befürchtest, dass Du die Krankheit an Deine eigenen Kinder weitergeben könntest, ist Entwarnung angesagt. Nur drei Prozent aller Kinder, deren Vater oder Mutter an MS erkrankt ist, leiden ebenfalls daran. Allerdings ist das Risiko, an MS zu erkranken, für Kinder erhöht, wenn beide Elternteile MS haben. ♦

Mehr über das Thema „Kinderwunsch bei MS“ findest Du in den Beiträgen unseres „**Starke Worte**“-Redakteurs Carsten auf **www.trotz-ms.de**.

FAMILIE



Nadine, 29 Jahre,
Zweifach-Mama
Instagram:
[@nanabanana1405](https://www.instagram.com/nanabanana1405)

FAMILIENPLANUNG MIT MS

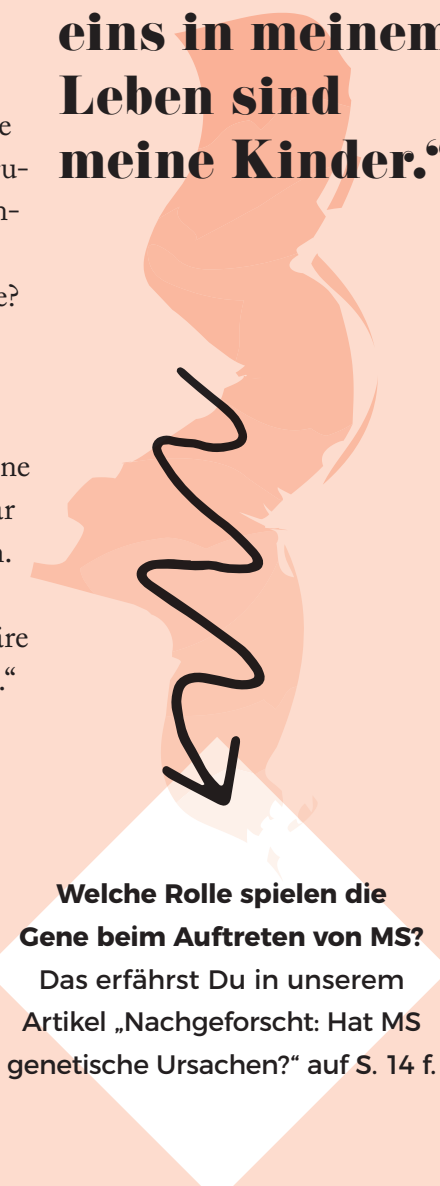
*MS tritt häufig in einem Lebensabschnitt auf,
in dem Familienplanung und Elternwerden wichtige
Themen sind. Das deutschsprachige Multiple Sklerose und Kinder-
wunsch Register unterstützt Betroffene mit Kinderwunsch.*

I„Ich wollte schon immer eine Familie gründen. Als ich meine MS-Diagnose etwa sechs Wochen vor der Hochzeit bekam, war auch meine erste Frage an die Ärzte damals: ‚Kann ich Kinder bekommen?‘“

So wie der 29-jährigen Nadine geht es vielen jungen MS-Betroffenen. Sie sind unsicher, ob sie trotz MS Kinder bekommen können. Nadine ist mittlerweile zweifache Mama und weiß: MS ist heute kein Hinderungsgrund mehr für eine Schwangerschaft.

Dennoch bleiben bei MS-Betroffenen häufig Unsicherheiten: Beeinflusst MS die Fruchtbarkeit? Wann ist ein guter Zeitpunkt für eine Schwangerschaft und wie der richtige Umgang mit der MS-Therapie? Auch die Frage nach Vererbbarkeit kommt häufig auf, so auch bei Nadine: „Die Sorge, dass ich die Krankheit an meine Kinder übertragen könnte, war einer meiner ersten Gedanken. Bis mein Arzt mir sagte, dass das Risiko nicht viel höher wäre als das von Nicht-Betroffenen.“

„Seit ich Mama bin, ist die MS in den Hintergrund gerückt, denn die Nummer eins in meinem Leben sind meine Kinder.“



Welche Rolle spielen die Gene beim Auftreten von MS?
Das erfährst Du in unserem Artikel „Nachgeforscht: Hat MS genetische Ursachen?“ auf S. 14 f.

Kinderwunschregister für eine gute Beratung

Um Daten zu Schwangerschaften bei MS zu sammeln und damit eine wissenschaftliche Grundlage für eine fundierte Beratung zu schaffen, gründete Prof. Dr. Kerstin Hellwig, Oberärztin am St. Josef Hospital in Bochum, das deutschsprachige Multiple Sklerose und Kinderwunsch Register (DMSKW). Hier können sich MS-Betroffene, die schwanger sind oder schwanger werden möchten, anmelden. Die Teilnehmerinnen werden dann in regelmäßigen Abständen telefonisch zu ihrer Erkrankung und Schwangerschaft sowie zum Gesundheitszustand und zur Entwicklung ihres Kindes befragt. Auf seiner Website informiert das Register über die bisher gewonnen Erkenntnisse und beantwortet wichtige Fragen rund um das Thema „Kinderwunsch bei MS“. Mehr dazu erfährst Du auf den folgenden Seiten im Interview mit Prof. Dr. Kerstin Hellwig.

Wenn auch Du Dir den Traum von der eigenen Familie verwirklichen möchtest, besprichst Du Dein Vorhaben am besten frühzeitig mit Deinem behandelnden Arzt.

Auf www.trotz-ms.de kannst Du das ausführliche Interview mit Nadine zum Thema „Schwangerschaft mit MS“ lesen. ♦

NACHGEFRAGT



MS UND KINDERWUNSCH



.....

Prof. Dr. Kerstin Hellwig

hat das deutschsprachige Multiple Sklerose und Kinderwunsch Register (DMSKW) auf den Weg gebracht. Im Interview beantwortet uns die habilitierte Neurologin die wichtigsten Fragen zum DMSKW.

.....

Frau Prof. Dr. Hellwig, was verbirgt sich eigentlich hinter dem Begriff „deutschsprachiges Multiple Sklerose und Kinderwunsch Register“?

Das Register richtet sich an alle MS-Patientinnen mit einer aktiven MS, die in den nächsten sechs Monaten schwanger werden möchten oder bereits schwanger sind. Unser Ziel ist es, den Schwangerschaftsausgang mit einer MS zu verfolgen – im Hinblick auf das Wohlergehen der Babys bzw. später der Kleinkinder sowie der Mütter. Dabei beobachten wir, wie eine Schwangerschaft unter verschiedenen Szenarien verläuft: unter Medikamenteneinnahme oder ohne Medikamente oder ob Schübe auftreten. Es wird auch untersucht, wie es dem Baby geht, wenn die Mutter unter Medikation stillt bzw. nicht

unter Medikation stillt. Außerdem haben wir ein Projekt zu Reproduktionsmedizin und MS gestartet. Daran nehmen Frauen mit einem unerfüllten Kinderwunsch teil.

Angenommen, ich möchte an dem Kinderwunschregister teilnehmen, wie melde ich mich an?

Jede Interessierte kann mich per E-Mail kontaktieren – einfach unter **k.hellwig@klinikum-bochum.de** und mit Angabe der Telefonnummer. Diese leite ich dann weiter. Meine Mitarbeiterinnen melden sich im Anschluss telefonisch bei den Frauen zu einem persönlichen Interview. Keine muss nach Bochum kommen. Generell liegt uns viel dran, dass uns jede Teilnehmerin so früh wie möglich kontaktiert. Danach rufen wir an: in der Schwangerschaft und wenn die Frauen einverstanden sind, auch darüber hinaus – bis die Kinder sechs Jahre alt sind. So können wir der Frage nachgehen, wie sich diese entwickelt haben.

„PLAN BABY BEI MS“

Bei diesem DMSG-Projekt erhalten MS-Betroffene mit Kinderwunsch und Eltern mit MS Unterstützung:

www.plan-baby-bei-ms.dmsg.de

Welche Vorteile haben Frauen, die bei Ihnen teilnehmen?

Jede MS-Patientin, die bei unserem Projekt teilnimmt, hat einen persönlichen Ansprechpartner, dem sie ihre Fragen stellen kann. Das Besondere daran ist, jedes Teammitglied hat eine sehr hohe Expertise zu diesem sehr speziellen Thema: viele MS-Nurses, aber auch Apothekerinnen, die zu dem Thema promovieren oder promoviert haben. Dagegen sind viele Frauenärzte und Neurologen nicht darauf spezialisiert. Darüber hinaus können MS-Betroffene unsere Infoveranstaltungen in Bochum besuchen. Diese finden zweimal pro Jahr statt. Die Termine stehen auf unserer Website **www.ms-und-kinderwunsch.de**. Zusätzlich können sich die Frauen bei der Online-Plattform der DMSG „Plan Baby bei MS“ informieren und beraten lassen. Ich unterstütze das Projekt durch medizinische Beratung und biete dreimal jährlich ein Webinar an, bei dem die medikamentöse Therapie in der Schwangerschaft im Fokus steht. >>



Was raten Sie Frauen in puncto Kinderwunsch und MS?

