



Roche

trotzms

N°6 | 2020 *Gratis*

DAS MAGAZIN

Für Träumer, Entdecker und Lebenskünstler

ALLE
6 MONATE
NEU

TRAUM VON DER

FREIHEIT

Das Leben nach Deinen
Wünschen gestalten

PROGRESSION

Den MS-Verlauf verstehen
und messbar machen

ICH BLEIBE ICH

Sich von der MS nicht
unterkriegen lassen



trotz^{ms} MEIN SERVICE

Unterstützung wie Du sie brauchst

Melde Dich jetzt online an bei
unserem Patientenprogramm.

1. Besuche die **MEIN SERVICE** Seite auf unserer Website unter **www.trotz-ms.de/mein-service** oder halte einfach Deine Handykamera über den QR-Code. Schon landest Du direkt auf der Anmeldeseite.



2. Gib in die Anmeldemaske Deine persönlichen Daten ein und folge den Anweisungen.

3. Um Deine Registrierung zu bestätigen, klicke auf den Bestätigungslink, den Du per E-Mail von uns erhältst.

4. Dein persönlicher Ansprechpartner wird sich zeitnah bei Dir melden. Gemeinsam besprecht Ihr dann, welche Services Du nutzen möchtest und welche Themen Dich am meisten interessieren.

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

trotz^{ms}
MEIN SERVICE



LIEBE LESERIN, LIEBER LESER!

Mein Name ist Martin und ich bin 47 Jahre alt. Anfang 2017 erhielt ich die Diagnose „MS“. Mir war ziemlich schnell klar: Nur eine Therapie, die die Krankheit bremsen kann, verleiht mir die Freiheit, selbst über mein Leben zu bestimmen. Nach einigen Anlaufschwierigkeiten habe ich die richtige Therapie für mich gefunden und mir zusammen mit meiner Frau unseren großen Traum verwirklicht: Wir sind trotz meiner MS in eine Dachwohnung gezogen!

Ich und MS? – Das konnte ich zu Beginn nicht glauben. Doch die Befunde waren eindeutig und die Symptome beängstigend: Meine Beine wurden von den Füßen aufwärts nach und nach taub. Zum Zeitpunkt meiner Diagnose war die Taubheit in Höhe des Bauchnabels angekommen. Deshalb wollte ich sofort eine Therapie

beginnen, egal, welche Unannehmlichkeiten sie mit sich bringen würde.

Meine erste Therapie war eine Spritzentherapie. Leider bekam ich weitere Schübe. Aus meiner anfänglichen Wut auf die MS wurde Angst. Dank meiner MS-Schwester und meines Neurologen wechselte ich zu einer Infusionstherapie. Doch ich hatte Zweifel: Kann eine Therapie, die nur selten verabreicht wird, gegen so eine mächtige Krankheit ankommen? Ich hatte jegliches positive Denken verloren. Mithilfe einer Psychotherapie, meiner MS-Schwester und meiner Frau gelang es mir, wieder an eine Zukunft zu glauben.

Drei Monate nach meiner ersten Infusion verschwand die Taubheit langsam. Dafür kam meine Lebensfreude zurück. Endlich konnte ich an die Zukunft denken und wusste: Nicht nur die MS ist Teil meines Lebens, sondern auch eine funktionierende Therapie. Sie gibt mir Sicherheit und macht aus dem Drachen MS mein Schoßhündchen.

Durch die MS konnte ich nur noch eingeschränkt Rad fahren. Mit der Therapie werden meine Touren wieder länger. Heute sage ich: „Ich will nicht dahin fahren, wohin ich kann, sondern dahin, wohin ich will.“ Das dauert vielleicht noch, aber ich bin meine Grenze und nicht meine MS.

Natürlich gibt es Phasen, in denen es nicht so gut läuft. Doch die verschwinden wieder. Dieses Vertrauen habe ich nur entwickelt, weil ich heute stabil bin. Deshalb lautet meine Botschaft: An alle, die am Anfang ihrer Erkrankung stehen und Angst vor der Zukunft haben – vertraut Euren Neurologen und MS-Schwester! Eine Therapie bringt Euch den Lebensmut und die Freiheit über Euer Leben zurück. MS ist nicht mehr der entscheidende Faktor – und Ihr bleibt Ihr selbst.

Euer Martin

INHALT

26



06 TROTZ MS

Der Traum von der Freiheit

10 STARKE WORTE

Heike weiß aus Erfahrung: Vertrauen ist wichtig – auch beim Therapiewechsel

14 WOHNEN

Alternative Wohnformen für ein selbstbestimmtes Leben

16 NACHGEFRAGT

MS-Schwester Anna über die Bedeutung von Therapietreue

20 ICH BLEIBE ICH

Aufruf zu mehr Selbstbestimmung

24 ENTSPANNUNG

Warum weniger Tempo manchmal guttut

26 SYMPTOME

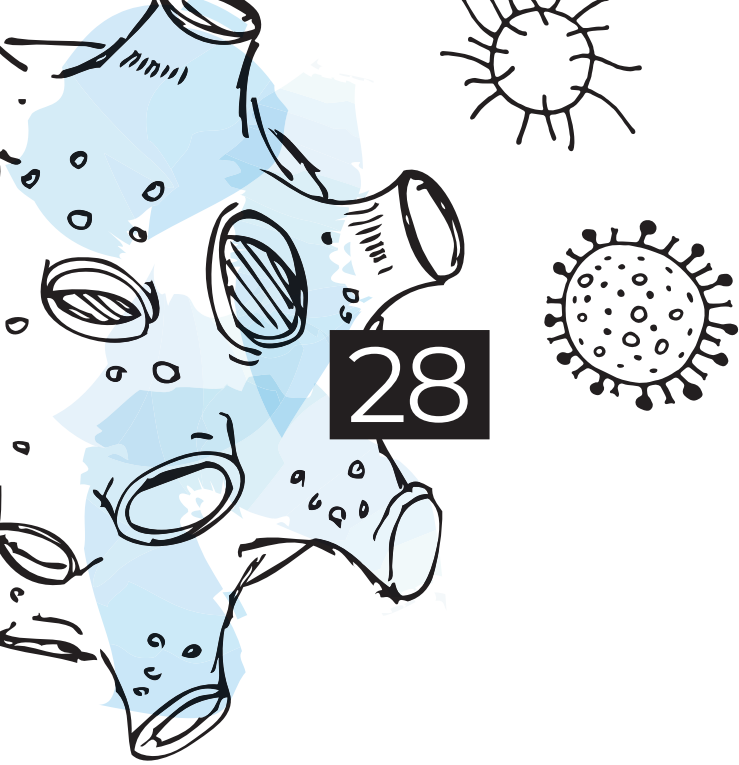
Tipps bei Blasenstörungen

28 URSACHEN

Können Herpesviren das MS-Risiko erhöhen?

10





28

30 TROTZ MS

Roadshow in Planung –
ein Blick hinter die Kulissen

32 THERAPIE

Darum solltest Du Deine
Progression im Auge behalten

36 GUT ZU WISSEN

News & Fakten

38 VERSICHERUNG

Wie Du einfach Pflegeleis-
tungen beantragst

40 THERAPIE

Umfrage: Was wünschen sich
MS-Patienten von ihrer Therapie?

44 STARKE WORTE

Sandra über ihre Erfahrungen mit der
Hippotherapie

48 ERNÄHRUNG

Was kommt auf den Rost? Inspiration
fürs Grillen

52 GEDANKENSPIELE

Findest Du des Rätsels Lösung?

54 FAQ

Verbeamtung trotz MS

55 IMPRESSUM



48

REZEPTTIPP

GRILLIDEEN FÜR
VEGGIE-FANS UND
MEAT-LOVERS



Der Traum von der Freiheit

Endlich tun und lassen können, wovon Du schon immer geträumt hast. Das wäre toll, oder? Egal, welche Freiheit Du Dir nehmen möchtest – ob Auszeit in Asien, Verwirklichung eines Herzensprojektes oder einfach nur Seele-Baumeln-Lassen – Deine MS muss Dir dabei nicht im Weg stehen.

Freiheit hat viele Bedeutungen. Im politischen oder religiösen Zusammenhang steht sie für das Recht des Einzelnen, sich unabhängig von den Meinungen anderer für eine bestimmte Partei oder einen Glauben zu entscheiden. Im wirtschaftlichen Kontext gibt es den Begriff der „freien Marktwirtschaft“. Auch in der Philosophie wurde der Freiheitsbegriff seit jeher diskutiert, denn er wirft immer wieder moralische Fragen auf.

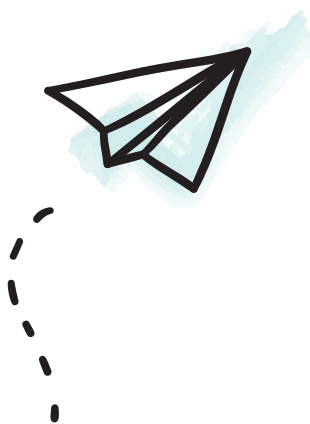
Darüber hinaus gibt es noch die individuelle Freiheit im Sinne von Selbstbestimmung und Eigenständigkeit. Dazu gehört auch die Freiheit, die eigenen Träume in die Tat umzusetzen. Diese Form von Freiheit kann ein entscheidender Motivationsfaktor sein, sich ein Leben nach seinen Wünschen und Vorstellungen zu gestalten. Besonders für Menschen mit MS kann der ganz persönliche Traum von Freiheit, ein wertvoller Antrieb sein, positiv nach vorne zu schauen.

Beispiele von Menschen mit MS, die sich die Freiheit genommen haben, ihre Träume zu verwirklichen, gibt es genug: Zum Beispiel Lara, die trotz MS zu ihrem Traumurlaub nach Khao Lak in Thailand aufgebrochen ist.



Die Weichen für die Freiheit stellen.

Natürlich bedeutet Freiheit in diesem Fall nicht, einfach blindlings aufzubrechen. Nein, Lara hat erkannt, dass das A und O für einen entspannten Urlaub eine gute Planung ist. Die richtigen Reisevorkehrungen haben ihr die Freiheit für den Trip nach Thailand ermöglicht. Für alle Weltendecker spielt natürlich auch der Aspekt der Therapiefreiheit eine wichtige Rolle: Wer davon träumt, drei Monate durch die Welt zu reisen, für den eignet sich vielleicht eine Therapie besser, die er nicht täglich oder wöchentlich anwenden muss. >>



„Folge der Stimme Deines Herzens.“



Ein anderes Beispiel ist Daniel. Er hat sich den Traum von der Selbstständigkeit verwirklicht und ein eigenes Studio für Elektrostimulationstraining eröffnet. Nicht nur trotz, sondern sogar wegen seiner MS – denn diese hat ihn erst dazu inspiriert, nach einer beruflichen Alternative zu suchen. In seinem vorherigen Job als Bereichsleiter bei einem Kreditinstitut herrschte immer ein hoher Stresspegel, was sich auch auf seine MS auswirkte: „Symptome wie Schmerzen in den Beinen und Kraftlosigkeit nahmen zu.“ Heute ist sich Daniel sicher, dass es genau der richtige Schritt war, der Stimme seines Herzens zu folgen – auch wenn Freiheit manchmal ein Wagnis sein kann.

