

Roche

trotzms

N°7|2021 *Gratis*

DAS MAGAZIN

Für Träumer, Entdecker und Lebenskünstler

ALLE
6 MONATE
NEU

THERAPIEWahl

Gemeinsam mit Deinem Neurologen
die richtige Therapie finden

TRÄUME WAGEN

Sebastian geht
trotz MS auf Weltreise

NACHGEFRAGT

PPMS behandeln –
Interview mit Prof. Dr. Rauer



MEINE GESCHICHTE SCHREIBE ICH SELBST.

Kathrin, 52 – PPMS-Patientin

Du bestimmst, nicht die Multiple Sklerose.
Frag Deinen Neurologen nach geeigneten
Therapieoptionen. Weitere Infos auf
IchBleibeIch.de

ich bleibe ich
trotzms



**LIEBE
LESERIN,
LIEBER
LESER!**

Ich heiße Madlen, bin verheiratet, habe zwei Kinder und lebe im grünen Osten Berlins. Und nein – ich habe keine MS, aber ich weiß aus eigener Erfahrung, dass das Leben nicht immer nach Schema „F“ verläuft und uns auch so manche Steine in den Weg legt.

Gut, wenn es da jemanden gibt, mit dem man über jedes noch so kleine Problem sprechen kann. Manchmal fehlt einem selbst der Blick und der nötige Abstand dafür. Ich habe solche Menschen in meinem Leben und ich freue mich, dieser Mensch auch für andere sein zu können. So kam ich nach meiner schulischen

Psychologieausbildung und meinem abgeschlossenen Biologiestudium mit dem Schwerpunkt Neurogenetik zu **trotz ms MEIN SERVICE**, dem Patientenprogramm von trotz ms. Durch mein Studium verstehe ich nicht nur, was bei MS im Gehirn passiert, sondern weiß auch, welche Rolle das Denken und Handeln im Umgang mit dieser Diagnose spielt. Gerne unterstütze ich Euch dabei, Euren Weg ein bisschen weniger steinig zu machen.

Einen anderen Blickwinkel für mich persönlich habe ich auch durch Euch gezeigt bekommen. Ich habe gelernt, wie wichtig es ist, für sich und seine Träume zu kämpfen, und sich nur mit den Menschen zu umgeben, die einen hierbei unterstützen – denn Negatives haben wir doch alle genug in unserem Leben. Daher sollte sich jeder ab und an eine Auszeit gönnen. Ich selbst finde den Ausgleich beim Yoga, in der gemeinsamen Zeit mit meinen Liebsten und beim Backen. Bei **trotz ms MEIN SERVICE** habe ich Menschen kennengelernt, die wahre Kämpfer und Sieger sind. Menschen, die mir ans Herz gewachsen sind und mit denen ich mich zusammen freue, wenn sie wieder einen der Steine aus dem Weg geräumt haben. Diese besonderen Momente zeigen mir, dass meine Arbeit bedeutsam ist.

Und dafür möchte ich da sein – für Euch! Für Dich!

INHALT

06 TROTZ MS

Der Traum von der Weltreise

10 STARKE WORTE

MS-Betroffene Steffi B. über
das Warum und die Chance,
mit MS bewusster zu leben

14 RECHT & SOZIALES

Wie Dich eine Arbeitsassistentin
im Beruf unterstützen kann

16 NACHGEFRAGT

Prof. Dr. Sebastian Rauer
über PPMS und aktuelle
Therapieoptionen



20 ALLTAG

Einfache Tipps, um im Alltag
Deinen Krankheitsverlauf im
Blick zu behalten

22 ENTSPANNUNG

Übungen für mehr Achtsamkeit
im Alltag: zum Stressabbau und
für eine bessere Lebensqualität

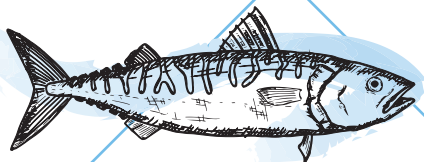
24 WISSEN

MS oder doch NMOSD –
was ist der Unterschied zwischen
den beiden Erkrankungen?

28 TROTZ MS

Rückblick auf den
3. Geburtstag von trotz ms





REZEPTTIPP

GRATINIERTER
CHICORÉE MIT LACHS

46 STARKE WORTE

Kognitionsstörungen
machen Jennie manchmal
das Leben schwer

50 ERNÄHRUNG

Öfter mal Fisch auf den Tisch –
entzündungshemmend und lecker

52 GEDANKENSPIELE

Findest Du des Rätsels Lösung?

54 FAQ

Pflegebedürftigkeit und MS

55 IMPRESSUM

30 SYMPTOME

Mehr Lust an der Lust – was
tun bei sexuellen Störungen?