Soweit es irgendwie geht, sollten MS-Patientinnen eine Schwangerschaft planen – vor allem, wenn sie eine aktive MS haben. Damit meine ich, dass regelmäßige Schübe in kürzeren Zeitintervallen auftreten. Ich rate ihnen, sich rechtzeitig mit ihrem Neurologen abzusprechen.

Sie sollten außerdem eine Therapie wählen, die mit einer Schwangerschaft gut vereinbar ist und sich informieren, wie sie mit ihren Medikamenten umgehen sollen – also ob und wann sie diese absetzen können. Die meisten Frauen mit einer normalen MS haben keine Schübe in der Schwangerschaft. Wenn sie eine aktive MS haben, muss man das besser planen.

Welche Botschaft möchten Sie MS-Patientinnen mitgeben?

Es gibt wirklich nicht viele Gründe, Frauen mit einer MS von Kindern abzuraten. Natürlich können Kinder manchmal Stress bedeuten. Deshalb kann es MS-Patientinnen helfen, sich ein Netzwerk aufzubauen. Das braucht man sowieso – auch als gesunde Frau. Wie viel Unterstützung jemand braucht, richtet sich auch danach, ob man besonders müde ist und welche Symptome noch auftreten. Man muss nur überlegen, wie man die Situation am besten in seinen individuellen MS-Verlauf einbettet. In den allermeisten Fällen ist eine Schwangerschaft mit MS möglich.

Du möchtest mehr zum Thema „MS und Kinderwunsch“ erfahren? Schau mal auf unserer Website vorbei: www.trotz-ms.de. ♦



**„Es sollte eine
Therapie gewählt
werden, die mit
einer Schwanger-
schaft gut
vereinbar ist.“**



TROTZ MS AUF TOUR



**MIT DEM BUS QUER
DURCH DEUTSCHLAND**

*Wie fühlt sich MS an? Und wie wirkt sie sich auf das Leben der Betroffenen aus? Bei **trotz ms** **DIE ROADSHOW** war jeder Interessierte eingeladen, sich am **trotz ms** Bus über die Erkrankung zu informieren und auszutauschen.*

Am 18. Oktober startete der **trotz ms** Bus seine Tour. Bis zum 23. Oktober machte er in sechs deutschen Städten Halt. Ziel war es, MS – die Erkrankung mit zahlreichen unsichtbaren, unspezifischen Symptomen – sichtbar zu machen.

Das ist uns gelungen: Das Konzept ging voll auf und sorgte nicht nur in der MS-Community für Aufmerksamkeit. Zahlreiche Betroffene, Angehörige und zufällig vorbeikommende Passanten schauten beim **trotz ms** Bus vorbei und waren positiv überrascht. >>



FREIBURG



ULM

NÜRNBERG



„*Es tut gut zu wissen, dass man nicht alleine ist.*“

» Ein Großteil steuerte den **trotz ms** Bus gezielt an und nahm gerne die Gelegenheit wahr, sich in unserem mobilen Café über die Erkrankung zu informieren. Die Möglichkeit, sich untereinander auszutauschen und zu erfahren, wie andere MS-Patienten mit ihren Symptomen wie beispielsweise Fatigue umgehen, schätzten viele sehr. Darunter waren auch einige, die die Diagnose erst vor Kurzem erhalten haben und Gleichgesinnte suchen.

Je nach Region waren auch unsere „**Starke Worte**“-Redakteure sowie Mitglieder unserer **trotz ms** Community anwesend – in Freiburg sogar Wayne Carpendale, der **trotz ms** von Beginn an unterstützt.

MS-Symptome nachempfinden

Highlight des Busses war die besondere Ausstattung. So konnte jeder einige

MS-Symptome selbst erleben: Schwere Möbel ließen Kraftlosigkeit nachempfinden. Das Gehen mit der Fußheberschwäche, Koordinations- oder Gleichgewichtsstörungen simulierte ein unebener Boden. Spezielle Gebrauchsgegenstände machten erlebbar, wie es ist, mit Sehstörungen wie einer verschwommenen Sicht oder eingeschränkter Beweglichkeit zurechtzukommen. Viele Betroffene fanden die Idee sehr gut. Während sie sonst

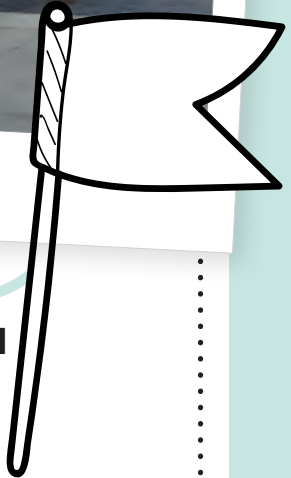
LEIPZIG



HANNOVER



KÖLN



Freunden und Familie ihre Einschränkungen ausführlich erklären müssen, wurden diese im **trotz ms** Bus spürbar. Auch MS-Patientin Winona war begeistert:

Aktionen beim MS-Event

Unterstützt wurde die Roadshow von Experten, die Fragen rund um die MS-Diagnose, -Symptome und -Therapie beantworteten. Auch nicht-betroffene Passanten konnten ihre Fragen stellen oder bei einem Quiz ihr Wissen über Multiple Sklerose testen. Außerdem gab es zahlreiche spannende Infomaterialien. So beschreibt auch Katrin, eine MS-Patientin, die für uns mit auf Tour war, ihren Eindruck:

„*Ich bin total überwältigt. Der Bus mit seiner speziellen Einrichtung ist so gut geworden, dass ich selbst sage: Das kennt man einfach und jeder, der da reingeht, merkt sofort: wow – ach, so fühlt sich das an.*“

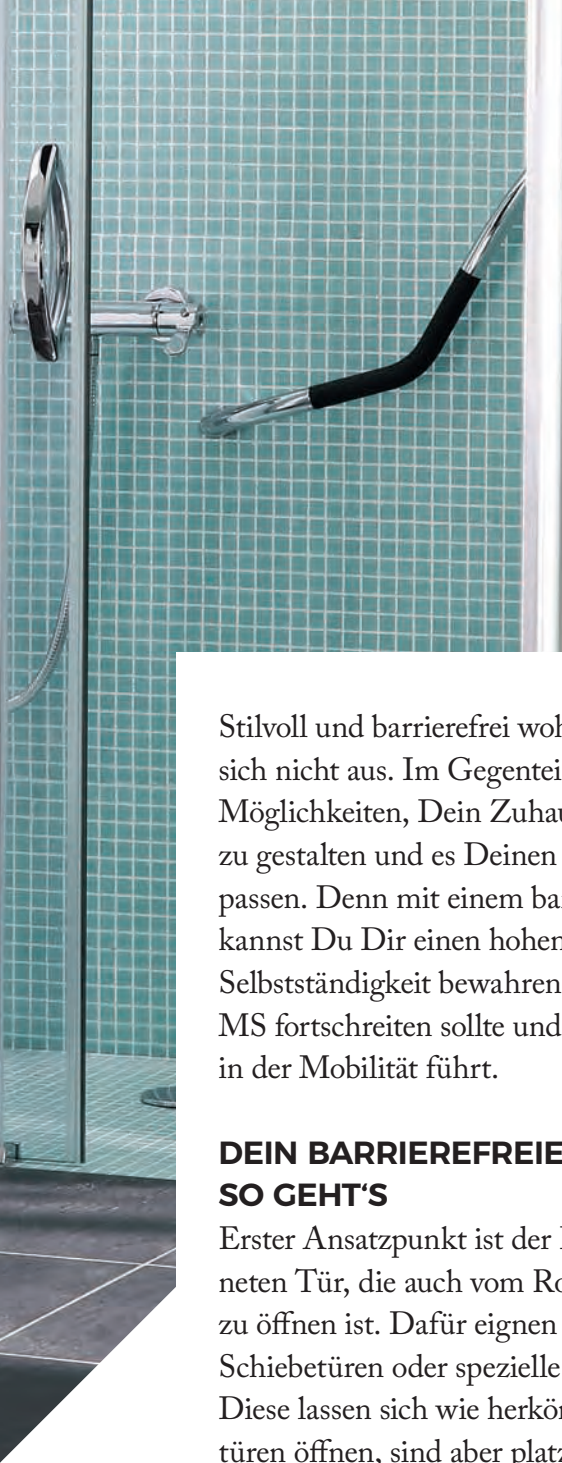
„*Ich fühle mich sehr gut mit Informationen versorgt. Die Materialien sind so aufbereitet, dass sie die Menschen neugierig machen. Außerdem gefällt es mir, mit den unterschiedlichsten Leuten ins Gespräch zu kommen und ich finde es super, dass wir als Betroffene miteinbezogen werden.*“ ♦

WOHNEN

SCHÖNER WOHNEN: DAS BARRIERE- FREIE BAD



Wer träumt nicht von einem weitläufigen Badezimmer mit einer ebenerdigen Dusche und einem Designer-Waschbecken aus edlem Material? Das sieht gut aus und ist ein wichtiger Schritt zum barrierefreien Heim.