Große und kleine Freiheiten

Freiheit muss aber nicht unbedingt eine 180-Grad-Wende im Job oder der 20-Stunden-Flug ans Ende der Welt sein. Frei zu sein kann auch bedeuten, jeden Moment bewusst wahrzunehmen und die kleinen Glücksmomente im



Alltag zu genießen. Das kann auch heißen, sich die Freiheit zu nehmen, einfach mal nichts zu tun. Doch egal wie Dein Traum von der Freiheit aussieht: Damit Du unabhängig und selbstbestimmt leben kannst, gilt es, bestimmte Voraussetzungen zu schaffen: Die innere Einstellung ist eine Sache, aber auch Dein körperliches Wohlbefinden ist entscheidend. Deshalb solltest Du unbedingt eine MS-Therapie wählen, die das Fortschreiten Deiner MS möglichst effektiv verhindert und zu Deinen Lebensgewohnheiten passt. Auch regelmäßige Kontrolltermine zur Progressionsmessung ermöglichen Dir ein Leben in maximaler Freiheit. Nutze Deine Möglichkeiten. Auch mit MS kannst Du nach Deinen eigenen Regeln leben, und Dein Leben so gestalten, wie Du es möchtest.

Schau doch mal in die Mitte dieses Heftes, hier findest Du kleine Zettelchen, die Dir helfen sollen, der Stimme Deines Herzens zu folgen. ♦



ICH DARF, ICH DARF NICHT

Wie frei fühlst Du Dich?
Von welchen Freiheiten träumst Du
und welche nimmst Du Dir? Welche
Rolle spielt dabei Deine Therapie-
freiheit? Teile Deine Gedanken
und Erfahrungen mit uns auf
auf Social Media:

   @trotz_ms



Hilft das neue MS-Medikament wirklich?

Heike, 58 Jahre

Bei der Entscheidung für ein neues MS-Medikament oder einen Therapiewechsel war sich Heike stets unsicher. Viele Fragen bewegten sie: „Hilft mir das wirklich? Was ist, wenn Nebenwirkungen auftreten? Vielleicht geht es mir trotz der Medikamente immer schlechter?“ Bis Heike lernte, auf ihr Bauchgefühl zu hören.



Heike hat 2013 die Diagnose „PPMS“ erhalten. Doch davon lässt sich die Sozialpädagogin, die beruflich mit Senioren zusammenarbeitet, nicht unterkriegen. Trotz ihrer MS geht sie regelmäßig auf Reisen – manchmal auch mit ihrer Tochter Mathilde.

sei die Kortison-Infusion überhaupt kein Problem. Ich begann, alles Für und Wider abzuwägen und entschied mich dann dagegen: Weder wollte ich mir einen Port legen lassen, noch weiterhin die Kortison-Infusionen verabreicht bekommen.

Mein Neurologe akzeptierte die Entscheidung und meinte, Kortison sei wie ein Feigenblatt, dass man verabreiche, weil es für die chronisch progrediente Form der MS zu dieser Zeit keine Medikamente gegeben habe. Ich war verunsichert. Nach jeder Infusion hatte ich mir eingeredet, dass es mir besser gehen wird – das tat es dann auch tatsächlich. Und nun sollte es vielleicht ein Placebo-Effekt gewesen sein?

Ausprobieren, was hilft: Meine Teilnahmen an Medikamentenstudien

In den folgenden Jahren nahm ich an zwei Medikamentenstudien teil. Bei beiden Studien wurde das Medikament als Tablette angeboten. Bei dem ersten Medikament handelte es sich um eine Doppelblindstudie. Mein Neurologe und ich wussten, ob ich während der Studie tatsächlich das Medikament oder ein Placebo verabreicht bekam. Nach zwei Jahren war die Studie zu Ende und ich erhielt das Mit-

„Ich musste erst lernen, auf mein Bauchgefühl zu hören.“

tel tatsächlich. Mir ging es damit nicht schlecht, aber das Medikament bekam keine Zulassung. Nun begannen alle Überlegungen von vorne.

Mir wurde eine neue Studie vorgestellt mit einem hochdosierten Vitamin. Dies schien eine ideale Lösung: Wenn es hilft und wenig Nebenwirkungen hat, was will man mehr? Leider ging es mir zu dieser Zeit langsam schleicher immer schlechter. Als der Neurologe dann meinte, es bringe nichts, das Mittel sollte abgesetzt werden und ich auf ein neues Medikament für die chronisch progrediente MS umsteigen, nickte ich nur kleinlaut. Bis ich nach der Studie mit den Voruntersuchungen beginnen konnte, dauerte es. Dann verging wieder Zeit, bis ich die erste Gabe des neuen Medikamentes erhielt. Ende des Jahres 2018 bekam ich dann zum ersten Mal das neue Medikament.

Nach meiner Diagnose „Primär Progrediente Multiple Sklerose“

stand fest, dass ich mehrmals jährlich zur Kortison-Stoß-Therapie stationär in eine Klinik musste. Dies stellte ich nicht in Frage: Alles war neu für mich und ich war überhaupt mit der ganzen Situation überfordert.

Ein Port für die Kortison-Stoß-Therapie? Nein, danke!

Dann schlug mir mein Arzt vor, ich solle mir einen Port legen lassen. Meine Venen seien so schlecht und mit einem Port

Doch es ging mir nicht gleich besser. Vielleicht wäre es mir ohne dieses Mittel aber noch schlechter gegangen? Am Jahresende ist es bei mir, wie vielleicht bei anderen von Euch auch, sehr arbeitsintensiv und hektisch: Weihnachtsgeschenke, Weihnachtswünsche, Weihnachtsfeiern. Die Adventszeit ist für mich eine sehr schöne Zeit, aber die MS und der Stress mögen sich überhaupt nicht. Und so kam es, dass ich mich mit dem Stock Schritt für Schritt durch die Gegend schleppte und manchmal nicht mehr wusste, wie ich mein Ziel überhaupt erreichen sollte. An Heiligabend war ich dann krank.

Ein Klinikaufenthalt half gegen meine MS-Beschwerden

Daher ließ ich mich im Januar 2019 in eine neurologische Klinik einweisen. Dort gab es täglich Physiotherapie, aber auch Wassergymnastik, Ganzkörperultraschall, psychologische Gespräche und Ergotherapie. Außerdem ernährte ich mich in den drei Wochen in der Klinik gluten- und laktosefrei. Es dauerte einige Zeit, bis Erfolge zu sehen waren – was meine Geduld sehr strapazierte. Aber eine Besserung trat tatsächlich ein und mein Neurologe war sehr erfreut. Ich weiß nicht, ob es tatsächlich am Medikament

lag, am Klinikaufenthalt ohne den beruflichen Stress oder an den Anwendungen, am Sport und der Ernährungsumstellung. Das ist letztlich auch egal. Wichtig ist, dass es mir endlich besser geht und dass ich nun alles versuchen werde, dass es so bleibt.

Das hat mir geholfen: Vertrauen in ärztlichen Rat und in sich selbst. Ich vertraue auch dem lieben Gott und dem Universum, aber in diesem Punkt soll jeder seine eigene Meinung haben. Das Absetzen von Medikamenten bringt genauso wenig wie das Vernachlässigen von Sport, Ernährung oder Entspannung. Deshalb nehme ich das neue Medikament weiter und weiß inzwischen viel darüber. Ich achte auch auf meine Ernährung, treibe täglich etwas Sport, schreibe so oft wie möglich Tagebuch und versuche das zu tun, was mir guttut. Denn am Ende werde ich nie wissen, ob es allein ein Medikament ist, das geholfen hat. ♦



Möchtest Du mehr von Heike lesen?

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

Alternative Wohnformen **FÜR EIN SELBST- BESTIMMTES LEBEN**

Du fragst Dich, wie Du möglichst lange selbstbestimmt in einem selbst gewählten Umfeld mit größtmöglicher Lebensqualität leben kannst? Es gibt verschiedene alternative Wohnformen, die Deine Eigenständigkeit bewahren.

Du möchtest alleine wohnen und brauchst nur gelegentlich Unterstützung im Alltag? Dann ist ein sogenanntes Servicehaus für Dich geeignet: eine Kombination aus selbstgestaltetem Umfeld und flexibler Versorgung. Eine Zentrale verwaltet die Wohnungen und organisiert pflegerische Hilfestellungen. Pflegendes Personal oder hauswirtschaftliche Serviceleistungen kannst Du flexibel dazubuchen. Eventuell kannst Du auch mit Deinen Angehörigen hier leben. Es gibt Häuser, die sich auf Menschen mit MS spezialisiert haben. Wenn Du mehr pflegerische Hilfe benötigst, kannst Du Dich auch rund um die Uhr betreuen lassen.

Leben in der Dorfgemeinschaft

Du bist gern Teil einer Gemeinschaft? Dann ist vielleicht das Leben in einem integrativen Wohnprojekt, das auf dem Prinzip der Dorfgemeinschaft beruht, etwas für Dich. Kommunikation und psychosoziale Aspekte sind wichtig für das Zusammenleben. Daher dient der Dorfmittelpunkt für alle Bewohner des Dorfes und der umliegenden Wohngebiete als Begegnungszentrum. Das Dorf lebt Integration, Nachbarschaft, Selbstverantwortung und Weiterentwicklung des Gemeinwesens. Die MS und ihre Beeinträchtigungen treten in den Hintergrund. Ein Beispiel für ein integratives Wohnprojekt ist das Schammatdorf in Trier. Dort leben rund 300 Personen mit unterschiedlich starken Beeinträchtigungen.

Gemeinschaft erleben in der WG

Vielleicht kennst Du andere Menschen mit MS, die Lust haben, mit Dir zusammen in einer WG zu leben und den Alltag in Eigenregie zu organisieren. Wenn Du Deine Wohnung für diesen Zweck behindertengerecht umbauen und Fördermittel dafür nutzen möchtest, helfen örtliche Beratungsstellen oder auf barrierefreies Wohnen spezialisierte Architekten gerne weiter. Vielleicht kannst Du auch in ein bereits angedachtes Projekt mit einsteigen. ♦

Tipps für die Auswahl Deines zukünftigen Zuhauses

- ♦ Verschaffe Dir einen persönlichen Eindruck.
- ♦ Informiere Dich über die zukünftigen Mitbewohner (Alter/Erkrankungen) und lerne sie kennen.
- ♦ Ist es möglich, eigene Möbel oder ein Haustier mitzubringen?
- ♦ Kann Besuch länger bleiben?
- ♦ Einzel- oder Mehrpersonenunterkunft – hast Du die Wahl?
- ♦ Was kosten Wohnung, Pflege- und Versorgungsleistungen?
- ♦ Triff keine übereilte Entscheidung.



Mehr zum Thema „Wohnen“
findest Du auch auf
www.trotz-ms.de

MS-Schwester Anna über **THERAPIE- TREUE**

Seit Februar 2015 ist Anna am Neuro Centrum Odenwald als MS-Schwester tätig. Im Rahmen ihrer MS-Sprechstunde kümmert sie sich um Betroffene: Sie vergibt Termine, ist erste Ansprechpartnerin und nimmt sich Zeit zuzuhören. Ein wichtiges Gesprächsthema, das MS-Patienten und das medizinische Betreuungspersonal gleichermaßen bewegt, ist Adhärenz, „Therapietreue“. Im Interview haben wir Anna einige Fragen dazu gestellt.

Du hast in Deinem Berufsalltag als MS-Schwester Kontakt mit vielen Betroffenen. Wie wichtig ist dabei das Thema „Therapietreue“?