34 NACHGEFRAGT

Dr. Klarissa H. Stürner über
das Prinzip der gemeinsamen
Entscheidungsfindung

38 GUT ZU WISSEN

News & Fakten

40 FAMILIE

Kindern MS erklären –
Anregungen für das Gespräch
mit den Kleinen

44 BILDUNG & BERUF

Selbständigkeit wagen –
Unterstützungsmöglichkeiten
für Gründer





Der Traum von der **Weltreise**

TRÄUME WAGEN

Einmal auf große Reise gehen, weit entfernte Kontinente entdecken und neue Kulturen kennenlernen. Viele Menschen träumen davon, eine Weltreise zu unternehmen – vielleicht auch Du. Doch lässt sich das mit Deiner MS vereinbaren? Sebastian hat es gewagt und seine Entdeckerpläne trotz MS verwirklicht. Seine Geschichte inspiriert und macht Mut.

Jede Reise ist auch immer eine Reise zu uns selbst. Dabei erkennen wir auch jedes Mal ein Stück unserer Persönlichkeit. Wie gehe ich mit Hindernissen bei der Reiseplanung um? An welche fremden Orte wage ich mich? Wie verhalte ich mich bei Tiefs unterwegs? Diese Erfahrung hat auch Sebastian gemacht, der sich sein Abenteuer-Ich von der MS nicht nehmen lässt, als er mit seiner Partnerin und drei kleinen Kindern aufbricht, um knapp zehn Monate lang durch die Welt zu reisen. Das erforderte viel Organisation im Vorfeld und manchmal Nerven aus Stahl. Mit seinem Beispiel möchte er auch andere Menschen mit MS motivieren, an ihren Träumen festzuhalten und sie zu verwirklichen.

Seit Sebastian denken kann, schlägt sein Herz fürs Reisen. Besonders fasziniert ihn daran, die Andersartigkeit fremder Kulturen zu erleben. Egal, ob in Europa oder in Südamerika – die Menschen betrachten alles aus einer anderen Perspektive und haben unterschiedliche Lebensgewohnheiten. Natürlich gilt es, die eigenen Träume nicht blauäugig

anzugehen. Gerade für Menschen mit MS ist eine langfristige Planung wichtig: Welche Therapie ermöglicht mir maximale Freiheit, um meinen Traum zu verwirklichen? Welche Medikamente brauche ich unterwegs? An wen kann ich mich wenden, wenn ich einen Schub bekommen sollte oder Symptome auftreten? >>

TRÄUME WAGEN

Für all diese Fragen hat Sebastian eine Lösung gefunden: „Meine MS-Schwester hat mich unterstützt. Sie hat mich ermutigt und im Vorfeld eine Auswahl an Medikamenten zur Behandlung von Symptomen oder einem Schub zusammengestellt. Ich bin bereits eineinhalb Jahre vor der Reise zu einer Therapie gewechselt,

„Ich habe die Reise als ein einzig wahres positives Erlebnis in Erinnerung.“

die mir eine hohe Flexibilität ermöglicht und möglichst selten verabreicht werden muss.“ Für Sebastian steht die Fortführung seiner Therapie an erster Stelle. Er findet einen Arzt und ein Krankenhaus im Ausland, wo diese möglich ist. Auch seine Krankenkasse überzeugt er davon, die Kosten zu erstatten. Um all dies zu organisieren, war viel Papierkram nötig. Heute ist Sebastian stolz auf sich. Auch wenn viele ihm rieten, die Reise auf später zu verschieben: Sebastian wollte seinen guten Gesundheitszustand nutzen.

Sein Resümee: „Es braucht zwar einen starken Willen, doch es hat alles geklappt. Jeder soll wissen: Du kannst es schaffen, wenn Du willst. Lass auch Du Dir von Deiner MS nicht das Ruder aus der Hand nehmen und entscheide selbst, welche Träume Du in die Tat umsetzt.“

Die Kampagne „ich bleibe ich – trotz ms“ zeigt Dir noch viele Geschichten anderer MS-Betroffener. Schau doch mal vorbei: **www.IchBleibeIch.de**

Mehr über Sebastians Weltreise erzählt er auch im trotz ms PODCAST, den Du auf Spotify, Deezer und iTunes unter „**trotz ms – DER PODCAST**“ findest. Hör doch mal rein! ♦

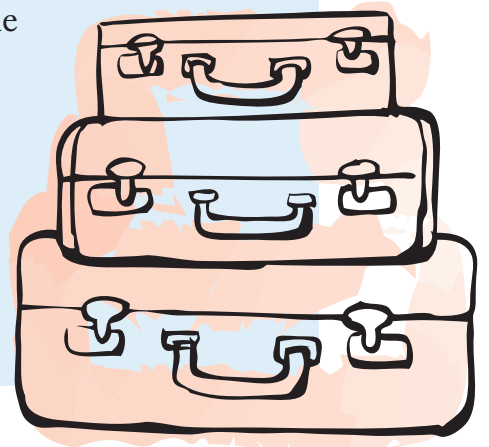
Hinweis!