Stilvoll und barrierefrei wohnen – das schließt sich nicht aus. Im Gegenteil: Es gibt heute viele Möglichkeiten, Dein Zuhause geschmackvoll zu gestalten und es Deinen Bedürfnissen anzupassen. Denn mit einem barrierefreien Heim kannst Du Dir einen hohen Grad an Freiheit und Selbstständigkeit bewahren – selbst wenn Deine MS fortschreiten sollte und zu Einschränkungen in der Mobilität führt.

DEIN BARRIEREFREIES TRAUMBAD – SO GEHT'S

Erster Ansatzpunkt ist der Einbau einer geeigneten Tür, die auch vom Rollstuhl aus einfach zu öffnen ist. Dafür eignen sich zum Beispiel Schiebetüren oder spezielle Raumpartüren: Diese lassen sich wie herkömmliche Drehflügeltüren öffnen, sind aber platzsparend. So kannst Du wertvolle Zentimeter sparen, zum Beispiel wenn Dein Badezimmer klein ist.

Damit Du Dich einfacher setzen und aufstehen kannst, ist eine Toilette mit einem erhöhten Sitz empfehlenswert. Eine Sitzhöhe von 46 bis 48 Zentimetern ist optimal. Wenn mehrere Bewohner sich ein Bad teilen, kann eine höhenverstellbare Toilette die Lösung sein.

Eine ebenerdige Dusche ist nicht nur schön anzusehen, sondern ermöglicht Dir auch einen stufenlosen Zugang. Inzwischen gibt es eine Reihe an ästhetischen Haltegriffen und Duschhandläufen, die hilfreich sind und durch ihre klare und reduzierte Gestaltung die Optik des Badezimmers bereichern. Darüber hinaus bieten einige Hersteller formschöne Armaturen und Duschgriffe an, die sich teilweise mit nur einer Hand bedienen lassen.



Unterfahrbare Waschtische aus edlen Materialien vereinen Ästhetik und Funktion, beispielsweise durch zusätzliche Öffnungen, die das Aufstehen und Festhalten erleichtern. Diese gibt es in unterschiedlichen Ausführungen, damit Du die Maße Deines Badezimmers perfekt nutzen kannst. ♦

Hast Du Lust bekommen, Dein Bad barrierefrei zu gestalten? Auf **www.trotz-ms.de** stellen wir Dir verschiedene Fördermöglichkeiten vor, mit denen Du unter bestimmten Voraussetzungen barrierereduzierende Umbauten finanzieren kannst.

(K)EIN KUNSTSTÜCK: WIE JONGLIEREN UNSER GEHIRN TRAINIERT

*Spielerisch die Kognition verbessern?
Das geht – zum Beispiel mit Jong-
lieren. Denn unser Gehirn gleicht
einem Muskel, der sich mit der
richtigen Stimulation auch noch im
Erwachsenenalter trainieren lässt.*

Warum hat Jonglieren einen positiven Effekt auf unsere Wahrnehmung? Ganz einfach: Du führst dabei sanfte Bewegungen aus, die die Durchblutung in Körper und Gehirn anregen. Dadurch wird das Gehirn besser mit Sauerstoff versorgt. Außerdem müssen beide Gehirnhälften gut zusammenarbeiten. Etwa 300 Millionen Nervenleitungen im sogenannten Balken verbinden die beiden Gehirnhälften. Wenn Du jonglierst, aktivierst Du also die gesamte Region.





Das Werfen und Fangen der Bälle erfordert ein perfekt auf einander abgestimmtes Zusammenspiel von visuellen Informationen und motorischen Bewegungen. Wissenschaftler fanden heraus, dass bei Menschen, die regelmäßig mit drei Bällen jonglieren (während der Studie fünfmal 30 Minuten pro Woche), das Wachstum der weißen Hirnsubstanz in dem Bereich angeregt wird, der für die Wahrnehmung und die motorischen Bewegungen zuständig ist. Du hast zwei linke Hände? Macht nichts, fordere Dich trotzdem. Die Studie zeigte: Selbst bei den Teilnehmern, die danach das Jonglieren nicht beherrschten, nahm die weiße Hirnsubstanz zu.

Eine weitere Studie lässt vermuten, dass gezielte Stimulationen im Gehirn, wie etwa durch Jonglieren, zur Remyelinisierung beitragen kann. Das bedeutet, dass sich die durch MS geschädigte Myelinschicht der Nervenbahnen wieder aufbauen kann. Durch die Remyelinisierung kann sich auch die Reizweiterleitung im Gehirn verbessern. ♦

Probiere das **Jonglieren** doch einfach mal aus. Alternativ kannst Du Deine Kognition auch mit unseren **Rätseln** auf **S. 52/53** stärken.



TRAUMHAFT ENTSPANNT mit der Feldenkrais- Methode



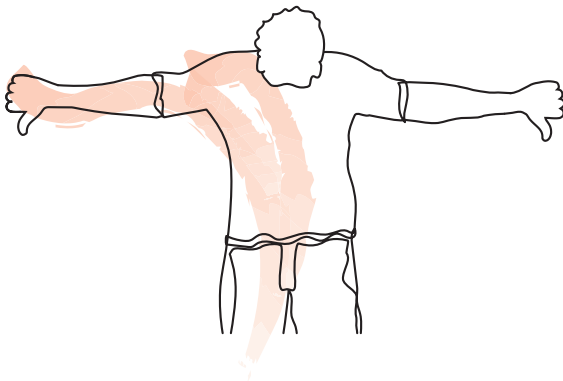
Feldenkrais ist eine Lernmethode, die es Dir ermöglicht, festgefahrene Bewegungsmuster zu durchbrechen. Durch kleine, bewusst ausgeführte Bewegungsabläufe erlebst und erlernst Du alternative Möglichkeiten der Bewegung. Deine Körperwahrnehmung verbessert sich und Du wirst beweglicher und entspannter.

Feldenkrais-Übung für entspannte Schultern

Führe die Übungen langsam und behutsam aus und spüre den Bewegungen nach. Lege zwischen den Übungen kurze Pausen ein, lasse die Arme dabei locker hängen.

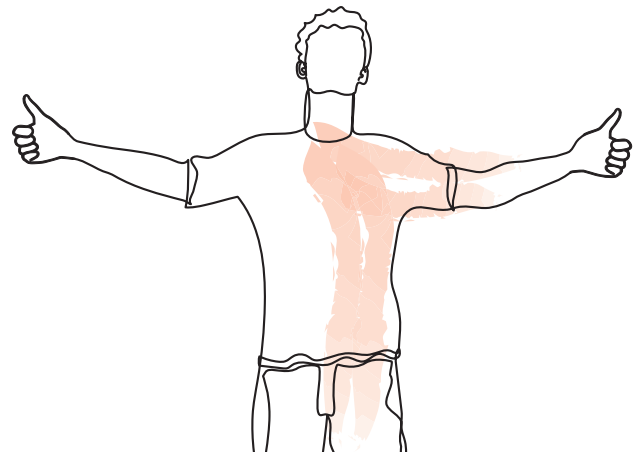
Ausgangsposition:

Im Sitzen oder Stehen die Arme seitlich auf Schulterhöhe anheben, die Hände locker in „Daumen-hoch-Position“.



Beide Arme gleichzeitig nach unten drehen und den Kopf dabei senken. Die Drehung führt dabei von der Faust, durch den Unterarm, Oberarm und dem Schultergelenk bis zum Schulterblatt. Der obere Rücken wird rund.

Beide Arme gleichzeitig nach oben drehen. Dabei den Blick und den Kopf behutsam nach oben zur Decke heben. Auch der Brustkorb hebt sich.



Weitere Übungen zur Entspannung erhältst
Du von **trotz ms MEIN SERVICE** - 0800.1010800.
Bestell Dir einfach die kleinen „Traumhaft entspannt“-Hefte
und gönn Dir eine Auszeit vom Alltag.



TROTZ MS MEIN SERVICE

Alles zu Eurer Zufriedenheit

trotz ms MEIN SERVICE begleitet zahlreiche Patienten sowie deren Angehörige durch den Alltag und leistet Hilfestellungen. Doch wie beurteilen die Teilnehmer unser Programm? Wir haben nachgefragt.