Das ist durchaus ein wichtiges Thema, vor allem weil sich die Therapielandschaft stark verändert hat. Viele Medikamente müssen nicht mehr täglich verabreicht werden. Durch diese lange therapiefreie Zeit ist es schwieriger, die Patienten am Ball zu halten. Viele denken, es gehe ihnen gut und vergessen dabei manchmal, dass sie krank sind und sich in Therapie befinden. Heute gibt es ja hochwirksame Therapien, die teilweise stark ins Immunsystem eingreifen. Doch dabei ist die Häufigkeit der Monitorings – zum Beispiel Laborkontrollen – deutlich geringer geworden. Um die Adhärenz zu steigern, sehen wir unsere Patienten häufiger als offiziell gefordert. Sie kommen mindestens einmal pro Quartal, manche sogar alle sechs bis acht Wochen zu zusätzlichen Blutkontrollen. Das erhöht nicht nur die Adhärenz, sondern beruhigt auch. Gerade Patienten, die von einer anderen Therapie zu einer Immuntherapie wechseln, fühlen sich manchmal allein gelassen, weil sie deutlich weniger Kontrollen haben als vorher. >>



- **Die Arbeit als MS-Schwester ist Annas Leidenschaft und Berufung.**
- Dabei legt Anna viel Taktgefühl und Respekt an den Tag. Ihre Patienten wissen ihre offene und fröhliche Art zu schätzen. Obwohl Anna eigentlich ein Sportmuffel ist, hat sie es dank einer Fitness-App geschafft, zur Joggerin zu werden. Seitdem versucht sie regelmäßig laufen zu gehen – ein Sport, der auch für Menschen mit MS geeignet ist.

**Was bedeutet eigentlich Adhärenz?
Verwendest Du das Wort auch im
Gespräch mit Deinen Patienten?**

Unter Adhärenz versteht man eine langfristige Therapietreue. Das bedeutet, dass Patienten langfristig darauf achten müssen, ihre Medikamente regelmäßig einzunehmen und zu Kontrolluntersuchungen zu gehen. Das beste Beispiel für Nicht-Adhärenz ist, zuerst Diät zu halten und dann wieder in die alten Ernährungsmuster zu verfallen.

**Was empfehlst Du MS-Patienten,
die es mit der Adhärenz bei MS nicht
so genau nehmen?**

Ich rate dazu, unbedingt offen mit seinem Behandlungsteam über die Gründe zu sprechen, warum man beispielsweise die verordneten Tabletten nicht genommen hat. Nur wenn man dem Arzt davon erzählt, kann er prüfen, woran es liegt. Vielleicht leidet der Patient an Nebenwirkungen oder es besteht eine Unverträglichkeit. Es kann aber auch sein, dass er die Medikamenteneinnahme wegen der kognitiven Einschränkungen vergessen hat. Manche Patienten geben an, dass die Therapie einfach nicht zum Lebensalltag passt. Deshalb erkläre ich immer, wie wichtig es ist, damit offen umzugehen, denn nur dann können wir etwas an der Situation ändern.

**Was glaubst Du, kann Menschen
mit MS helfen, ihrer Therapie treu zu
bleiben und welche Faktoren spielen
dabei die Medikamente?**

Meiner Meinung nach können eine gute Aufklärung und kompetente Ansprechpartner wie MS-Schwester einen wichtigen Beitrag zur Adhärenz leisten. Die Patienten müssen wissen, dass sie nicht automatisch gesund sind, nur weil keine MS-Symptome auftreten. Nur dann verhalten sie sich adhärent und halten zum Beispiel Kontrolltermine ein. Auch die Therapie spielt eine wichtige Rolle: Manche Basismedikamente führen beispielsweise zu grippeartigen Symptomen. Das lässt Patienten natürlich an der Therapie zweifeln und zu Nicht-Adhärenz führen. Bei den Infusionstherapien, die nur selten pro Jahr verabreicht werden, merkt der Patient an sich meist kaum bis gar keine Nebenwirkungen.

**„Kompetente
Ansprechpartner
wie MS-Schwester
können einen
wichtigen Beitrag
zur Adhärenz leisten.“**



**Welche Fragen stellen Dir Patienten
manchmal zum Thema „Therapietreue“?**

In der Praxis kommen dazu natürlich Fragen auf – immer nach dem Motto: „Was passiert, wenn ...“. Je nach Therapie möchten die Patienten ganz unterschiedliche Dinge wissen. Zum Beispiel fragte einer: „Was passiert, wenn ich meine Tabletten nicht einnehme? Ein anderer, der eine Infusionstherapie erhält, war sich unsicher, weil er das vorgeschrieben Infusionsintervall vielleicht nicht einhalten könnte: „Wenn ich jetzt mal eine Woche verspätet bin, weil ich da im Urlaub bin, hat das Auswirkungen?“ Dahinter steckt die Angst, dass die Therapie nicht wirkt und dass ein neuer Schub bzw. neue Krankheitsaktivität auftreten könnten. ♦

Eine Therapie muss zum einzelnen Patienten passen. Deshalb haben wir MS-Betroffene befragt, welche Wünsche sie an ihre Therapie haben. Das Ergebnis der Umfrage **„Wunschtherapie“** findest Du ab **S. 40**.



ICH BLEIBE ICH

„ich bleibe ich“:
trotz ms wird
kämpferisch



Wird er Dich verlassen, weil Du chronisch krank bist? Endet Deine Karriere hier und jetzt? Wirst Du den Marathon noch laufen?“ – So spricht die Multiple Sklerose in den Köpfen vieler Betroffener. Mit tausend Gesichtern und tausend Stimmen.

Aber wir halten dagegen: MS bedeutet heutzutage nicht mehr das Ende der Welt. Wir sind inspiriert von Betroffenen, die sich ihr Leben zurückholen und der Krankheit den Kampf ansagen. Und genau das wollen wir mit Hilfe einer großen Kommunikations-Kampagne weitertragen. **trotz ms** macht auf die ständige Auseinandersetzung mit MS aufmerksam und setzt auf Empowerment. Durch umfassende Informationen, starke Gesichter und Geschichten, durch Service und Austausch wird Gemeinschaft erzeugt und der Krankheit der Wind aus den Segeln genommen.

Vom „Träumewagen“ macht die Kommunikation von **trotz ms** 2020 den nächsten Schritt zu einem Leben in Selbstbestimmung und Freiheit. Die Kampagne soll Mut machen, sich nicht kontrollieren oder unterkriegen zu lassen. Deshalb lautet ihre zentrale Botschaft: „Du entscheidest und nicht die MS. Hol Dir Dein Leben zurück!“

Tausend Ideen gegen die Krankheit mit den tausend Gesichtern!

Betroffene sollen sich nicht von ihren Ängsten und Sorgen bestimmen lassen, sondern die Chance auf sehr viel Schönes und Wichtigeres im Leben ergreifen. Deshalb startete die Kampagne aufmerksamkeitsstark am 30. Mai, dem Welt-MS-Tag, mit einer Live-Show mit Wayne Carpendale, Professor Dr. Volker Limmroth und zahlreichen MS-Betroffenen, die es geschafft haben, trotz MS sich selbst treu zu bleiben. Dazu kam ein inspirierender Film, hautnahe Patientengeschichten und viele weitere Informationen auf unzähligen Kanälen.

ICH BLEIBE ICH

Die Kampagne geht ans Herz, rüttelt auf und bespielt in Wellen das ganze zweite Halbjahr 2020 mit immer neuen Ideen, Formaten und Überraschungen. Dabei dringen Plakate, Videos, Bilder, Influencer, Social-Media-Ideen und eine eigene Website tief in den Alltag mit der Krankheit ein: echt, schonungslos, emotional, aber immer wert, dafür zu kämpfen.

Bleib, wer Du bist – auch mit MS

Kern der Kampagne sind Menschen, die von der MS in den unterschiedlichsten Lebensbereichen betroffen sind. Ob Familienplanung, berufliche Ziele oder sportliche Herausforderungen – überall haben wir die Wahl: Lasse ich mich einschränken? Oder gehe ich dagegen an und hole mir so mein Leben zurück? Deshalb legen wir es darauf an, Stimmen, Meinungen, Ausbrüche und Emotionen aus dem ganzen Land zu sammeln und einzubauen. Über echte Geschichten und interaktive Formate in den sozialen Medien werden wir mehr als 1000 Gesichter.

Seit 30. Mai auf allen Kanälen für Dich da

Schau doch mal auf der Website **www.IchBleibeIch.de** vorbei und hole Dir Anregungen, wie Du Dir Dein Leben zurückholen kannst. Lass Dich – zum



„Hol Dir Dein Leben zurück.“

Beispiel inspirieren durch die Erfahrungsberichte anderer Betroffener oder Informationen über Therapieoptionen, die das Fortschreiten der MS bremsen können und Dich trotzdem frei sein lassen. Das schenkt Dir viel Zeit, frei über Dein Leben zu entscheiden. Teile mit anderen MS-Betroffenen Deine Geschichte, Deine persönlichen Herausforderungen und Deine Ansage an die Krankheit, die nicht gewinnen wird. ♦

**DU MÖCHTEST MEHR
ÜBER „ICH BLEIBE ICH“
ERFAHREN?**

Entdecke unsere Website
und die Kanäle auf
Facebook und Instagram.

  @trotz_ms
www.trotz-ms.de

ENTSPANNUNG

WENIGER TEMPO

mehr vom Leben



Ob im Job, im Familienalltag oder in der Freizeit – manchmal tut es gut, ein bisschen Tempo herauszunehmen. Das Geheimnis lautet, ab und an eine Pause einzulegen und ganz bewusst zu entspannen. So kannst Du den negativen Auswirkungen von Stress vorbeugen.

TIPPS FÜRS PAUSEMACHEN

- ◆ Spür in Dich hinein:
Was brauchst Du zur Erholung?
- ◆ Bei MS wechselt die Tagesform. Passe deshalb Dein Pausenverhalten darauf an.
- ◆ Mach das Gegenteil:
Bewegung nach langem Sitzen, Ruhe nach körperlicher Anstrengung.
- ◆ Beim Power-Napping zwischendurch holst Du Dir neue Energie.
- ◆ Nutze Apps zum Entspannen, Stressabbau oder zur Meditation wie „5 Minuten Fluchten“ oder „7Mind“.

Regelmäßige Pausen helfen Dir, Dein Energielevel zu bewahren und nicht auszubrennen. Sei es im Berufsleben oder bei der Arbeit in Haus und Garten. Gerade Menschen, die wegen ihrer MS an Fatigue oder kognitiven Störungen leiden und schneller erschöpft sind, profitieren von bewussten Pausen.

Am besten entwickelst Du ein Gespür dafür, was Dir guttut. Je nachdem, welche Bereiche Deines Körpers an einem Tag gefordert sind, solltest Du bewusst gegensteuern, um die Belastung auszugleichen. Verbringst Du den Großteil des Tages sitzend vor dem Computer, solltest Du Deinem Kopf eine Pause gönnen und körperlich aktiv werden. Wer hingegen körperlich arbeitet, darf sich durchaus eine Auszeit auf dem Sofa gönnen.

AB IN DEN WALD

Wer Erholung sucht, unternimmt am besten einen Waldspaziergang. Beim sogenannten Waldbaden schlendert man langsam durch die Natur und lässt sich ganz auf den Moment ein. Der Begriff kommt aus Japan, wo man von den gesundheitsförderlichen Effekten schon lange überzeugt ist. So wirkt sich der Aufenthalt im Wald beispielsweise positiv auf die Ausschüttung des Stresshormons Kortisol, den Blutdruck sowie den Teil des Nervensystems aus, der für innere Ruhe sorgt. ◆

PROBLEME BEIM WASSERLASSEN?