Aufgrund der Corona-Pandemie bist Du bezüglich Deiner Reisepläne unsicher? Auch jetzt sind Reisen (eingeschränkt) möglich. Informiere Dich über die aktuellen Entwicklungen auf der Website des Auswärtigen Amtes:

www.auswaertiges-amt.de

Tipps für Deine Reiseplanung

1. Tage ohne Therapieanwendung nutzen und evtl. gemeinsam mit Deinem Arzt eine Therapie für größtmögliche Flexibilität wählen
2. Fortsetzen der Therapie im Ausland organisieren (Arzt, Krankenhaus)
3. Medikamente zur Symptom- und Schubtherapie verschreiben lassen
4. Kostenübernahme durch die Krankenkasse organisieren
5. Dokumente für Arzt und Krankenkasse ausstellen lassen, evtl. Übersetzungen anfordern
6. Mehrsprachige ärztliche Bescheinigung über benötigte Medikamente und Gegenstände erstellen lassen
7. Klima im Reiseland beachten und ggf. Kühlkleidung einpacken (Uhthoff-Phänomen)
8. Ggf. Euro-WC-Schlüssel für öffentliche Behindertentoiletten beantragen (www.cbf-da.de/)
9. Über die Suche bei der Stiftung MyHandicap findest Du barrierefreie Hotels: www.myhandicap.de





STARKE WORTE

„MS – WARUM AUSGE- RECHNET ICH?“

Steffi B., 46 Jahre

„Warum habe ausgerechnet ich MS? Ist das Leben fair? Ich hab doch nichts falsch gemacht, oder?“ Fragen wie diese bewegen MS-Betroffene Steffi B. von Zeit zu Zeit. Obwohl sie weiß: Es gibt viel schlimmere Krankheiten. In ihrem Text sinniert sie über das Warum und die Chance, mit MS bewusster zu leben.

STARKE WORTE

Ich habe erkannt: Was bleibt, ist, meine Situation anzunehmen und nicht zu hadern. Denn jeder bekommt nur das Päckchen, das er auch tragen kann! Warum es bei den einen ein Maxibrief ist und bei den anderen ein dickes Paket, darüber könnte man bestimmt stundenlang philosophieren. Was ich damit sagen will: Trotz MS kann ich leben und mitmachen. Ich muss mich zwar gut organisieren oder mal Verabredungen absagen, aber andere haben diese Wahl nicht. Ob mir das immer gut gelingt? Nicht immer, da gibt es zum Beispiel die Fatigue, Herrn Uthoff oder plötzliche Schmerzen, die mir das Leben schwer machen. Und dann wieder keine Symptome – und ich vergesse, dass ich krank bin.

In einem Lied von Silbermond lautet eine Textzeile: „Verrätst Du mir, was übrig bleibt von der Lebenszeit?“ – Wollen wir das wirklich wissen? Oder ist es nicht besser, das Schicksal anzunehmen? Denn unter dem Strich trifft es uns doch alle!

Rückblickend stelle ich fest, dass ich ganz schön lange vom Schicksal verschont geblieben bin. Meine Diagnose bekam ich erst mit vierzig, da ist es doch recht gut, dass der Körper anfängt etwas

langsamer zu arbeiten. Denn das heißt nicht, dass alles so ausgeprägt sein muss wie mit vierzehn, achtzehn oder Mitte zwanzig.

Ja, auch schmerzliche Erfahrungen gehören zum Leben dazu und lassen einen wachsen: Da gibt es die ein oder andere Trennung, eine vermasselte Prüfung oder ein Date, das nicht geklappt hat. Aber das ist doch das Leben! Wäre es nicht besser, dankbar zu sein für das Leben mit einem Partner, der einem zur Seite steht, mit Familie, Freunden und Bekannten, die für einen da sind – nicht nur wenn es einem schlecht geht.



**„Mein Lebens-
motto lautet
schon immer:
In allem
Schlechten
steckt auch
was Gutes!“**



„Ich sehe in der MS eine Chance, bewusster mein Leben zu leben.“

Die Kunst ist es, wenn es einem so richtig schlecht geht, trotzdem das Gute zu finden. Dementsprechend lautet die Herausforderung, von einem „Warum ich“ über ein „Warum ich nicht“ zu einem „Wozu soll das alles gut sein“ zu kommen. Das ist doch auch ein Weg, den man gehen kann. Ich sehe jetzt schon den ein oder anderen aus meinem Umfeld grinsend die Augen verdrehen. Denn da ist sie wieder, die Steffi, die alles immer positiv sieht.

Trotz ihrer MS arbeitet Steffi als Friseurin – in ihrem Traumberuf. Sie ist Jahrgang 1974 und hat 2015 die Diagnose MS erhalten. Zusammen mit ihrem Partner lebt sie im Odenwald. In ihrer Freizeit liebt Steffi es zu lesen, zu schwimmen und E-Bike zu fahren. Ihr großer Traum ist es, einmal zu Fuß die Zugspitze zu erklimmen.