Hält **trotz ms MEIN SERVICE**, was es verspricht? Durchaus, wie die Rückmeldungen von 495 **trotz ms MEIN SERVICE** Teilnehmern im Rahmen unserer Zufriedenheitsbefragung zeigt. Demnach fühlt sich ein Großteil der Befragten sehr gut von dem Patientenprogramm betreut, bei dem jeder Teilnehmer einen persönlichen Ansprechpartner erhält. So sind **95 Prozent*** der Patienten zufrieden mit der telefonischen

Beratung sowie mit der Unterstützung durch ihren Ansprechpartner. „Da ist jemand, der mich versteht und nicht nur sagt: ‚Wird schon.‘“ Auch das Fachwissen ihrer Ansprechpartner stellt **95 Prozent*** der Befragten zufrieden. Ebenso viele würden das Programm weiterempfehlen. Denn da gibt es jemanden, „der sowohl medizinisch als auch für den Alltag einen guten Ratschlag weiß.“ Fast alle, **98 Prozent***, schätzen außerdem die Freundlich-

keit ihres Ansprechpartners. Auch **trotz ms MEIN SERVICE** Teilnehmerin Kerstin ist von dem Programm begeistert:

„Am meisten mag ich an trotz ms MEIN SERVICE, dass mich meine feste Ansprechpartnerin regelmäßig anruft. Wir haben vereinbart, dass sie sich alle zwei Monate bei mir meldet. Besonders gefällt mir die persönliche Note des Ganzen. Dazu gehört für mich auch, dass ich zu Beginn ein Schreiben bekommen habe, in dem mir meine Ansprechpartnerin vorgestellt wurde und ich ein Foto von ihr gesehen habe. So wusste ich beim ersten Anruf schon, welches Gesicht dahintersteckt.“ (Kerstin)



WIR ENTWICKELN PATIENTENMATERIALIEN STETIG WEITER

Kennst Du zum Beispiel schon das neue Format **trotz ms WISSEN KOMPAKT**? Dabei handelt es sich um einen regelmäßig erscheinenden Info-Flyer zu einem speziellen Thema.

Doch **trotz ms MEIN SERVICE** bietet noch mehr – zum Beispiel Infomaterialien rund um die Erkrankung und den Alltag mit MS. Auch diese gefallen den Teilnehmern: **96 Prozent*** der Befragten würden die **trotz ms MEIN SERVICE** Patientenmaterialien weiterempfehlen. ♦

*Grundlage für die Zufriedenheitsanalyse sind die Bewertungen von Fragen auf einer Skala von 1 bis 10. Die hier angegebenen Prozentangaben zur allgemeinen Zufriedenheit basieren auf einem Durchschnittswert, der sich aus den abgegebenen Bewertungen zwischen 6 und 10 Punkten ergibt.

trotzms MEIN SERVICE

Du möchtest mehr zu
trotz ms MEIN SERVICE erfahren
oder Dich anmelden?

☎ **0800.1010800**

Deine kostenlose Servicenummer

Unser Team ist Mo-Fr
von 8 bis 20 Uhr für Dich da.

Alternativ kannst Du die Anmelde-
unterlagen einfach per Postkarte
anfordern. Diese findest Du in der
Mitte dieser Ausgabe.



THERAPIE

DER THERAPIE TREU BLEIBEN



**Keine Symptome,
keine Therapie – bei MS
keine gute Idee! Auch
wenn Du gerade keine
Beschwerden hast, solltest
Du Deine MS-Therapie
konsequent fortsetzen.**

Damit Deine MS-Therapie optimal wirken kann, sollte sie langfristig und regelmäßig angewandt werden. Ärzte sprechen dabei von Therapietreue oder auch „Adhärenz“. Das bedeutet, dass der Patient den gemeinsam mit dem Arzt vereinbarten Therapieplan strikt befolgt. Die Therapietreue ist bei der Behandlung Deiner MS entscheidend. Denn auch wenn es Dir gut geht und Du momentan keine Beschwerden hast, kann die MS im Verborgenen weiter aktiv sein. Diese sogenannte subklinische Krankheitsaktivität kann das Nervengewebe weiter schädigen. Die richtige Therapie kann diese Krankheitsaktivität unterdrücken und den Krankheitsverlauf bremsen, wenn Du sie konstant fortsetzt.

Viele Betroffene werden therapiemüde

Dennoch nehmen es viele Betroffene offensichtlich nicht so genau mit der Therapietreue. Laut einer Studie wendet nur etwa jeder dritte MS-Patient im Laufe von zwei Jahren seine verlaufsmodifizierende Therapie kontinuierlich an.

THERAPIE

Es gibt vielfältige Gründe dafür, dass Betroffene ihre Medikamente nicht konsequent einnehmen. Vermutlich spielen besonders die Anwendungshäufigkeit sowie die Nebenwirkungen des MS-Medikaments eine Rolle – oder schlicht und einfach menschliche Vergesslichkeit. Das führt dazu, dass Patienten nicht die verordnete Dosierung ihres Medikaments anwenden oder die Therapie sogar abbrechen. Hinter einem Therapieabbruch können auch depressive Verstimmungen stecken: Gedanken wie „das bringt doch alles nichts“ stellen auch die MS-Behandlung infrage. In solchen Fällen kann professionelle Unterstützung helfen; wie etwa eine Psychotherapie.

Regelmäßig zur MRT-Kontrolle

Adhärenz bedeutet aber noch mehr als die stetige Anwendung der Therapie. Dazu gehört auch, dass Du die regelmäßigen Kontrolltermine bei Deinem Neurologen wahrnimmst und Ihr Euch über Dein Wohlbefinden austauscht. Darüber hinaus kann man mittels einer MRT-Untersuchung feststellen, ob Deine aktuelle Therapie wirksam ist oder gegebenenfalls angepasst werden muss, wenn Krankheitsaktivität besteht. „Kein Nachweis von Krankheitsaktivität – das ist heute dank der neuen Medikamente das

Therapieziel. Das heißt, wir wollen nicht nur Schübe unterdrücken, sondern das Voranschreiten der Erkrankung stoppen“, sagt der Neurologe Prof. Limmroth.

Der Weg zur passenden MS-Therapie

Wenn Du Schwierigkeiten mit Deiner MS-Therapie hast, werde selbst aktiv. Sprich Deinen Neurologen offen auf die Probleme mit Deiner Behandlung an. Mittlerweile stehen verschiedene verlaufsmodifizierende Therapien zur Wahl, die sich auch in Art und Häufigkeit der Anwendung unterscheiden. Kommen für Dich nach Empfehlung Deines Arztes mehrere MS-Therapien infrage, können Deine Lebensgewohnheiten entscheidend sein: Hast Du vielleicht Angst vor Spritzen? Dann wäre eine Therapie in Tablettenform vielleicht für Dich geeignet. Eventuell möchtest Du aber auch nicht ständig an die Einnahme Deiner Medikamente denken müssen – dann profitierst Du von Therapien, die seltener verabreicht werden. Gemeinsam mit Deinem Arzt findest Du die für Dich geeignete Therapie. ♦



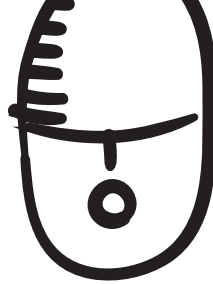
Wir erinnern Dich rechtzeitig!

Kennst Du schon den Erinnerungsservice von **trotz ms MEIN SERVICE**? Damit Du keinen Arzttermin vergisst, ruft Dich Dein Ansprechpartner rechtzeitig vor Deinem nächsten Termin an. Den Anruf kannst Du auch nutzen, um mögliche Fragen zu besprechen. So bist Du optimal vorbereitet. Unter der kostenlosen Servicenummer – **0800.1010800** – kannst Du Dich für **trotz ms MEIN SERVICE** anmelden.

„Was kostet eine Haushaltshilfe“



Dein Reha-Antrag ist bewilligt. Doch wie soll Deine Familie zu Hause ohne Dich klarkommen? Wenn Deine Kinder unter zwölf Jahre alt sind und Dein Partner sich während der Reha nicht um sie kümmern kann, hast Du möglicherweise Anrecht auf eine Haushaltshilfe. Doch dafür musst Du einen kleinen Anteil selbst bezahlen – und zwar zehn Prozent der täglichen Kosten. Dein Zuzahlungssatz beträgt mindestens fünf Euro und liegt maximal bei zehn Euro pro Tag. Am besten Du informierst Dich bei Deinem Reha-Träger über die genauen Bedingungen der Zuzahlungen, da es vertragliche Unterschiede zwischen den verschiedenen Krankenkassen, der Rentenversicherung und der Beihilfe gibt.



Shopping-Tipps für Menschen mit Handicap

Auch mit Handicap ist ein selbstbestimmtes Leben möglich. Vorausgesetzt, Du hast die richtigen Hilfsmittel. Im Reha-Einkaufsführer findest Du einschlägige Adressen für Menschen mit Handicap. Außerdem werden darin barrierefreie Reiseziele vorgestellt. Es gibt den schlauren Guide als Online- und Print-Version.

Mehr Infos dazu findest Du auf:
www.reha-einkaufsfuehrer.de

IMMER UP TO DATE

Du möchtest auf dem Laufenden bleiben? Der **trotz ms Newsletter** informiert Dich regelmäßig über Neues auf unserer Website: spannende Beiträge, Rezepte, Sportübungen oder aktuelle Aktionen. Abonniere ihn einfach auf **www.trotz-ms.de** oder sende die ausgefüllte Abokarte aus der Mitte des Heftes kostenlos an uns. So verpasst Du keine Neuigkeit!