TIPPS BEI BLASENSTÖRUNGEN

Vielleicht musst Du häufiger zur Toilette, kannst den Urin manchmal nicht halten oder beim Wasserlassen kommt nur eine kleine Menge heraus? Damit bist Du nicht alleine – solche Blasenfunktionsstörungen treten bei MS sehr häufig auf und gehören meist mit zu den ersten Symptomen.

Bei MS werden Blasenstörungen durch eine fehlerhafte Funktion wichtiger Nervenbahnen ausgelöst. Mediziner unterscheiden bei dieser sogenannten neurogenen Blasenstörung drei Arten.

Drei Arten von Blasenstörungen bei MS

Die überaktive Blase, auch imperativer Harndrang genannt, kann den Urin nicht lange speichern. So fühlt sich Deine Blase schnell voll an, Du hast häufigen Harndrang und leidest vielleicht sogar unter Inkontinenz.

Die unteraktive Blase, oder auch Überlaufblase, die den Urin nur verzögert abgeben kann. Du kannst nur wenig Urin abgeben und behältst den Rest in der Blase zurück.



Tipps für den Alltag

- ♦ Trinke möglichst regelmäßig über den Tag verteilt.
- ♦ Bei einer überaktiven Blase solltest Du die Trinkmenge um rund 25 Prozent reduzieren – achte aber trotzdem auf ausreichend Flüssigkeit.
- ♦ Gehe regelmäßig zur Toilette, auch wenn Du nicht so dringend musst. Und wenn Du musst, dann gehe so schnell wie möglich.
- ♦ Halte Deine Trink- und Urinmenge in einem Tagebuch fest
- ♦ Gezielte Beckenbodengymnastik kann die Muskulatur stärken. Frage Deinen Physiotherapeuten.
- ♦ Vorlagen und spezielle Slips, Tropfenfänger oder – für Männer – Kondom-Urinele können Dir mehr Sicherheit geben.

Mit diesen Tipps lässt sich eine Blasenstörung positiv beeinflussen.

Eine Kombination von über- und unteraktiver

Blase, bei der das Zusammenspiel der Blasenmuskeln gestört ist. Dadurch kann es gleichzeitig zu vermehrtem Harndrang, Inkontinenz und nicht vollständiger Blasenentleerung kommen.

Je nach Ausprägung können Störungen der Blasenfunktion Deine Lebensqualität einschränken. Es kann auch zu gesundheitlichen Folgen wie Harnwegsinfekten, Veränderungen im Harntrakt und manchmal auch zu Schädigungen der Nieren kommen. Deshalb ist es umso wichtiger, dass Du eine Blasenstörung frühzeitig beim Arzt ansprichst. Das ist nichts, wofür Du Dich schämen solltest. Gemeinsam könnt Ihr eine Lösung finden, die zu Dir passt.

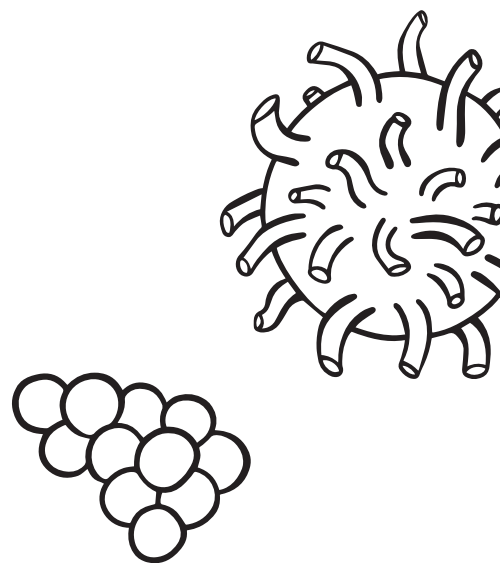
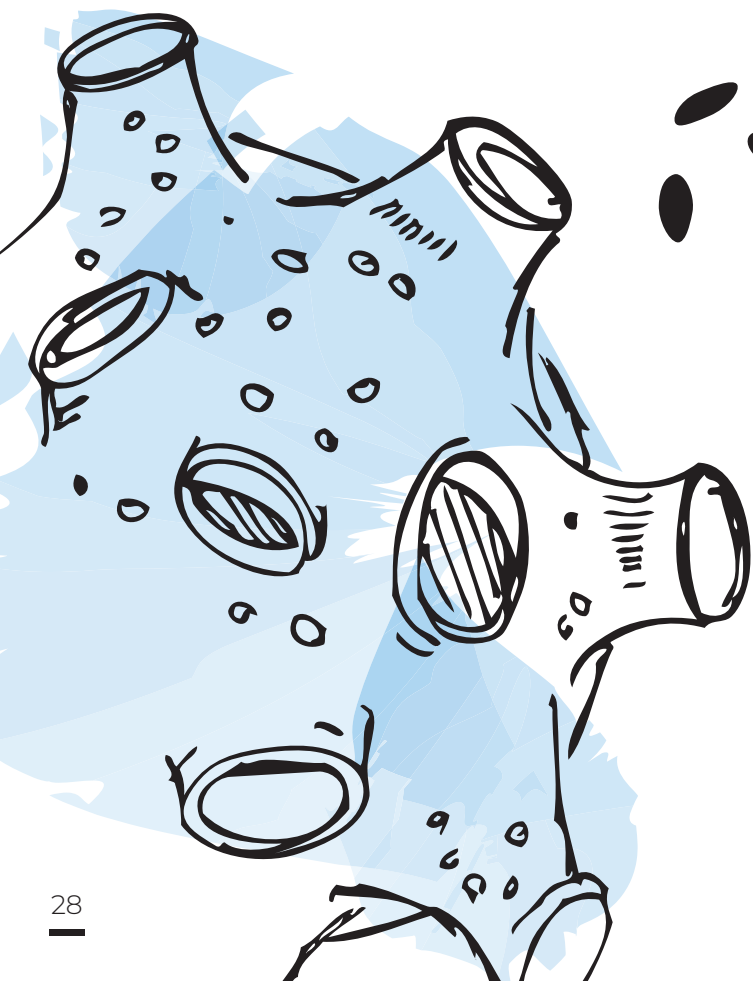
Was hilft bei Blasenstörungen?

Um Blasenstörungen zu behandeln, arbeiten in der Regel Neurologen und Urologen zusammen. Je nach Art und Ausprägung können sowohl Medikamente als auch invasive Verfahren wie ein Katheter zum Einsatz kommen. ♦

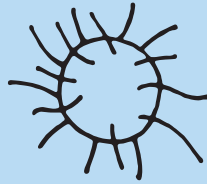
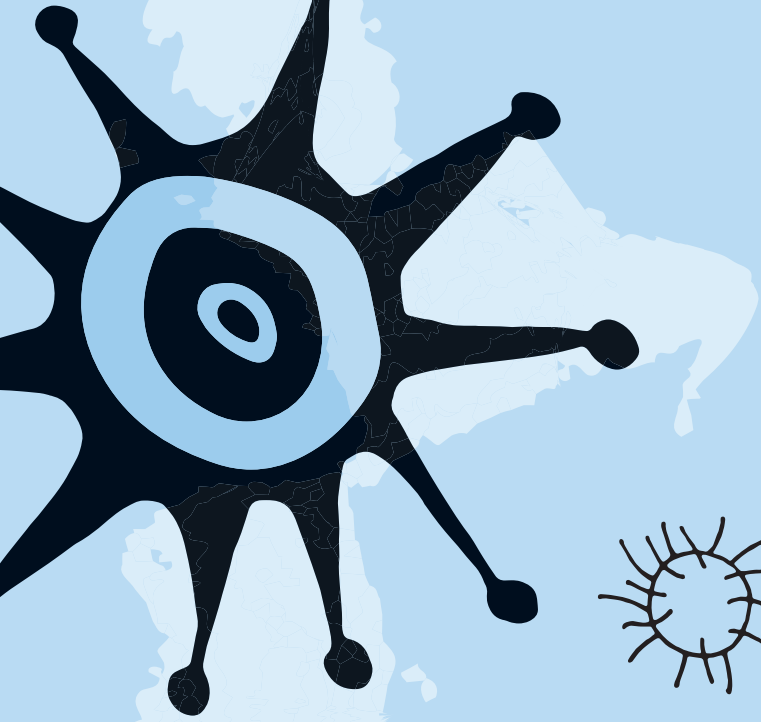
Kennst Du schon
trotz ms DER NEWSLETTER?
Erhalte monatlich nützliche
Infos und Tipps rund um
das Leben mit MS:
www.trotz-ms.de/newsletter

Neues aus der MS-Forschung **Herpesviren als Auslöser?**

Wissenschaftler vermuten schon lange, dass chronische Infektionen mit bestimmten Viren die Entstehung der MS begünstigen. Eine aktuelle Studie liefert dazu neue Hinweise.



Es gibt verschiedene Viren, die nach einer Infektion lebenslang im Körper verbleiben und in fast jedem Menschen schlummern. Unser Immunsystem hält sie aber in Schach, sodass wir die Infektion oft nicht bemerken. Zu diesen Viren gehören verschiedene sogenannte humane Herpesviren (HHV). Einige dieser Viren sollen das Risiko für MS erhöhen.



Herpesviren und MS-Risiko

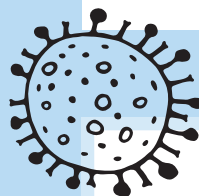
Zu den Herpesviren gehört das Epstein-Barr-Virus, es löst das Pfeiffersche Drüsenfieber aus. Dieses Virus steht schon lange im Verdacht, das Risiko für MS zu erhöhen. Jetzt haben schwedische Forscher einen weiteren Verdächtigen ausgemacht: das Herpesvirus HHV-6A. Bisher konnte dieser Virustyp mit keiner Erkrankung in Verbindung gebracht werden. Die Wissenschaftler untersuchten 8.742 MS-Betroffene sowie 7.215 gesunde Menschen.

Ergebnis: Menschen, die mit HHV-6A infiziert waren, hatten ein um 55 Prozent erhöhtes Risiko, an MS zu erkranken im Vergleich zu Menschen, die nicht damit infiziert waren. Lag gleichzeitig eine Infektion mit dem Epstein-Barr-Virus vor, stieg das Erkrankungsrisiko noch weiter.

Wie kann HHV-6A MS begünstigen?

Eine mögliche Antwort: Das Virus kann bestimmte Zellen im Gehirn infizieren, die die Nervenummhüllungen aufbauen und erhalten. Wie Du bestimmt weißt, werden genau diese Nervenummhüllungen bei der MS geschädigt. Das Virus steht zudem unter Verdacht die Reparatur genau dieser Nervenummhüllungen zu verhindern.

Mit ihrer Studie liefern die Wissenschaftler ein weiteres Puzzleteil auf der Suche nach den Ursachen der MS. Die Wissenschaft geht aber weiterhin davon aus, dass mehrere Faktoren zusammenkommen müssen, um die Entstehung der MS zu begünstigen. ♦

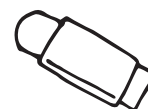
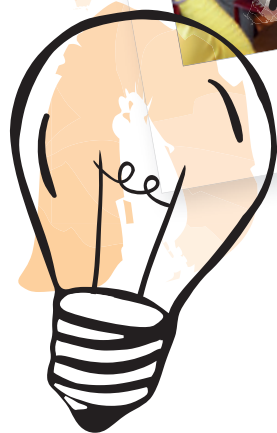


DU MÖCHTEST MEHR DARÜBER ERFAHREN?

Auf **www.trotz-ms.de** findest Du weitere spannende Artikel zum Thema.