Du möchtest auch achtsamer mit Dir umgehen?

Auf S. 22 / 23 geben wir Dir Tipps!

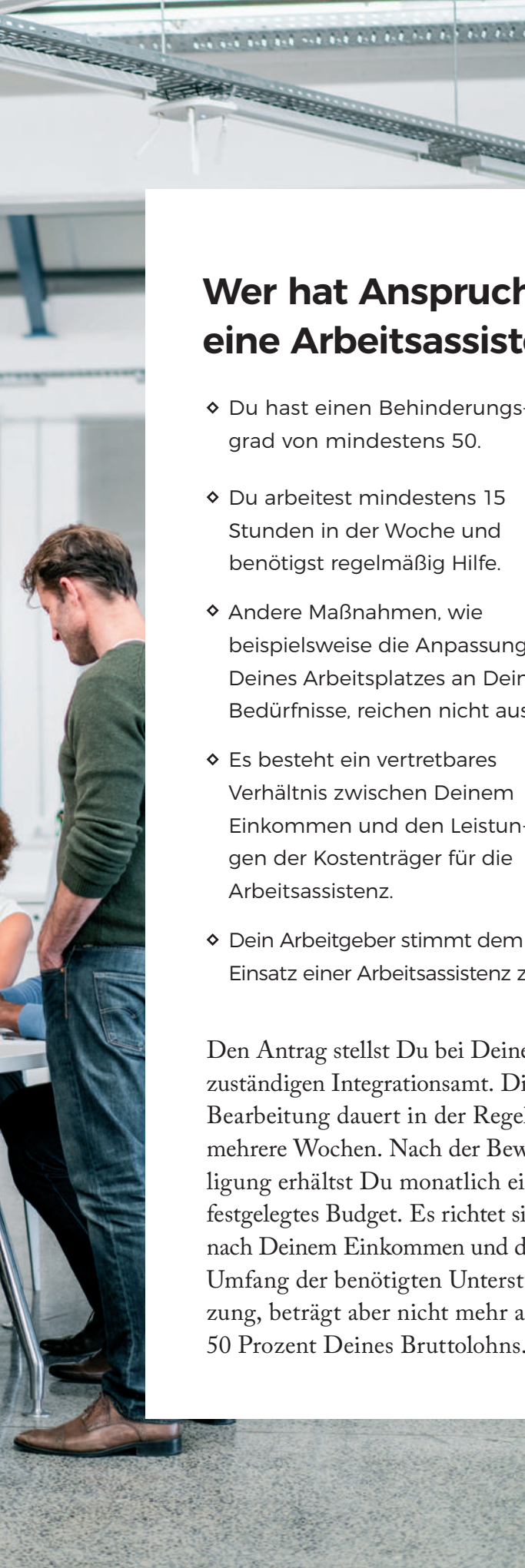
Hätte ich ohne MS mal ernsthaft über mein Leben nachgedacht? Hätte ich Wayne und das ganze Team um **trotz ms** kennengelernt? Die Antwort lautet: Nein! Denn wenn es einem gut geht, denkt man darüber nicht nach. Durch meine Erkrankung habe ich die Möglichkeit, bei so einem tollen Projekt wie diesem hier mitzumachen. Menschen kennenzulernen, denen ich gesund niemals begegnet wäre. Ich sehe darin mittlerweile eine Chance: Die Chance, bewusster mein Leben zu leben, nicht alles für selbstverständlich zu nehmen, mal in mich und auf meinen Körper zu hören und zu sagen: „Jetzt erst recht“ oder auch „Jetzt reicht’s!“. ♦

ARBEITSASSISTENZ - UNTERSTÜTZUNG IM BERUF

Für viele bedeutet der Beruf mehr als nur den Lebensunterhalt zu bestreiten: sich selbst verwirklichen, Erfolgserlebnisse oder der Kontakt mit den Kollegen. Was aber, wenn Du aufgrund Deiner MS bei bestimmten Tätigkeiten im Job Hilfe benötigt? Dann kann eine Arbeitsassistenz eine Lösung sein.

Eine Arbeitsassistenz soll Dir bestimmte „Handgriffe“ abnehmen, die zur Ausführung Deiner Arbeit nötig sind, Dir durch eine Behinderung aber schwerfallen oder unmöglich sind: zum Beispiel den Gang zum Kopierer bei eingeschränkter Mobilität oder das Vorlesen handschriftlicher Dokumente bei eingeschränkter Sehfähigkeit. Die von Deinem Arbeitgeber geforderte, vertraglich vereinbarte Arbeitsleistung erbringst Du aber selbst.





Wer hat Anspruch auf eine Arbeitsassistenz?