Stress ade!



Natur pur kann den Stresspegel senken. Und das Beste daran: Nur dreimal zehn Minuten pro Woche machen schon einen messbaren Unterschied – unabhängig davon, ob Du Dich bewegst oder auf einer Parkbank sitzt. Besonders wirkt sich der Aufenthalt im Grünen aber stressmildernd aus, wenn Du 20 bis 30 Minuten draußen bist. Das ergab jetzt eine Studie, bei der die Teilnehmer dreimal wöchentlich in die Natur gehen und sich dem Naturgefühl hingeben sollten. Also ab nach draußen – einfacher geht Stressabbau nicht!



KLEINER PIEKS, große Wirkung

Der Gerüchteküche zum Trotz hat sich herausgestellt: Impfen ist kein Risikofaktor für MS. Im Gegenteil: Man nimmt sogar an, dass Impfen die Wahrscheinlichkeit verringert, innerhalb der nächsten fünf Jahre eine MS-Diagnose zu erhalten. So lauten die Ergebnisse einer aktuellen Studie. Ob Impfen tatsächlich vor MS schützen kann, erfordert die Durchführung weiterer Studien.





SYMPTOME

SPASTIK

WENN DIE MUSKELN
STEIF WERDEN

Viele MS-Patienten leiden unter einer eingeschränkten Beweglichkeit der Muskeln. Um trotz einer Spastik im Alltag möglichst mobil zu bleiben, ist Dein Einsatz gefragt.

Es fühlt sich an, als wären Deine Muskeln ständig angespannt, Du fühlst Dich steif und unbeweglich, hast Schmerzen bei bestimmten Bewegungen und manchmal auch Krämpfe. Diese Beschwerden können von einer sogenannten Spastik verursacht werden. Sie gehört zu den häufigen Symptomen der MS.

Die Beweglichkeit ist eingeschränkt

Bei einer Spastik ist die normale Spannung der Muskulatur, der Muskeltonus, so erhöht, dass die Muskeln steif werden und sich verkrampfen. Dadurch kann die allgemeine Beweglichkeit eingeschränkt sein – in unterschiedlichem Ausmaß und mit unterschiedlichen Auswirkungen auf den Alltag. So kannst Du vielleicht nicht mehr so weit und schnell gehen, hast

Probleme beim Anziehen, der Körperpflege oder auch Deiner beruflichen Tätigkeit. Auch kann eine Spastik durch Krämpfe und Schmerzen zu Schlafstörungen führen und damit eine Fatigue verstärken oder sich auf die Blasenfunktion auswirken. Nicht selten sind die muskulären Probleme auch Grund für eine Behinderung bei MS.

Was hilft bei einer Spastik?

Um Deine motorischen Fähigkeiten zu erhalten, mögliche Schmerzen zu lindern und Folgeschäden wie verkürzte Muskeln und Sehnen oder Schäden an Gelenken entgegenzuwirken, kommen in der Regel physiotherapeutische Maßnahmen zum Einsatz – unter Umständen auch in Kombination mit einer Ergotherapie. In schwereren Fällen kann die Physiotherapie durch spezielle Medikamente, die den Muskelwiderstand senken, unterstützt werden. Manchmal kommt auch eine orthopädische Operation infrage.

Im Alltag können Hilfsmittel wie spezielle Schienen mögliche Fehlhaltungen Deiner Gelenke korrigieren und Bewegungen unterstützen oder verschiedene Formen von Gehhilfen Dir das Laufen erleichtern. ♦

Welche Medikamente bei einer Spastik oder anderen MS-Symptomen helfen, erfährst Du auf **www.trotz-ms.de**

MOBILITÄT

HILFSMITTEL FÜR MEHR MOBILITÄT

Du suchst eine Lösung, um trotz Gehstörungen mobil zu bleiben? Dafür gibt es viele verschiedene Hilfsmittel.

GEHHILFE

Gehstöcke, Rollatoren oder Gehgestelle tragen dazu bei, einen unsicheren Gang auszugleichen. Sie geben Dir mehr Stabilität und helfen Dir, das Gleichgewicht zu halten. Dadurch senken sie das Sturzrisiko.

LAUFRÄDER

Das Sitzen auf dem Sattel ermöglicht Dir einen festeren Stand. Es entlastet die Gelenke und Du kannst trotz Gehstörung längere Strecken zurücklegen. Du kannst ein Bein auf das Trittbrett stellen und so einseitige Störungen ausgleichen oder die Beine abwechselnd entlasten. Bei Problemen mit dem Gleichgewicht hilft ein Laufrad mit drei Rädern.

SELMA BLAIR

Auch die an MS erkrankte Hollywoodschauspielerinnen Selma Blair nutzt ein Laufrad.



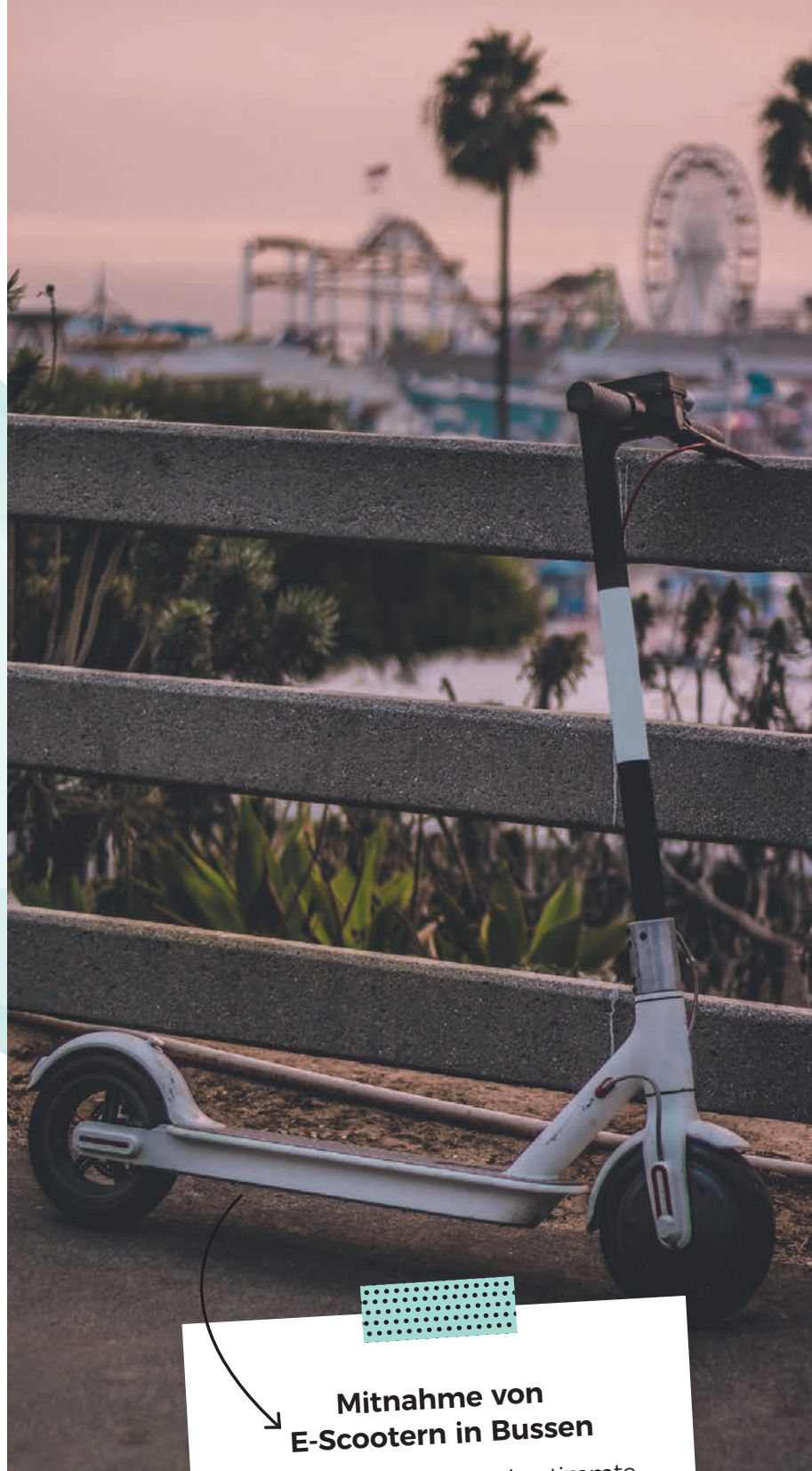
ROLLSTÜHLE UND E-SCOOTER

Rollstühle gibt es in verschiedenen Ausführungen. Entweder kannst Du oder Deine Begleitperson den Rollstuhl per Hand bewegen oder Du nutzt eine elektrisch angetriebene Variante. Als Alternative dazu gibt es E-Scooter. Diese elektrischen Gefährten sind aber vor allem für die Nutzung außer Haus gedacht.