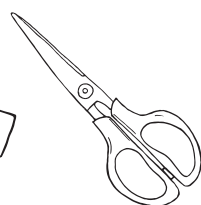


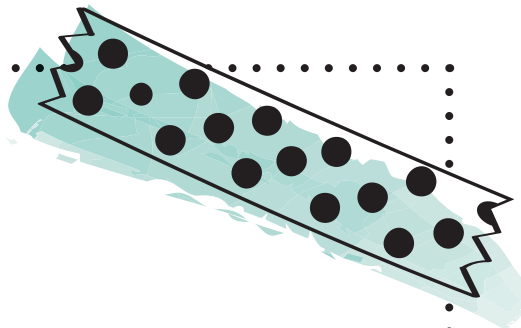
TROTZ MS



trotz ms
DIE ROADSHOW
**EIN BLICK
HINTER DIE
KULISSEN**

*Wie können Menschen mit MS ihre Symptome für andere anschaulich erklären? Darüber haben sich Patienten und medizinische Experten gemeinsam Gedanken gemacht – mit Rückblick auf trotz ms **DIE ROADSHOW** 2019 und Vorfreude darauf, dass der interaktive Bus wieder auf Tour geht, sobald es die Situation wieder zulässt.*





Typische MS-Symptome am eigenen Körper zu erleben, hilft Mitmenschen zu verstehen. Wir arbeiten für Euch an dieser Mission weiter: Betroffene, MS-Schwestern und eine Neurologin haben in einem Workshop Ideen entworfen, um **trotz ms DIE ROADSHOW** weiterzuentwickeln. MS-Betroffener Martin betont die Botschaft, die er mit seinem Beitrag vermitteln möchte: „MS ist der Anfang von einem Weg, der ein paar Kurven mehr hat, aber es geht auf jeden Fall immer vorwärts.“

ERLEBEN HILFT VERSTEHEN

Wie schon im Jahr 2019 bietet **trotz ms DIE ROADSHOW** als absolutes Highlight die Möglichkeit, typische MS-Symptome am eigenen Körper nachzuempfinden: Ein unebener Boden im Bus simuliert Gangstörungen. Bei der Bewältigung kleiner Alltagsaufgaben, wie etwa einen Knopf zu schließen, versinnbildlicht eine VR-Brille die eingeschränkte Feinmotorik. Auch die körperlichen und kognitiven Auswirkungen von Fatigue – als eines der häufigsten Symptome der MS – können Besucher erleben. So erhalten Interessierte einen Einblick und können sich leichter in das Leben mit MS hineinversetzen. MS-Patientin Caroline erklärt: „Man muss einfach versuchen, das Beste aus der Situation zu machen, positiv in die Zukunft zu blicken, und sich informieren. Das Leben mit MS ist ein bisschen anders, aber nicht weniger lebenswert!“

PERSÖNLICHER AUSTAUSCH IM FOKUS

Besucher des Roadshow-Busses können sich auf den persönlichen Austausch mit Menschen freuen, für die MS zum Alltag gehört. Vor welchen Besonderheiten stehen Betroffene bei Reisen, Familienplanung oder der Berufswahl? Für alltägliche Fragen als auch Aspekte, die häufig als Tabuthemen gelten, wie etwa sexuelle oder Blasenstörungen, soll es Platz zum Austausch bei **trotz ms DIE ROADSHOW** geben. Auch Experten gestalten den Dialog aktiv mit. Sarah Kuld, mitverantwortlich für die Patientenkommunikation der Roche Pharma AG ist begeistert von den Ideen der Workshop-Teilnehmer:

*„Wir wollen mit **trotz ms DIE ROADSHOW** Mut machen. Wir wollen Aufmerksamkeit in der Öffentlichkeit dafür schaffen, was es bedeutet, MS zu haben. Und wir wollen zeigen, dass man trotz MS mutig sein und ein selbstbestimmtes Leben führen kann.“*

Aufgrund der aktuellen Entwicklungen müssen wir in diesem Jahr pausieren, sei aber gespannt, was wir uns stattdessen Tolles einfallen lassen. Mehr erfährst Du auf **www.trotz-ms.de** sowie auf Facebook, Instagram und Pinterest: **@trotz_ms.** ♦

DREH- UND ANGELPUNKT DER MS-THERAPIE HEUTE: PROGRESSION

In den letzten Jahren hat sich die MS-Therapie gewandelt: Weg von dem Ansatz der reinen Symptombehandlung hin zum Stillstand der Krankheitsaktivität. Durch die Entwicklung hochwirksamer MS-Medikamente lautet das Therapieziel heute: die Progression bremsen.

Früher konnten Ärzte nur die Symptome der MS behandeln. Mit der Entwicklung der ersten Medikamente zur Behandlung der MS wurde das Therapieziel höher gesteckt: Im Fokus stand, die Anzahl der Schübe zu verringern. Heute zielen moderne MS-Medikamente darauf ab, die Krankheitsaktivität vollständig zu unterdrücken und so die Progression der MS zu verlangsamen. Aktuell deuten Studien darauf hin, dass dafür am besten früh mit einer hochwirksamen Therapie begonnen wird.



Was bedeutet Krankheitsprogression?

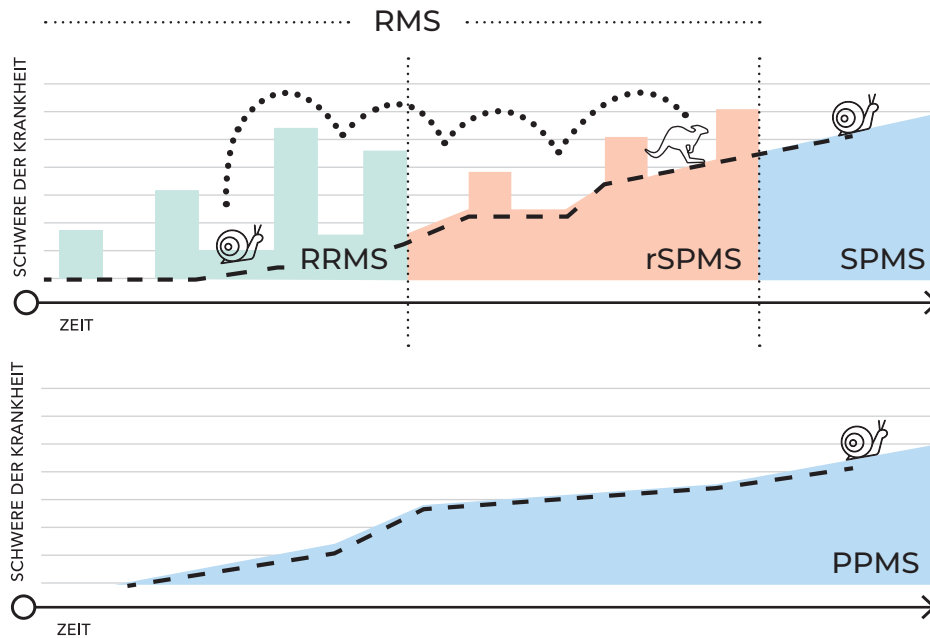
„Krankheitsprogression“ beschreibt das Fortschreiten einer Erkrankung. Bei der MS nehmen dabei die Schäden an den Nerven und damit die Beeinträchtigungen zu – zum Beispiel im Rahmen eines Schubs: Die Symptome bilden sich nicht mehr vollständig zurück und verschlechtern sich dauerhaft. Mediziner nennen das „Relapse Associated Worsening“ (= Schub-bedingte Verschlechterung), kurz **RAW**. Die MS verschlechtert sich dabei meist sprunghaft. So sind die MS-Symptome häufig trotz Abklingen des Schubs fortgeschritten. Dieses schubabhängige Fortschreiten der MS kannst Du Dir wie die Sprünge eines Kängurus vorstellen.

Heute weiß man jedoch, dass die MS auch ohne das Auftreten von Schüben weiter aktiv sein und so im Stillen dauerhafte Schäden an den Nerven verursachen kann – und das unabhängig von der Verlaufsform. Dieses schleichende Fortschreiten bezeichnen Experten als „**Progression Independent of Relapse Activity**“ (= Fortschreiten unabhängig von Schubaktivität), kurz **PIRA**. Stell Dir eine Schnecke vor, die langsam, aber stetig ihren Weg geht. Genau so kann die MS schleichend, aber dauerhaft fortschreiten. Bei den sogenannten „progression“ Verlaufsformen der MS – **PPMS** und **SPMS** – treten im Krankheitsverlauf in der Regel keine Schübe auf. >>

THERAPIE

Hier erfolgt ein Fortschreiten der Erkrankung also immer ohne Schübe. Aber auch bei den schubförmigen Verläufen – **RRMS** und **rSPMS** –, die als **RMS** zusammengefasst werden, kann die MS ohne das Auftreten von Schüben voranschreiten. Hier können also Schnecke und Känguru gemeinsam die MS verschlechtern. Es gibt aber Therapien, die Schnecke und Känguru ausbremsen.

Schnecke, Känguru und die Verlaufsformen der MS



Das Känguru steht für das schubabhängige Fortschreiten der MS: Nach einem Schub kann es vorkommen, dass sich die Symptome nicht vollständig zurückbilden und dauerhaft bleiben. Die Schnecke verdeutlicht dagegen das schleichende, stetige Voranschreiten der MS. Beide Formen der Progression können nebeneinander auftreten.

RRMS (Relapsing Remitting Multiple Sclerosis) = Schubförmig
Remittierende MS

SPMS (Secondary Progressive Multiple Sclerosis) = Sekundär
Progrediente MS

rSPMS (relapsing SPMS) =
SPMS mit aufgesetzten Schüben

RMS (Relapsing Multiple Sclerosis) = schubförmige MS

PPMS (Primary Progressive Multiple Sclerosis) = Primär
Progrediente MS

Der Progression auf der Spur

Mithilfe standardisierter Tests kann Dein Behandlungsteam ein Fortschreiten der MS beurteilen.

Symbol-Digit-Modalities-Test (SDMT)

Mithilfe des SDMT kann Dein Arzt Deine kognitiven Fähigkeiten einschätzen.

Durchführung:

- ◇ Auf einem Testbogen sind am oberen Rand die Zahlen eins bis neun verschiedenen Symbolen zugeordnet.
- ◇ Versuche in 90 Sekunden möglichst vielen Symbolen auf dem Testbogen die richtige Zahl zuzuordnen.
- ◇ Du sagst die Zahl, während die medizinische Fachkraft, die mit Dir den Test durchführt, sie auf dem Bogen notiert.

9-Hole-Peg-Test (9HPT)

Der 9HPT gibt Aufschluss über die Koordination und Beweglichkeit Deiner Hände und Arme.

Durchführung:

- ◇ Der Test besteht aus einem Steckbrett mit neun Löchern und neun Stiften.
- ◇ Du nimmst die Stifte nacheinander mit einer Hand und steckst sie der Reihe nach in die Löcher.

- ◇ Nachdem Du den letzten Stift gesteckt hast, entfernst Du die Stifte in umgekehrter Reihenfolge wieder.
- ◇ Gemessen wird die Zeit vom Stecken des ersten Stifts bis zum Zurücklegen des letzten Stifts.
- ◇ Du führst den Test zweimal mit der rechten und zweimal mit der linken Hand durch.

Timed-25-Foot-Walk (T25FW)

Mit dem T25FW lässt sich feststellen, ob Deine Gehfähigkeit eingeschränkt ist.

Durchführung:

- ◇ Du gehst eine Strecke von 7,62 Metern (= 25 Feet) so schnell, wie Du kannst. Die Zeit, die Du benötigst, wird gemessen.
- ◇ Nach einer kurzen Pause gehst Du die Strecke wieder zurück. Auch diese Zeit wird erfasst.
- ◇ Benötigst Du eine Gehhilfe, benutzt Du diese auch während des Tests.