- ◇ Du hast einen Behinderungsgrad von mindestens 50.
- ◇ Du arbeitest mindestens 15 Stunden in der Woche und benötigst regelmäßig Hilfe.
- ◇ Andere Maßnahmen, wie beispielsweise die Anpassung Deines Arbeitsplatzes an Deine Bedürfnisse, reichen nicht aus.
- ◇ Es besteht ein vertretbares Verhältnis zwischen Deinem Einkommen und den Leistungen der Kostenträger für die Arbeitsassistenz.
- ◇ Dein Arbeitgeber stimmt dem Einsatz einer Arbeitsassistenz zu.

Den Antrag stellst Du bei Deinem zuständigen Integrationsamt. Die Bearbeitung dauert in der Regel mehrere Wochen. Nach der Bewilligung erhältst Du monatlich ein festgelegtes Budget. Es richtet sich nach Deinem Einkommen und dem Umfang der benötigten Unterstützung, beträgt aber nicht mehr als 50 Prozent Deines Bruttolohns.

Damit stellst Du einen Arbeitsassistenten ein und wirst selbst zum Arbeitgeber – mit allen Rechten und Pflichten: Du kannst Dir die Person selbst aussuchen und die Assistenz selbst organisieren. Gleichzeitig übernimmst Du sämtliche Verwaltungsaufgaben wie etwa die monatliche Lohnabrechnung. Hierbei kann Dir ein Steuerberater helfen oder Du beauftragst einen professionellen Hilfsdienst. Vom Integrationsamt erhältst Du dafür eine Aufwandsentschädigung von monatlich 35 Euro.

Bewahre die Belege als Nachweis für das Integrationsamt auf. Sind Deine Ausgaben geringer als veranschlagt, musst Du die zu viel gezahlten Beiträge am Ende des Bewilligungszeitraums zurückzahlen bzw. sie werden mit der nächsten Zahlung verrechnet. Alle Informationen hierzu erhältst Du auch mit dem Bewilligungsschreiben. ◆

Weitere Informationen zur Arbeitsassistenz erhältst Du bei unserem Team von **trotz ms MEIN SERVICE** unter der kostenlosen Servicenummer – **0800.1010800**.

NACHGEFRAGT

A photograph of a person sitting at a desk, holding a coffee cup and writing in a notebook. The person is wearing a light-colored sweater and dark pants. The background is a bright, out-of-focus office or home workspace with a window and a desk lamp.

Therapie- möglichkeiten von PPMS



Welche Therapie- möglichkeiten gibt es bei PPMS?



Prof. Dr. med. Sebastian Rauer ist Facharzt für Neurologie und leitender Oberarzt der Neurologischen und Neurophysiologischen Universitätsklinik Freiburg. Als Leitung der MS-Ambulanz kennt er die Besonderheiten bei schubunabhängiger Multipler Sklerose. Im Interview haben wir ihm Fragen zu modernen Therapiemöglichkeiten gestellt.

Man unterscheidet zwischen symptomatischen und krankheitsmodifizierenden Behandlungen. Mit den symptomatischen Therapien können wir beispielsweise Spastiken oder Schmerzen reduzieren – also die PPMS-bedingten Beschwerden lindern. Die krankheitsmodifizierenden Therapien zielen dagegen darauf ab, den Krankheitsverlauf bestenfalls zu stoppen. Mit der B-Zell-Therapie steht uns erstmals eine solche Behandlungsmöglichkeit für die PPMS zur Verfügung. >>

Wie wird die Therapie angenommen und wie verhält es sich mit der Adhärenz der Patienten?

Die B-Zell-Therapie wird von unseren Patienten sehr gut angenommen. Zum einen, weil es zum ersten Mal überhaupt eine Therapie für die PPMS gibt. Das sehen die meisten unserer Patienten als neue Perspektive und Chance an. Zum anderen spielt natürlich die gute Verträglichkeit der B-Zell-Therapie für die Patienten eine wichtige Rolle. Da müssen wir keine große Überzeugungsarbeit leisten.

Bei der Adhärenz spielt auch die Häufigkeit der Anwendung eine Rolle. Seltener angewendete Therapien lassen sich häufig einfacher in den Alltag und die Lebensabläufe integrieren. Das kann sich in der Therapietreue der Patienten widerspiegeln.

Welche neuen Erkenntnisse bezüglich Sicherheit und Wirksamkeit gibt es inzwischen?

Bei unseren Patienten sehen wir generell eine sehr gute Verträglichkeit und Sicherheit der B-Zell-Therapie. Worauf wir während der Behandlung besonders achten, ist der Wert der Immunglobuline, also die Menge der Antikörper im Blut. Da sie von bestimmten B-Zellen gebildet werden, kann es durch B-Zell-Therapien zu einer Verringerung kommen. Das kann zu einer erhöhten Infektanfälligkeit führen. Bisher haben wir aber lediglich bei einzelnen unserer PPMS-Patienten einen Immunglobulin-Mangel festgestellt.