HANDBIKES, ROLLSTUHL-ZUGGERÄTE UND ZUSATZ-ANTRIEBE

Diese Zusatzgeräte für Deinen Rollstuhl unterstützen Dich, zum Beispiel wenn Du eine steil ansteigende Straße entlangfahren möchtest und Deine Armkraft nicht genügt. Mit einem Rollstuhlschubgerät kann Deine Begleitperson beim Schieben entlastet werden.

Du siehst, für jede Situation gibt es die passende Unterstützung. Ergotherapeuten oder Sanitätshäuser vor Ort beraten Dich gerne. ♦



Mitnahme von E-Scootern in Bussen

Wenn Dein E-Scooter bestimmte Voraussetzungen erfüllt, erhält er eine blaue Plakette. Das bedeutet, dass Du den E-Scooter in Bussen mitnehmen darfst. Mehr dazu erfährst Du auf www.trotz-ms.de

KURZE WEGE DANK BLAUEM PARKAUSWEIS

Der blaue Parkausweis bietet viele Parkerleichterungen, um Dir auch bei starker Gehbehinderung Deine Mobilität zu bewahren.

Mit einer Gehbehinderung kann die Anreise mit dem Auto zur Herausforderung werden: Kein Parkplatz in der Nähe oder zu enge Parklücken, die das Aussteigen erschweren – und mit einem Rollstuhl gar unmöglich machen. Der blaue Parkausweis soll hier Abhilfe schaffen, denn er berechtigt Dich zu verschiedenen Parkerleichterungen, wie dem Parken auf Behindertenstellplätzen.



Der blaue Parkausweis bietet Dir aber noch weitere Park erleichterungen. Damit darfst Du:

- 1** Im **eingeschränkten Halteverbot** bis zu 3 Stunden parken.
- 2** Im Bereich eines **Zonenhalteverbots** und auf Parkplätzen die zugelassene Parkdauer überschreiten.
- 3** In **Fußgängerzonen** während ausgewiesener Ladezeiten parken.
- 4** Auf **Bewohnerparkplätzen** bis zu 3 Stunden parken.
- 5** An **Parkscheinautomaten** ohne Gebühr und zeitliche Begrenzung parken.
- 6** In ausgewiesenen **verkehrsberuhigten Bereichen** parken, wenn Du dadurch nicht den Verkehr behinderst und in zumutbarer Entfernung keine andere Parkmöglichkeit besteht.

In der Regel darfst Du mit dem blauen Parkausweis maximal 24 Stunden parken.

Voraussetzungen für den Blauen Parkausweis

Anrecht auf einen blauen Parkausweis hast Du, wenn in Deinem Schwerbehindertenausweis die Merkzeichen „Bl“ für „blind“ oder „aG“ für „außergewöhnlich gehbehindert“ stehen. Beantragen kannst Du den Parkausweis bei der an Deinem Wohnsitz zuständigen Straßenverkehrsbehörde. ♦

Den blauen Parkausweis kannst Du auch im europäischen Ausland nutzen. Welche Regeln hier gelten, kannst Du in der Broschüre **„Parkausweis für Personen mit Behinderungen in der Europäischen Union“** des Sozialverbands VdK Deutschland e. V. nachlesen.

Auf den Seiten 40–41 stellen wir Dir Hilfsmittel vor, mit denen Du auch ohne Auto mobil bleiben kannst.



„ICH
MAG
MEINEN
JOB
VIEL ZU
SEHR.“

Steffi B., MS-Betroffene, 45 Jahre

Steffi B. erhielt vor vier Jahren die Diagnose MS. Trotzdem arbeitet sie weiterhin Vollzeit als Friseurin. In ihrer Freizeit liebt sie es zu schwimmen und zu lesen.

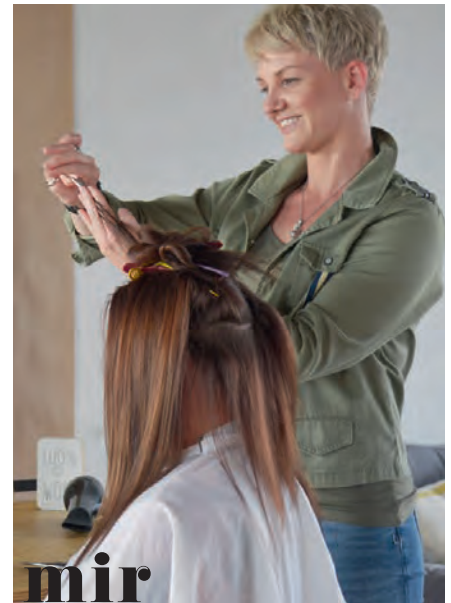
Vollzeit arbeiten oder nix tun?

Die sogenannte Work-Life-Balance ist heute in aller Munde. Doch wie gelingt es, ein Gleichgewicht zwischen Arbeit und Leben zu finden? Steffi B. hat einen Weg gefunden, ihr Leben trotz MS nach ihren Vorstellungen zu gestalten.

Vollzeit arbeiten oder Extremcouching – diese Frage musste ich mir noch nicht stellen. Trotz MS arbeite ich nach wie vor 42 Stunden in der Woche und das gerne. Klar habe ich schon mal daran gedacht, Stunden zu reduzieren. Doch ganz aufzuhören, ist aktuell keine Option – dafür mag ich meinen Job viel zu sehr.

Doch auch die Zeit mit meinem Partner möchte ich auskosten und nicht nur fix und foxi auf der Couch hängen. Sport und meine Freizeit sind mir generell wichtig. Doch das alles funktioniert nur, wenn ich über meine Bedürfnisse rede und mir meine „gute“ Zeit anders einteile.

**„Ich teile mir
meine Zeit
anders ein.“**



Im Job lasse ich mir mehr Zeit und mache nicht alles auf einmal. Dazu gehört für mich auch, mal Nein zu sagen. Das fällt mir noch schwer, aber ich arbeite daran. In der heißen Jahreszeit hilft es mir, in der Nähe eines Klimagerätes zu arbeiten – und manchmal kommt die Kühlweste auch noch zum Einsatz. Mehr Erholung bringen mir natürlich auch die fünf Tage mehr Urlaub durch den Schwerbehindertenausweis.

Auch im Privaten teile ich mir meine Zeit anders ein als früher: Morgens bin ich leistungsfähiger, deshalb stehe ich gerne mal um 5:30 Uhr auf, um zu putzen, zu bügeln oder vorzukochen.

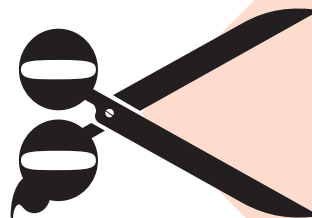
Dinge, für die ich später nicht mehr die nötige Energie habe. Gleichgesinnte sind für mich in diesem Fall nicht zwangsläufig MSler, sondern Menschen, die einen ähnlichen Tagesrhythmus haben wie ich. Bei meinem Partner und mir klappt das richtig gut. Er ist auch ein „früher Vogel“ und er merkt meist eher als ich, wann ich mal wieder langsam machen sollte.

Mit meiner Freundin gehe ich abends zum Zumba. Da fällt Absagen schwerer, als wenn ich alleine gehen würde. Wenn keine Verpflichtungen anstehen, gehe ich im Sommer, so oft es geht, ins Freibad: 40 Bahnen schwimmen (da sind sie wieder, die Ansprüche an mich selbst). Ansonsten habe ich gelernt, auch mal Fünfe gerade sein zu lassen. Dann gehe ich weder schwimmen noch sonst was, sondern lese ein Buch oder schlafe eine Runde. Das mache ich mittlerweile sogar fast ohne schlechtes Gewissen. Vielleicht klappt noch ein kleiner Spaziergang am Abend, aber auch da setze ich mich nicht unter Druck.

Einfach weiter drauf loszuleben, war für mich keine Option. Sehr schnell habe ich gemerkt, dass das Leben in „Highspeed“ mit MS nicht mehr funktioniert. Heute habe ich meine Balance gefunden und nutze die Chancen und

„Das Leben in Highspeed funktioniert nicht mehr.“

Möglichkeiten, um mein Leben mit der MS neu zu organisieren. Die Herausforderung ist es, während der Arbeit die passende Balance zu finden und zu halten. Genauso muss ich aber auch in meiner Freizeit mal den Stopp-Knopf drücken. Was die anderen darüber denken, ist mir egal. Wichtig sind die Menschen direkt um mich herum. Menschen, für die ich auch wichtig bin, wenn ich mal nicht so funktioniere und es mir nicht so gut geht. Dass alles gut läuft und mein Umfeld mich versteht, erleichtert es mir, die Balance zu halten. Ich bin zufrieden, so wie es ist, und ich bin gar nicht so anders als die anderen. Denn jeder sollte für sich seine eigene Work-Life-Balance finden! ♦



Möchtest Du mehr von Steffi B. lesen?