Sprich Dein Behandlungsteam doch mal auf die oben genannten Test an. Wenn Du diese alle sechs Monate durchführst, können auch kleine Veränderungen bemerkt und dokumentiert werden. ◆





MS-VERLAUF & CORONA UNTER DER LUPE

Besteht bei MS-Patienten, die an dem Coronavirus erkranken, ein höheres Risiko für einen schweren Verlauf? Wie wirken sich Therapien aus, die das Immunsystem beeinflussen? Um Fragen wie diesen auf den Grund zu gehen, wurde Multiple Sklerose als Begleiterkrankung in das europäische LEOSS-Register (Lean European Open Survey on SARS CoV II Infected Patients) aufgenommen. Anstoß dafür gab die Study Group des KKNMS (Krankheitsbezogenes Kompetenznetz Multiple Sklerose). Die Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN) unterstützt das Vorhaben ebenso wie die Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG).

GUT ZU WISSEN

SCHNELL *zum Arzt*

Schon mal von der Terminservicestelle gehört? Damit hat die manchmal erfolglose Suche nach einem Termin bei einem Haus-/Facharzt oder bei einem Psychotherapeuten ein Ende. Sie soll sicherstellen, dass jeder gesetzlich Versicherte ärztlich versorgt ist und ist täglich 24 Stunden erreichbar. Du erreichst sie kostenlos unter der bundesweit einheitlichen Telefonnummer: 116 117. Auf der Webseite www.116117.de kannst Du online nach Praxen suchen und Termine vereinbaren. Darüber hinaus gibt es auch die gleichnamige App.

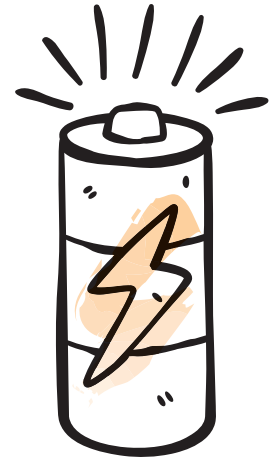
Stressfrei

ZUM HILFSMITTEL

Ob Orthese oder andere Hilfsmittel wie Sockenanzieher oder Greifhilfen: Die Kosten für Hilfsmittel übernimmt die Krankenkasse. Voraussetzung ist, dass Dein Arzt das Hilfsmittel für sinnvoll erachtet und Dir ein Rezept dafür ausstellt. Für Dich fällt lediglich der Eigenanteil an: Dieser beträgt 10 Prozent der Kosten – mindestens aber 5 Euro und höchstens 10 Euro. Einen Überblick über die von den Krankenkassen bezahlten Hilfsmitteln findest Du im Hilfsmittelverzeichnis des Spitzenverbands Bund der Krankenkassen (GKV-Spitzenverband): www.hilfsmittel.gkv-spitzenverband.de

FATIGUE: *Besser in Balance*

Wer von Fatigue betroffen ist, dem fehlt manchmal die Kraft für ganz normale Aktivitäten. Ein Energietagebuch kann Dir dabei helfen, Deine Kräfte besser einzuteilen. Trage darin täglich ein, wann Du aktiv warst, wann Du Dich ausgeruht hast und wie Dein Befinden dabei war. Such Dir ein schönes Notizbuch aus und zeichne Dir darin Spalten mit Uhrzeit, Tätigkeit, Energieaufwand und Anmerkungen. So gewinnst Du ein Gefühl für Deinen Energiehaushalt und kannst Aktivitäten und Ruhephasen besser planen. Tipp: Nutze auch dafür die Sticker hier in der Heftmitte.



Trainingsalternative für zu Hause

Ob wegen schlechtem Wetter, geschlossenem Fitnessstudio oder Corona: Dank der Videos, die in Zusammenarbeit von Daily Spoks (Sportorientierte Kompaktschulung, ein Angebot der DMSG) und der Sportwissenschaftlerin Dr. Stephanie Woschek entstanden sind, kannst Du ganz einfach zu Hause trainieren. Dafür brauchst Du keine besondere Ausrüstung: Geübt wird mit Haushaltsgegenständen. Die Videos findest Du auf www.youtube.com unter „Daily Spoks“.

Pflegegrad: Antrag stellen leicht gemacht

Du bist im Alltag MS-bedingt regelmäßig auf die Unterstützung anderer angewiesen und möchtest einen Antrag auf Pflegeleistungen stellen? Diese Checkliste fasst die wichtigsten Punkte zusammen, die Du bei der Antragstellung beachten solltest. So kannst Du Deinen Pflegeanspruch geltend machen.



Pflegeleistungen beantragen – so geht's:

Du fragst Dich, ob Du die Voraussetzungen erfüllst, wie Du den Antrag stellst und was es noch zu beachten gibt? Hier sind unsere Tipps:

- ♦ **Voraussetzungen erfüllt?** Du hast mindestens zwei Jahre in den letzten zehn Jahre in die Pflegekasse eingezahlt und bist pflegebedürftig.
- ♦ **Wo?** Die Antragstellung erfolgt bei der Pflegekasse Deiner Krankenkasse.
- ♦ **Wie?** Beantrage die Pflegeleistungen schriftlich in einem kurzen formlosen Brief per Fax, E-Mail oder Einschreiben. So hast Du einen Nachweis.
- ♦ **Wann?** Stelle den Antrag so früh wie möglich, wenn körperliche oder geistige Einschränkungen Dein tägliches Leben beeinträchtigen. Denn: Erst ab dem Monat der Antragstellung erhältst Du Leistungen.

♦ **Was noch?** Fülle die von der Pflegekasse gesandten Unterlagen aus. Dabei gibst Du Deine persönlichen Daten an und welche Leistungen Du beantragen möchtest (Pflege zu Hause oder in einem Pflegeheim). Wichtig: Du kannst den Umfang der beantragten Leistungen jederzeit ändern.

♦ **Wer?** Ein Gutachter des medizinischen Dienstes kommt zu Dir nach Hause und stellt fest, ob Pflegebedürftigkeit vorliegt und in welchem Grad.

♦ **Bei Fragen:** Lass Dich beraten. Deine Pflegekasse muss Dir innerhalb von zwei Wochen, nachdem Du den Antrag gestellt hast, einen Ansprechpartner nennen. Oder frage Deine Pflegekasse nach einem unabhängigen Pflegestützpunkt in Deiner Nähe. ♦

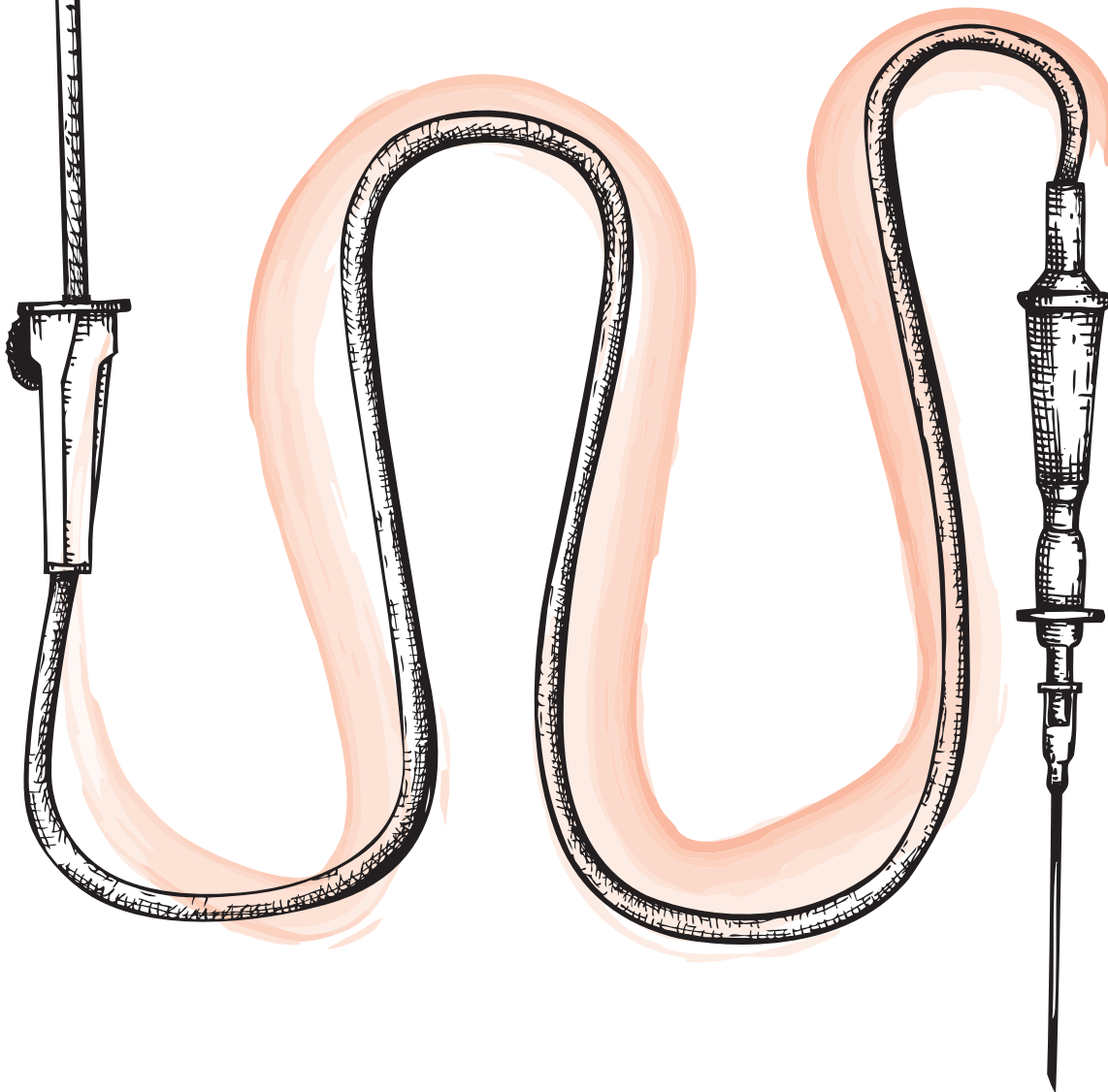
Möchtest Du mehr zum Thema
„Pflege“ und über die Leistungen
der Pflegeversicherung erfahren?

Wende Dich an das Team von
trotz ms MEIN SERVICE. Unsere
Mitarbeiter sind gerne für Dich
da unter der kostenlosen Service-
nummer – **0800.1010800**.

THERAPIE

UMFRAGE „WUNSCHTHERAPIE“

Das wünschen sich MS-Patienten



Pille, Spritze oder Infusion – was wünschen sich Menschen mit MS von ihrer Therapie? Um dies herauszufinden, haben wir eine Umfrage unter Patienten durchgeführt.

Eine Therapie muss zum einzelnen Patienten passen. Nur wenn diese Voraussetzung erfüllt ist, wendet er seine Therapie auch kontinuierlich an und sie kann ihre volle Wirkung entfalten. Infolgedessen kann die Krankheitsprogression verlangsamt und die Lebensqualität des Patienten verbessert werden. Doch wann passt eine MS-Therapie wirklich zu Dir? Das hängt von verschiedenen Faktoren ab – beispielsweise von der Anwen-

dungsform oder -häufigkeit, ob die Therapie mögliche unerwünschte Begleiterscheinungen mit sich bringt, wie wirksam sie ist sowie welche Erfahrungen Du mit dem Medikament gemacht hast. Genau diese Aspekte wurden in unserer Umfrage untersucht.