Inwieweit wirkt sich die B-Zell-Therapie auf die Therapie- ziele bei PPMS aus?

Adhärenz und Persistenz

„Adhärenz“ bedeutet, dass Du die gemeinsam mit Deinem Arzt vereinbarten Absprachen einhältst. Du verhältst Dich also adhärent, wenn Du Deine Therapie so wie verordnet anwendest. Zur Adhärenz gehört aber auch das Befolgen von begleitenden Empfehlungen Deines Arztes: regelmäßige Kontrolluntersuchungen, Termine beim Physiotherapeuten oder Änderungen Deines Lebensstils wie beispielsweise eine Ernährungsumstellung oder mehr Bewegung.

Unter „Persistenz“ versteht man das Beibehalten einer einmal begonnen Therapie. Genau genommen beschreibt der Begriff den Zeitraum vom Beginn Deiner MS-Therapie bis zu dem Zeitpunkt, an dem Du Deine Therapie beendest. Persistenz lässt sich daher auch mit "Therapieverweildauer" beschreiben.

Persistenz und Adhärenz sind wichtig, um die Krankheitsaktivität zu unterdrücken und den Verlauf der MS zu bremsen.

Bei einer Reihe von Patienten mit PPMS erreichen wir mit der B-Zell-Therapie einen Stillstand der Progression. Das ist, was wir uns wünschen und was als Behandlungsziel angesehen werden kann. Bei einer weiteren Gruppe von Patienten können wir mit der Therapie den Krankheitsverlauf zumindest verlangsamen.

Der positive Effekt der B-Zell-Therapie auf die Progression zeigt sich besonders deutlich bei Patienten mit kürzerem Krankheitsverlauf. Bei älteren Patienten oder Patienten mit deutlich längerem Krankheitsverlauf hat man den Eindruck, dass die B-Zell-Therapie nicht in gleichem Maße wirkt wie im Frühstadium der Erkrankung. Deshalb ist die Message – wie auch bei der schubförmigen MS: Die Therapie sollte möglichst frühzeitig beginnen. ♦

.....

Du möchtest mehr über die Besonderheiten der Therapie bei PPMS erfahren? In unserer Broschüre **„Diagnose PPMS – Leben mit Primär Progredienter Multipler Sklerose“** findest Du das ausführliche Interview sowie viele weitere nützliche Informationen und Erfahrungsberichte. Diese und weitere hilfreiche Broschüren kannst Du hier bestellen oder downloaden: **www.trotz-ms.de/infomaterial-download**

Die Progression immer im Blick

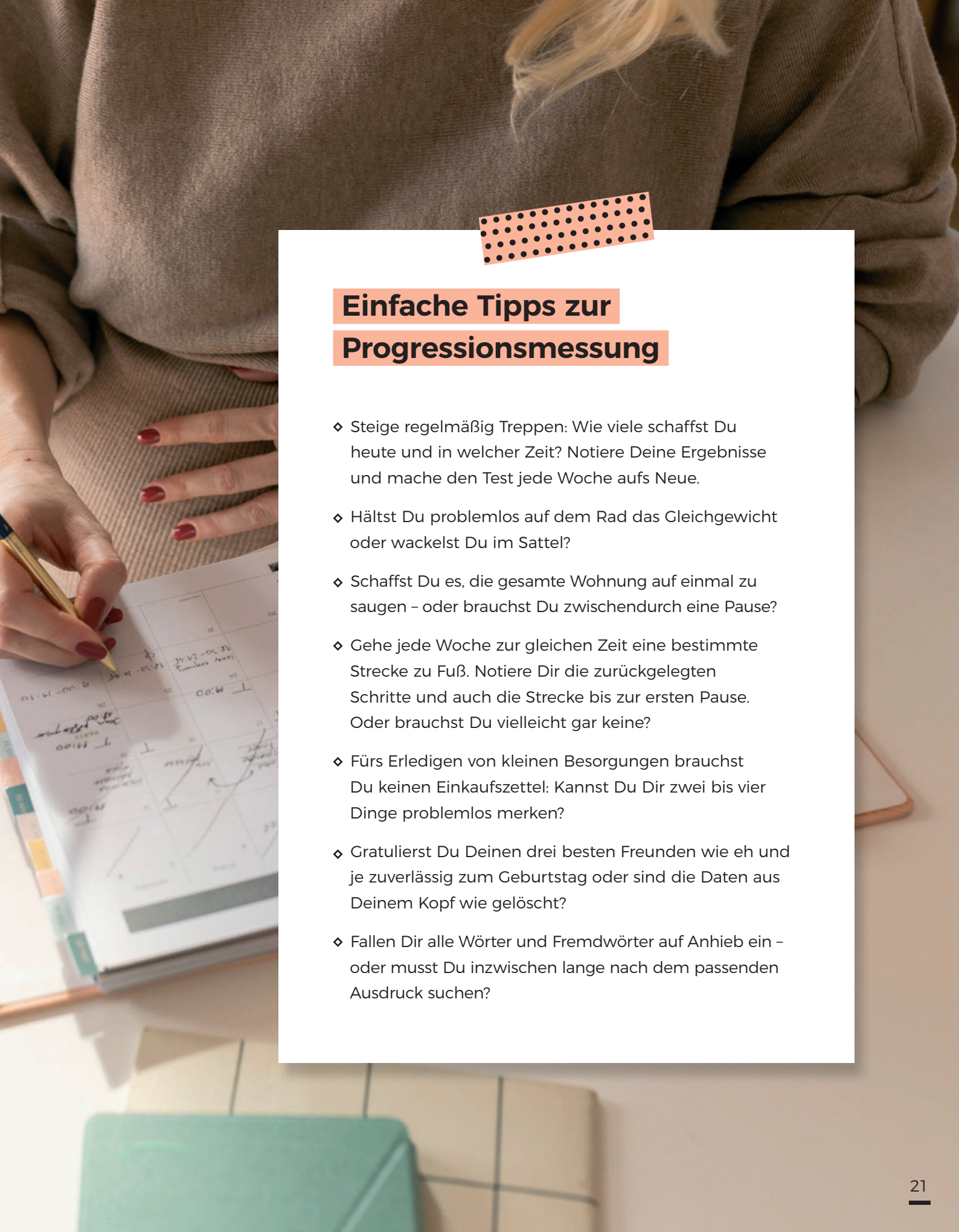
In manchen Fällen schreitet die Multiple Sklerose unmerkelt voran – beispielsweise wenn Deine Therapie nicht wirkt. Mit einfachen Beobachtungen im Alltag kannst Du möglicherweise erkennen, ob eine Krankheitsprogression vorliegt, und frühzeitig reagieren.