Auf **www.trotz-ms.de** findest Du ihre „**Starke Worte**“-Beiträge.

TIPPS FÜR DEN JOB

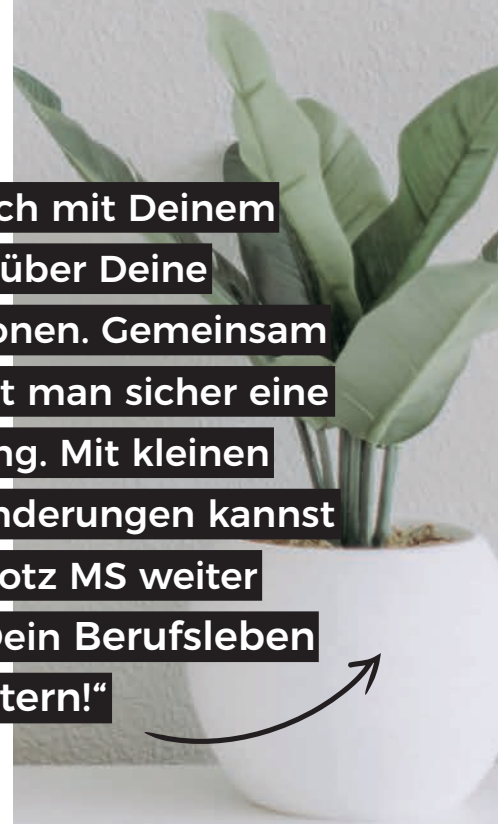
MS und Beruf zu vereinbaren, kann manchmal zum Drahtseilakt werden. Symptome wie Fatigue, kognitive Einschränkungen oder Depressionen können es Dir erschweren, Deiner Arbeit nachzugehen. Doch es gibt Möglichkeiten, das Berufsleben dennoch zu meistern.

In der REHADAT-Studie „Mit Multipler Sklerose im Job“ von 2015 gab jeder sechste Befragte an, dass er sich durch die MS-Symptome beruflich nicht beeinträchtigt fühlt.

Arbeitszeiten an Deine MS anpassen

Was aber, wenn Du Dich MS bedingt nicht mehr in der Lage fühlst, regulär weiterzuarbeiten? Wenn Du mit dem Gedanken spielst, Deine Arbeitszeit zu reduzieren, kann das Beantragen einer Teilerwerbsminderungsrente eine Möglichkeit sein. Diese steht Dir zu, wenn Du nur teilweise erwerbsfähig bist, also zwischen drei und sechs

**„Sprich mit Deinem
Chef über Deine
Optionen. Gemeinsam
findet man sicher eine
Lösung. Mit kleinen
Veränderungen kannst
Du trotz MS weiter
hin Dein Berufsleben
meistern!“**



Kleine Tipps, große Wirkung im Arbeitsalltag

- ♦ Durch Hilfsmittel wie höhenverstellbare Schreibtische oder einen Spracheingabecomputer, kannst Du selbstständig arbeiten.
- ♦ Eine barrierefreie Arbeitsumgebung bewahrt Deine Selbstständigkeit.
- ♦ Bei Gehstörungen spart ein Drucker, der sich in Deinem Büro befindet, Wege.
- ♦ Mehr Flexibilität bei der Arbeitszeit – so nutzt Du Deine leistungstarken Phasen und kannst Dich ausruhen, wenn Du erschöpft bist.
- ♦ Ein Ruheraum, in dem Du Dich bei Bedarf erholen kannst.
- ♦ Ein kühles Einzelbüro für Dich – so vermeidest Du Energieräuber wie Hitze oder Lärm.

Du hast Fragen zum Thema „**Beruf und MS**“? Unser Team von **trotz ms MEIN SERVICE** ist für Dich da unter der kostenlosen Servicenummer – **0800.1010800**.

Stunden täglich arbeiten kannst. Auch Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben können Dir helfen, Deinen Job anzupassen oder Deine Kenntnisse zu erweitern, um einen passenderen Arbeitsplatz zu erfüllen. Beratung dazu erhältst Du bei den Rentenversicherungsträgern.

Vorgesetzte und Kollegen einweihen

In vielen Fällen kann es helfen, Vorgesetzten und Kollegen von der MS zu berichten. Nach der erwähnten Studie gehen 46 Prozent der Befragten offen mit der Erkrankung um. Dieser Mut verbesserte auch deren Arbeitsplatzsituation. So verfügen 60 Prozent derer, die aus der MS kein Geheimnis machen, über einen individuell angepassten Arbeitsplatz. Dieser wurde so gestaltet, dass sie weiterhin erwerbstätig sein können. Bei Betroffenen, die ihre MS nicht kommunizieren, sind nur zehn Prozent der Arbeitsplätze auf ihre Bedürfnisse angepasst. ♦

EINFACH AUSGEWOGEN

SO ISST DU DAS RICHTIGE

„Du bist, was Du isst“ – dieses Sprichwort trifft den Nagel auf den Kopf. Eine ausgewogene Ernährung versorgt Dich mit ausreichend Vitaminen, Mineral- und Nährstoffen und kann viel zu Deinem Wohlbefinden beitragen.

Wie wäre es also mit einem herzhaften Kartoffel-Lauch-Kuchen? Darin sind viele gesunde Zutaten enthalten. Zum Beispiel Kartoffeln, die reich an Vitamin B1, B2 sowie C sind und das ohne viel Fett. In Kombination mit den Kartoffeln ist Lauch ein toller Geschmacksgeber. Er enthält viel Beta-Carotin, das Herzerkrankungen vorbeugen soll sowie Haut und Augen vor Schäden schützen kann. Zugleich ist Lauch eine gute Quelle für die Vitamine E, B1, B6 und C, aber auch Kalium und Calcium. Viel Calcium und Eiweiß liefert auch Magerquark. Die Kürbiskerne schmecken nussig und enthalten jede Menge Mineralstoffe wie Magnesium und Zink – essentielle Bausteine für unsere Knochen und Zähne. ♦



Kartoffel-Lauch-Kuchen mit Kürbiskernen



75 min
Vorbereitungszeit



35 min
Zubereitungszeit



545 kcal
pro Portion

Zutaten für 6 Stücke

1/2	Würfel Hefe
350 g	Dinkelmehl
6 EL	Rapsöl
700 g	Kartoffeln
3	Lauchstangen
250 g	Magerquark
100 g	saure Sahne
4	Eier
	Salz
	Pfeffer
	Kümmel
	Kürbiskerne



**GUTEN
APPETIT!**

Das Rezept Schritt für Schritt nachkochen

- 1 Für den Teig die Hefe in 200 ml lauwarmes Wasser bröckeln und so lange rühren, bis sie sich vollständig aufgelöst hat. Dann vermischst Du die Hefe mit Dinkelmehl, 3 EL Rapsöl und 1 TL Salz und knetest die Masse mit einem Handmixer oder der Küchenmaschine zu einem glatten Teig. Decke die Teigschüssel mit einem Küchentuch ab und lasse den Teig eine Stunde lang gehen.
- 2 Die Kartoffeln schälen, waschen, würfeln und in Salzwasser für ca. 20 Minuten garen. Danach das Wasser abgießen und die Kartoffeln etwas abkühlen lassen.
- 3 In der Zwischenzeit putzt und wäschst Du den Lauch. Schneide ihn in feine Ringe und gare ihn mit 2 EL Rapsöl für etwa 8-10 Minuten bei mittlerer Hitze, bis die Flüssigkeit verdampft ist. Anschließend gibst Du die abgekühlten Kartoffeln zusammen mit dem Lauch in eine Schüssel.
Tipp: Die grünen Blätter des Lauchs enthalten besonders viel Beta-Carotin. Schneide also nur die dunklen Enden ab und verwende das restliche Grün genauso wie die hellen Stangen.
- 4 Verrühre Quark, saure Sahne und die Eier miteinander und gib sie zu der Kartoffel-Lauch-Masse. Würze sie mit Salz, Pfeffer und Kümmel nach Geschmack.
- 5 Verteile den Hefeteig auf einem eingölten Backblech, indem Du Deine Hände mit etwas Mehl einreibst und den Teig auf dem Backblech ausdehnst. Jetzt verteilst Du die Kartoffel-Lauch-Masse auf dem Teig und streust die Kürbiskerne darüber.
- 6 Im vorgeheizten Backofen bei etwa 175 °C für 30 bis 35 Minuten backen. Ob frisch aus dem Ofen oder lauwarm – der Kuchen ist ein echter Genuss.

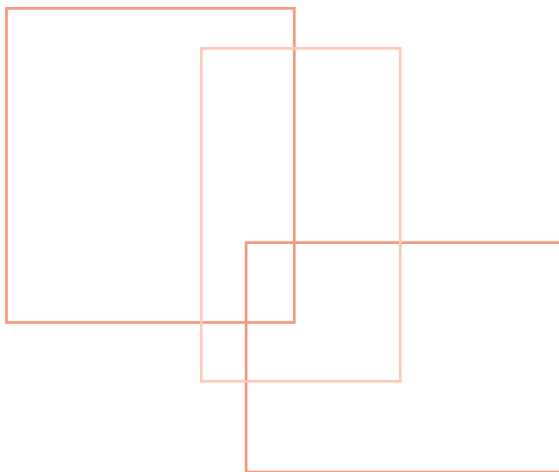
Hier ist Konzentration gefragt!