Daran nahmen insgesamt 485 Menschen mit schubförmiger MS zwischen 18 und 59 Jahren teil, die wegen ihrer MS im letzten Jahr von einem Neurologen behandelt wurden und eine MS-Therapie erhalten:

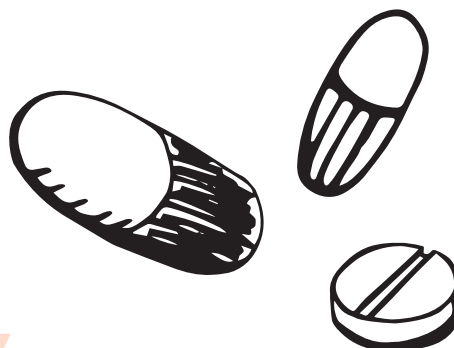
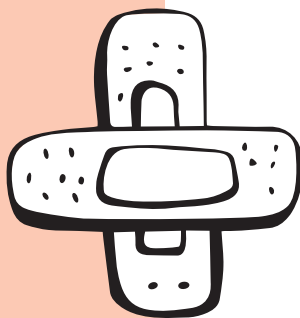
206 Patienten stammen aus den USA, 60 aus Kanada, 80 aus Deutschland, 79 aus der Schweiz und 60 aus Australien. 48 Prozent der Teilnehmer erhielten eine Injektionstherapie, fast 33 Prozent eine orale Therapie und knapp 18 Prozent eine Infusionstherapie.

40%
**FÜR 40 PROZENT
IST DIE ART DER
MEDIKAMENTENEIN-
NAHME AUSSCHLAG-
GEBEND BEI DER
THERAPIEAUSWAHL**

.....



THERAPIE



41% 41 PROZENT DER BEFRAGTEN SIND SEHR ZUFRIEDEN MIT IHRER INFUSIONSTHERAPIE

.....

Die Befragungsergebnisse zeigen, dass die Zufriedenheit der Patienten von der Anwendungsform ihrer Therapie abhängt:

So sind nur 25 Prozent der Befragten sehr zufrieden mit ihrer Injektionstherapie, während 41 Prozent der Befragten sehr zufrieden mit einer Infusionstherapie und 43 Prozent sehr zufrieden mit einer oralen Therapie sind.

Egal welche Verabreichungsform: Für alle Patienten gleich wichtig sind Wirksamkeit, Art und Häufigkeit der Anwendung sowie die Sicherheit ihrer Therapie.

AUF NUMMER SICHER GEHEN BEVORZUGT

.....

Je nach Krankheitsdauer standen unterschiedliche Aspekte im Vordergrund:

So gaben Patienten, deren MS-Diagnose mehr als zehn Jahre zurücklag, an, dass eine Verlangsamung der Krankheitsprogression für sie sehr wichtig ist. In puncto Medikamentenverabreichung bevorzugten sie sowohl eine Infusions- als auch eine orale Therapie. Für MS-Patienten, deren Diagnose weniger als zehn Jahre zurücklag, war die favorisierte Darreichungsform eine Infusion von bis zu dreimal pro Jahr. Und wie wichtig ist der Sicherheitsaspekt? Hierzu gaben die Befragten an, dass sie eher bereit wären, häufigere Nebenwirkungen wie Kopfschmerzen oder Fatigue zu akzeptieren als seltener auftretende schwere Nebenwirkungen wie etwa Leberschäden.



2 WAS IST PATIENTEN BEI IHRER MS-THERAPIE AM WICHTIGSTEN?

.....

33,1 % ANWENDUNGSSCHEMA

32,8 % WIRKSAMKEIT

34,2 % SICHERHEIT*

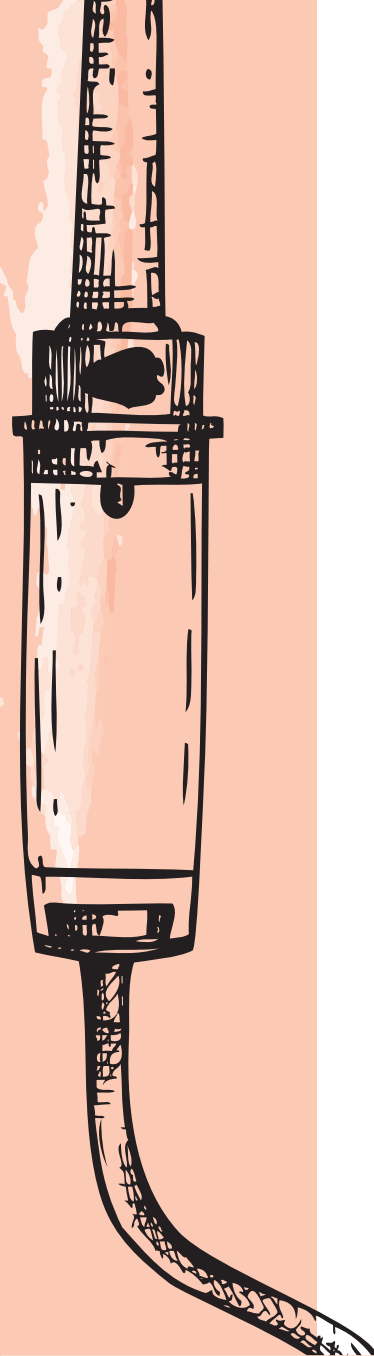
.....

Hast Du schon mal darüber nachgedacht, was Dir bei einer Therapie wichtig ist? Wende Dich an Deinen Arzt und lass Dich beraten. Nur wenn Du alle Deine Möglichkeiten kennst, kannst Du gemeinsam mit ihm die für Dich richtige Therapie finden. ♦

Mehr zum Thema „Wunschtherapie“ erfährst Du auf: www.trotz-ms.de.

* Risiko von selteneren, aber schwereren Nebenwirkungen wie bösartige Veränderungen, Leberschaden, den Gastrointestinaltrakt betreffende Symptome, schwere allergische Reaktionen und progressive multifokale Leukenzephalopathie

Quelle: Bauer B. et al.: An international discrete choice experiment assessing patients' preferences for DMT attributes in multiple sclerosis (in press).



Schon mal von Shared Decision Making (SDM) gehört?

Dabei handelt es sich um eine Methode der Arzt-Patienten-Kommunikation, bei der Patient und Arzt die Therapieentscheidung gemeinsam treffen. Wichtige Voraussetzung dafür ist, dass Patienten gut informiert sind. Mehr dazu auf: www.sharetocare.de

Für MS-Patientin
Sandra liegt das Glück
dieser Erde auf dem
Rücken der Pferde. Sie
lebt nach dem Motto
„It's never too late“, was
für sie auch bedeutet:
Es ist nie zu spät, mit
Aktivitäten zu begin-
nen, die einem guttun.



MEIN PFERD, MEINE KRAFT- QUELLE



Sandra, MS-Betroffene, 59 Jahre

Multiple Sklerose und Reiten? Sandra weiß: Das geht. Sie ist trotz MS Pferdenärrin und hat ihr Glück auf dem Rücken der Pferde gefunden. Bei ihrem Pferd Sunny tankt sie neue Energie und vergisst alles andere. Außerdem macht sie seit zehn Jahren Hippotherapie, um ihre Lebensqualität zu erhalten.



Nach Beginn meiner Erkrankung habe ich recht schnell von einer ergänzenden Therapie gehört: der Hippotherapie, einer Art Krankengymnastik auf dem Pferd. Und bald ergab sich die Gelegenheit, diese auszuprobieren. Durch die Hippotherapie haben sich mein Gleichgewicht, meine Psyche und mein Gang sehr positiv beeinflussen lassen. Das regelmäßige Training hat mir sehr geholfen. Dabei spielt natürlich auch mein Pferd Sunny, eine Haflingerstute, eine wichtige Rolle. Sie ist für mich eine wahre Kraftquelle, bei der die MS in den Hintergrund rückt und die mir hilft, meine eigenen Grenzen zu überwinden. Sunny wird mich noch viele Jahre durch alle Höhen und Tiefen des Lebens begleiten. Ihr vertraue ich vollkommen, aber auch Mut und Vertrauen in mich selbst sind wichtige Voraussetzungen.



Von der Hippotherapie zum Behindertenreitsport – nur ein kleiner Schritt

Nachdem ich mit der Hippotherapie begonnen hatte, dauerte es nicht lange und ich bekam nicht genug davon: Ich wollte mich immer mehr bewegen, im Sattel sitzen und selbst Einfluss auf das Pferd nehmen. Deshalb wurde das Reiten für mich mehr und mehr zum Sport und Hobby. Natürlich brauchen Menschen mit Einschränkungen eine andere Ausrüstung als Menschen ohne Behinderung. So ist der Pferdesport mit speziell abgestimmten Hilfsmitteln, angefangen beim Lift, bis hin zu individuellen Steigbügel-Varianten und entsprechend geschulten Pferden sogar für Schwerbehinderte zugänglich.



Meiner Meinung nach ist Reiten eine wunderbare Freizeitgestaltung und eignet sich auch für Menschen mit verschiedenen körperlichen Einschränkungen; zum Beispiel bei MS, Skoliose/Haltungsschäden und schlaffen/spastischen Lähmungen.

Bei einem ruhigen, ausgeglichenen, aber auch selbstständigen Partnerpferd kann Vertrauen aufgebaut werden. Besonders wir MSler können damit unsere kognitiven Funktionen und unsere sensomotorischen Fähigkeiten trainieren sowie eine emotional-soziale Stärkung erfahren.

Durch meine Therapeutin habe ich Schritt für Schritt immer mehr dazu gelernt. Sunny geht schon durch meine Zügelhilfen im Trab über die Stangen und lässt sich durch Veränderung der Körperhaltung in alle Richtungen lenken. Mit wenig Kraft lernt man, dem Pferd immer mehr zu vertrauen. Es ist wunderbar, was für eine enge Verbindung sich zwischen uns aufgebaut hat. Zudem habe ich festgestellt: Man wächst mit seinen Aufgaben. Diese beginnen beim Putzen und Striegeln des Pferdes, gehen über das Führen an der Longe bis hin zum selbständigen Reiten. ♦



Mein Tipp an Euch

Macht **Euren Sport – Eure Therapie – zum Hobby!**
Und wenn mal Tage kommen, an denen es Euch nicht so gut geht, denkt daran: Pferde lieben es auch, gekraut und massiert zu werden oder nur mal einen schönen Spaziergang in der Natur zu machen.



Grillideen für Veggie-Fans und Meat-Lovers

Ob im Sommer oder Winter – Grillen hat immer Saison. Damit nicht jedes Mal die gleiche Kombination aus Bratwurst und Kartoffelsalat auf dem Teller landet, findest Du hier Inspirationen für die nächste Grillparty. Mit unseren Tipps und Rezepten machst Du Veggie-Fans und Meat-Lovers glücklich.

KEINE CHANCE FÜR SALMONELLEN & CO.

Bewahre rohes Fleisch immer getrennt von anderen Lebensmitteln auf. Schneide Salat oder Gemüse nicht mit dem gleichen Messer und auf dem gleichen Brett wie rohes Fleisch. Verwende verschiedene Grillzangen für Fleisch und Gemüse.