Natürlich hängt Deine geistige und körperliche Leistungsfähigkeit auch immer von Deiner Tagesform ab. Ein repräsentatives Bild liefern verschiedene Tests, die Dein Arzt bei Deinen Kontrollterminen macht. Damit überprüft er, ob sich Deine MS verschlechtert hat. Doch zwischen den Terminen liegen viele Wochen. In der Zwischenzeit kannst Du selbst etwas tun, um einer möglichen Progression auf die Spur zu kommen.

Notiere Deine Beobachtungen in einem Notizbuch, einem Kalender oder in Deinem Smartphone. So behältst Du den Überblick. Wenn Du bemerkst, dass Dir manche Dinge ungewohnt schwer fallen, wende Dich an Deinen Arzt. Er kann der Ursache auf den Grund gehen und bei Bedarf Deine Therapie anpassen. ♦

Du möchtest wissen, welche standardisierten Tests es zur Messung der Krankheitsprogression gibt?

Unter **www.trotz-ms.de/info-material-download** kannst Du die Broschüre „**Multiple Sklerose. Gut zu wissen**“ herunterladen oder zu Dir nach Hause bestellen. Alternativ kannst Du Dich auch an Deinen persönlichen Ansprechpartner von **trotz ms MEIN SERVICE** unter der kostenlosen Servicenummer wenden – **0800.1010800**.

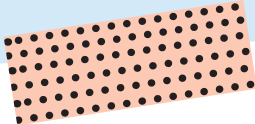


Einfache Tipps zur Progressionsmessung

- ♦ Steige regelmäßig Treppen: Wie viele schaffst Du heute und in welcher Zeit? Notiere Deine Ergebnisse und mache den Test jede Woche aufs Neue.
- ♦ Hältst Du problemlos auf dem Rad das Gleichgewicht oder wackelst Du im Sattel?
- ♦ Schaffst Du es, die gesamte Wohnung auf einmal zu saugen – oder brauchst Du zwischendurch eine Pause?
- ♦ Gehe jede Woche zur gleichen Zeit eine bestimmte Strecke zu Fuß. Notiere Dir die zurückgelegten Schritte und auch die Strecke bis zur ersten Pause. Oder brauchst Du vielleicht gar keine?
- ♦ Fürs Erledigen von kleinen Besorgungen brauchst Du keinen Einkaufszettel: Kannst Du Dir zwei bis vier Dinge problemlos merken?
- ♦ Gratulierst Du Deinen drei besten Freunden wie eh und je zuverlässig zum Geburtstag oder sind die Daten aus Deinem Kopf wie gelöscht?
- ♦ Fallen Dir alle Wörter und Fremdwörter auf Anhieb ein – oder mußt Du inzwischen lange nach dem passenden Ausdruck suchen?