*Du willst Dein Denk- und Konzentrationsvermögen
trainieren? Dann schnapp Dir einen Stift und
probier Dich an unseren Rätseln. Viel Spaß dabei!*



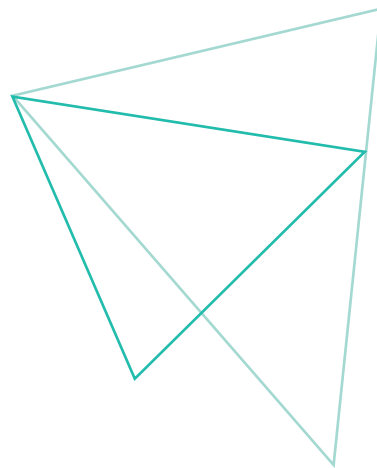
FORMEN ZÄHLEN

So funktioniert's: Wie viele Vierecke verbergen sich im ersten Bild und wie viele Dreiecke im zweiten? Schätze zuerst einmal und dann nimm Dir Zeit und zähle sie.



GESCHÄTZTE VIERECKE: _____

GEZÄHLTE VIERECKE: _____



GESCHÄTZTE DREIECKE: _____

GEZÄHLTE DREIECKE: _____

WORT-BRUCHSTÜCKE

So funktioniert's: Verbinde die Wort-Bruchstücke der linken Seite mit dem Rest der Wörter auf der rechten Seite, die obendrein noch spiegelverkehrt sind.

LEBENSKÜ	◆	◆	JİETЯ
SELBST	◆	◆	TİHI
TRAU	◆	◆	MPFEN
FRE	◆	◆	T22UW3B
UNTERST	◆	◆	TFAHM
KÄ	◆	◆	ЯET2И
UNSIC	◆	◆	ЯABEI
VORU	◆	◆	GNUSTÜ
UNBES	◆	◆	ЯABTH

*Die Lösungen
der Rätsel findest Du
auf Seite 55.*

LÜCKENFÜLLER

So funktioniert's: Fülle die Lücken in dem Gedicht mit den gespiegelten Wörtern und lass Dich inspirieren.

TRÄUME HABEN IST NICHT _____
 TRÄUME _____ DAFÜR SEHR
 TRÄUME _____ - DU WIRST SCHON SEHEN
 ES LOHNT SICH DIESEN WEG ZU _____
 AUCH WENN ES _____ STEINIG WIRD
 VERTRAU AUF _____ GANZ UNBEIRRT
 UND BIST DU ERST ANS _____ GELANGT
 FÄNGT DER _____ ERST WIRKLICH AN

JAMCHAM | 22ORG | NEHEN | DICH
 ZIEL | WAGEN | TRAUM | SCHWER

FÜNF FRAGEN UND ANTWORTEN

Studium und Berufswahl mit MS

WAS SOLLTE ICH BEI DER BERUFSWAHL BEACHTEN?

Im Mittelpunkt stehen Deine Interessen und Fähigkeiten. Bei der Berufswahl solltest Du in jedem Fall Deine Belastbarkeit realistisch einschätzen. Es ist nicht absehbar, wie sich die MS entwickelt. Deshalb ist ein wichtiges Kriterium, ob sich der Beruf auch bei fortschreitender Erkrankung ausüben lässt.

KANN ICH TROTZ MS STUDIEREN?

In der Regel steht einem Studium mit MS nichts im Weg. Du solltest Dich aber über die Anforderungen des Studiengangs informieren und vorausplanen, wie Du das Studium bestmöglich organisieren und durchführen kannst.

ICH MÖCHTE STUDIEREN. WO KANN ICH MICH BERATEN LASSEN?

Hochschulen beschäftigen spezielle Berater für Interessierte mit Behinderungen und chronischen Krankheiten. Darüber hinaus unterstützt die Informations- und Beratungsstelle Studium und Behinderung (IBS) oder die Berufsberatung der Agentur für Arbeit.

WAS SIND NACHTEILSAUSGLEICHE?

Nachteilsausgleiche können alle beantragen, deren gesundheitliche Beeinträchtigung oder Behinderung sich auf das Studium auswirkt. Sie sollen vorliegende Nachteile und Beeinträchtigungen im Studium und bei Prüfungen abmildern.

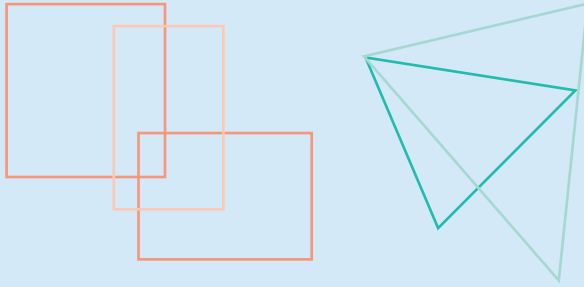
WELCHE NACHTEILSAUSGLEICHE GIBT ES?

Zu den Nachteilsausgleichen zählen beispielsweise besondere Regeln bei der Studienplatzbewerbung und -vergabe sowie bei der Organisation und Durchführung des Studiums. Außerdem muss die Universität barrierefreie Strukturen schaffen. ◆



AUFLÖSUNG DER RÄTSEL VON SEITE 52–53

Durchgezählt – so viele Formen hab sich versteckt:



GEZÄHLTE VIERECKE: 8

GEZÄHLTE DREIECKE: 7

Diese Wörter konntest Du bilden:

Lebenskünstler – selbstbewusst –
traumhaft – Freiheit – Unterstützung –
kämpfen – unsichtbar – Vorurteil –
unbesiegbar

Aufgefüllt – so lautet das Gedicht:

TRÄUME HABEN IST NICHT **SCHWER**
TRÄUME **WAGEN** DAFÜR SEHR
TRÄUME **GROSS** – DU WIRST SCHON SEHEN
ES LOHNT SICH DIESEN WEG ZU **GEHEN**
AUCH WENN ES **MANCHMAL** STEINIG WIRD
VERTRAU AUF **DICH** GANZ UNBEIRRT
UND BIST DU ERST ANS **ZIEL** GELANGT
FÄNGT DER **TRAUM** ERST WIRKLICH AN

IMPRESSUM

Herausgeber

und verantwortlich für den Inhalt:

Roche Pharma AG
Public & Patient Partnership
Emil-Barell-Str. 1
79639 Grenzach-Wyhlen, Deutschland

Konzept, Redaktion und Gestaltung:

art tempi communications gmbh
Maria-Hilf-Str. 15
50677 Köln

Produktion:

Uehlin Druck- und Medienhaus

Bildnachweise:

Cover: **stocksy.com:** Evgenij Yulkin | **istockphoto.com:** S. 18 Foto-Duets | S. 19 Pavellvanov | S. 24, 25 Onzeg | S. 27 fotoVoyager | S. 30 g-stockstudio | S. 35 demaerre | S. 36 BartekSzewczyk | S. 38 PeopleImages | S. 42, 43 Connel_Design | **stocksy.com:** S. 6, 7 Ali Lanenga | S. 8, 9 Catherine MacBride | S. 26 Rob and Julia Campbell | S. 32, 33 RZCREATIVE | S. 37 Yura Shevchenko | S. 50 Kirsty Begg | S. 54 Lumina | **unsplash.com:** S. 14 Liana Mikah | S. 21 Ivan Díaz | S. 28 Fernando Brasil | S. 41 Nadine Shaabana | **photocase:** S. 20 AllzweckJack | **shutterstock:** S. 29 Simple Line | S. 37 worldion | **gettyimages:** S. 40 Hollywood To You/Star Max |

Bogen: **stocksy.com:** Studio Firma | **Postkarten:**

stocksy.com: BONNINSTUDIO | **unplash:** rawpixel |

Meilensteinkarten: unsplash.com: Louise Burton, Ben Weber, Anthony Tran, Jonny Kennaugh, Priscilla Du Preez | **stocksy.com:** Alejandro Moreno de Carlos |

TROTZ MS MEIN SERVICE

Kurz erklärt



1. Das kostenlose Patientenprogramm unterstützt MS-Betroffene und Angehörige umfassend – aber individuell.

2. Jeder Teilnehmer erhält einen persönlichen Ansprechpartner.

3. Wir sind mehrsprachig: Englisch, Türkisch, Russisch – für uns kein Problem!

**DU WILLST
MEHR ERFAHREN?**

*Auf unserer Website findest Du alle
Infos zu trotz ms MEIN SERVICE.
Oder melde Dich unter der kostenlosen
Servicenummer – 0800.1010800.*

www.trotz-ms.de

📷 📱 @trotz_ms