GEGRILLTE AUBERGINEN IN TERIYAKI-SOSSE



Das Rezept – Schritt für Schritt nachkochen

1. Die Auberginen waschen und längs halbieren.
2. Die Innenseite der Auberginen salzen und eine halbe Stunde einziehen lassen. Das Salz entzieht der Aubergine Feuchtigkeit.
3. Die Limetten halbieren und auspressen. Den Knoblauch schälen und in kleine Stücke hacken. Die Lauchzwiebeln waschen und in Ringe schneiden.
4. Limettensaft, Knoblauch und Teriyaki-Soße zu einer Marinade verrühren.
5. Nachdem das Salz eingezogen ist, die Auberginen trocken tupfen und auf den Grill legen.
6. Nach circa 3 Minuten die Auberginen marinieren, mit Sesam und Lauchzwiebel-Ringen bestreuen und je nach Geschmack weitere 3 bis 5 Minuten auf den Grill legen.

SOSSEN- GLÜCK

Salsa verde: Püriere frische Petersilie, Knoblauch, Kapern und Sardellenfilets mit Olivenöl. Das Ganze wird mit Salz, Pfeffer und etwas Essig abgeschmeckt.

Viva México! Mach eine Guacamole aus reifen zerdrückten Avocados, gemischt mit klein gehacktem Knoblauch, Koriander und einer fein gewürfelten Zwiebel sowie Tomate – abgeschmeckt mit Zitronen- oder Limettensaft, Salz und Pfeffer.



Zutaten für 4 Portionen

- 4 Auberginen
- 4 Knoblauchzehen
- 2 Limetten, ausgepresst
- 300 ml Teriyaki-Soße
- 1 Bund Frühlingszwiebeln
- 1 EL Sesam
- Salz



40 min

Vorbereitungszeit



35 min

Zubereitungszeit



260 kcal

pro Portion

Food Facts

Die **Aubergine** enthält Kalium, Calcium und Magnesium sowie Vitamin A, Vitamin B2 und Vitamin B3.

Sesam versorgt den Körper mit wichtigen Vitalstoffen. Außerdem kann er durch den enthaltenen fettähnlichen Stoff Lecithin besonders gut verstoffwechselt werden.

Limetten liefern viele Vitamine, insbesondere Vitamin C. Zudem enthalten sie Calcium, Kalium und Phosphor.





Gegrillte Hähnchenbrust in Estragon-Zitronen-Marinade

.....

Das Rezept – Schritt für Schritt nachkochen

1. Für die Marinade: Reibe die Zitronenschale fein ab und gib den Schalenabrieb in eine Schale. Presse die Zitrone aus, stelle den Saft zur Seite. Schüttele den gewaschenen Estragon trocken, zupfe die Blätter ab und vermische diese mit dem Schalenabrieb.
2. Bestreiche das Geflügelfleisch rundum mit Öl und reibe es mit der Estragon-Zitronen-Mischung ein.
3. Grille jede Hähnchenbrust etwa 15 Minuten und beträufle das Fleisch kurz vor Ende der Garzeit mit dem Zitronensaft.

Zutaten für 4 Portionen

- 2 Zitronen
 - 4 Zweige Estragon
 - 800 g Hähnchenbrust
 - 2 EL Olivenöl
-



30 min

Vorbereitungszeit

—————



25 min

Zubereitungszeit

—————



390 kcal

pro Portion

.....

Food Facts

Aufgrund seines hohen Eiweiß- und geringen Fettgehalts macht **Hähnchen** lange satt und hält schlank. Gut gegen Gedächtnisprobleme, Müdigkeit und depressive Verstimmungen ist das darin enthaltene Vitamin B1. **Zitronen** sind reich an Vitamin C, das antioxidativ wirkt. Ihr Gehalt an Vitamin B6 leistet einen wichtigen Beitrag für ein funktionierendes Nervensystem.





Roche

Ich habe
Multiple Sklerose.
Aber mein Leben dreht
sich um Wichtigeres –
ich bin Mutter
aus Leidenschaft!

Betty, 28 – zweifache Mutter

Hol auch Du Dir Dein Leben zurück
und informiere Dich auf
IchBleibeIch.de

ich bleibe ich
trotzms

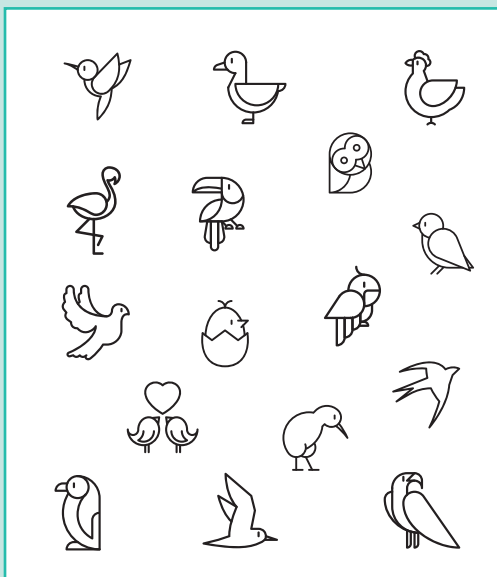
Bring Deine grauen Zellen auf Trab!

Kleine Beschäftigung für zwischendurch gefällig?
Trainiere Deine Konzentration mit
unseren Rätseln. Viel Spaß!



GESPIEGELTE VOGELPAARE

So funktioniert's: Die Vögel im linken Feld finden sich auch im rechten Feld wieder – allerdings gespiegelt. Nur ein Vogel hat keinen Partner. Suche die jeweils gleichen Vögel und streiche sie durch. Mach solange weiter, bis Du weißt, welcher Vogel übrig bleibt.



ESSEN GESUCHT

So funktioniert's: Ergänze die fehlenden Wortanfänge, sodass sich ein Gemüse oder ein Obst ergibt.

Obstsorten

_____ rsche

_____ one

_____ ane

_____ kose

_____ ume

_____ ubeere

_____ nas

Gemüsesorten

_____ koli

_____ rke

_____ hini

_____ rgel

_____ nat

_____ ate

_____ rika

ZAHLENREIHEN

So funktioniert's: Jede Zahlenreihe ist sinnvoll nach einer bestimmten Regel aufgebaut. Schaffst Du es, die fehlende Zahl zu ergänzen? Wundere Dich nicht, die Zahlenreihen nehmen an Schwierigkeit zu.

ZAHLENREIHE 1

2 3 5 8 12 17 23 

ZAHLENREIHE 2

4 5 3 6 7 5 8 

ZAHLENREIHE 3

2 2 3 6 8 24 27 

ZAHLENREIHE 4

30 10 7 21 24 8 5 

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

FÜNF FRAGEN UND ANTWORTEN



Verbeamtung mit MS

WELCHE ROLLE SPIELT DIE GESUNDHEIT BEI DER VERBEAMTUNG?

.....

Für eine Verbeamtung auf Lebenszeit muss Dir ein Amtsarzt bescheinigen, dass Du den Job mit hoher Wahrscheinlichkeit bis zum Erreichen des gesetzlichen Rentenalters ausüben kannst.

KANN ICH MEINE MS VERSCHWEIGEN?

.....

Leider nein! Anders als in der freien Wirtschaft, wo Du nicht unbedingt von Deiner MS erzählen musst, kann eine Verbeamtung zurückgenommen werden, wenn Du Deine Erkrankung verschweigst.

VERBEAMTUNG TROTZ MS: WELCHE MÖGLICHKEITEN GIBT ES?

.....

Beamtenanwärter mit leichten Verläufen der MS sollten sich zunächst an ihren Neurologen wenden. Eventuell kann er aufgrund des bisherigen Verlaufs eine günstige Prognose für die Dienstfähigkeit attestieren, mit der die Chancen auf Verbeamtung gut stehen.

GIBT ES BESONDERE REGELUNGEN BEI SCHWERBEHINDERUNGEN?

.....

Bei MS-Betroffenen mit einem Grad der Behinderung von mindestens 50 genügt es, wenn der Amtsarzt eine voraussichtliche Dienstfähigkeit von fünf Jahren bescheinigt anstatt bis zum Rentenalter. Ab einem Grad der Behinderung von 30 kannst Du bei der Arbeitsagentur eine Gleichstellung mit schwerbehinderten Menschen beantragen.

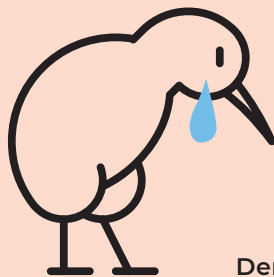
SIND DIESE REGELUNGEN BUNDESWEIT GÜLTIG?

.....

Leider unterscheidet sich die Rechtslage in den einzelnen Bundesländern. Letztlich wird immer der individuelle Krankheitsverlauf beurteilt. Aber wie Du siehst, gibt es Möglichkeiten auch mit MS eine Verbeamtung auf Lebenszeit zu erreichen. ♦



Vogel ohne Partner



Der Kiwi bleibt übrig.

Dieses Obst und Gemüse haben wir gesucht:

Obstsorten: Kirsche, Zitrone, Banane,
Aprikose, Pflaume, Blaubeere, Ananas

Gemüsesorten: Brokkoli, Gurke, Zucchini,
Spargel, Spinat, Tomate, Paprika

Zahlenreihen weitergedacht – Das sind die Lösungen:

Zahlenreihe 1: 30

Zahlenreihe 2: 9

Zahlenreihe 3: 108

Zahlenreihe 4: 15

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:** Studio Firma | **istockphoto.com:** S. 42 Anna Frajtova | S. 52 AlexeyBlogoodf | S. 54 LightFieldStudios | **stocksy.com:** S. 5 Lawrence del Mundo | S. 15 Sophia Hsin | S. 16 Martí Sans | S. 19 Melanie DeFazio | S. 20 Sergey Filimonov | S. 23 Riley JB | S. 24 Brkati Krokodil | S. 26 Lawrence del Mundo | S. 33 Javier Díez | S. 34, 35 zheng long, Alita Ong | S. 37 Pietro Karras | S. 38 Guille Faingold | S. 48 Jose Coello | S. 49 Cameron Whitman | **shutterstock:** S. 6 Kate Macate | S. 7, 8 jane55, paramouse | S. 9 Receh Lancar Jaya, Visual Generation | S. 28 Haryadi CH, Julia Bessonova, Margarita Manish | S. 29 Julia Bessonova, Odrik | S. 30 dimpank, mhatzapa, schiva | S. 30, 31 DragonTiger8 | S. 36 dimpank | S. 37 mhatzapa | S. 40, 41, 43 Yevheniia Lytvynovych | S. 49 NAR studio, Bernd Schmidt, Prostock-studio | S. 50 Prostock-studio, Bernd Schmidt

Bogen: **stocksy.com:** Studio Firma | **Postkarten:** **stocksy.com:** BONNINSTUDIO | **unplash:** Oliver Ivanov | **Meilensteinkarten:** **istockphoto.com:** nullplus | **stocksy.com:** VISUALSPECTRUM, Jake Elko, Raymond Forbes LLC, Pixel Stories, Sergey Filimonov

ich bleibe ich **trotz***ms*



**OB SPORTLIEBHABER,
ELTERNTEIL, KARRIERE-
FRAU, GÄRTNER AUS
LEIDENSCHAFT –
WER DU BIST, DAS ENT-
SCHEIDEST DU. UND
NICHT DEINE MS.**

Wir möchten Euch Menschen vorstellen,
die trotz ihrer Krankheit ihr Leben selbst
in die Hand nehmen. Was ihnen im Leben
wichtig ist: Familie, Karriere, Sport und
noch vieles mehr. All das lassen sie sich
von der MS nicht nehmen. Sie bleiben die
Menschen, die sie sein wollen.



**LASS DICH
INSPIRIEREN AUF:**

www.trotz-ms.de

@trotz_ms