Mehr Lebensqualität dank Achtsamkeit

Entspannt, bewusst und präsent zu leben, dabei kann Dir Achtsamkeit helfen. Inzwischen weiß man, dass sie ein bewährtes Mittel ist, um Stress abzubauen sowie Wohlbefinden und Lebensqualität zu verbessern.

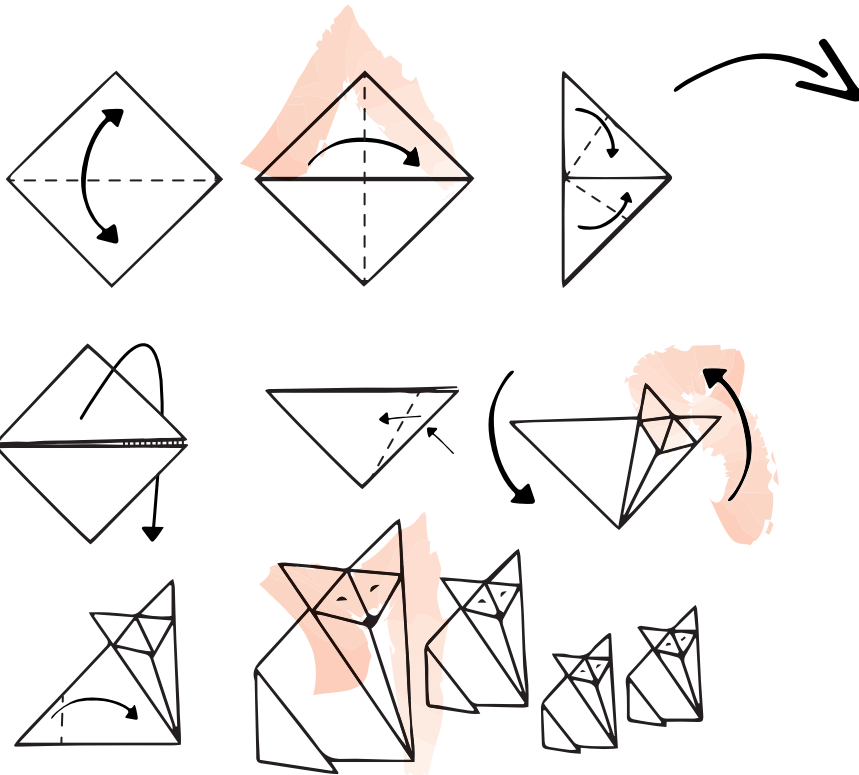


Achtsamkeit (engl. mindfulness)
bedeutet so viel wie „sich bewusst auf den Moment einzulassen“. Dabei geht es darum, sich dessen gewahr zu werden, was in dem jeweiligen Augenblick geschieht – klar und ohne zu werten. Es können auch negative Gefühle, unangenehme Gedanken oder körperliche Empfindungen sein, die man bewusst wahrnimmt. Durch Achtsamkeit lassen sich Ruhe, Wohlbefinden und Akzeptanz fördern – selbst wenn Du Dich in einer schwierigen Situation befindest oder es Dir körperlich oder seelisch nicht gut gehen sollte.

ACHTSAMKEIT PER APP TRAINIEREN

Eine Übersichtsstudie belegt, dass gerade Menschen mit MS von Achtsamkeitsübungen profitieren können. Diese kannst Du ganz einfach per App trainieren – zum Beispiel mit der 7Mind-App. Sie wurde von Experten entwickelt und hilft Dir, meditieren zu lernen. Bei unserer Kooperation mit 7Mind konnten trotz ms MEIN SERVICE Teilnehmer die App über mehrere Wochen ausprobieren und waren begeistert.





KREATIVTIPP

FALTEN UND ENTSPANNEN

Die Kunst des Papierfaltens, Origami genannt, soll entspannen und die Konzentration fördern. Du brauchst nur ein quadratisches Stück Papier und schon kann es losgehen. Probiere es doch gleich mal aus und falte einen Fuchs.

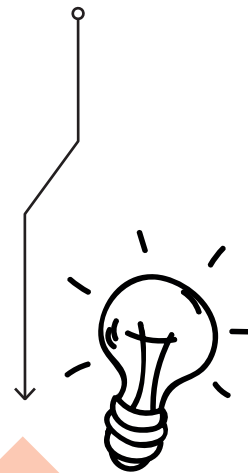
ACHTSAMKEITSÜBUNG

WARTEN OHNE ZU WARTEN

Nutze die Wartezeiten im Alltag und übe Dich in Achtsamkeit – ob an der Ampel, beim Bäcker oder im Café.

So geht's:

1. Fühle in Dich hinein: Steigen Ungeduld, Langeweile oder Nervosität auf?
2. Nimm das Gefühl genau wahr, spüre hinein und warte ab, was geschieht.
3. Danach fokussiere Dich auf Deinen Körper: Wie fühlt er sich an? Bist Du verspannt? Ist dies der Fall, entspanne die entsprechenden Körperstellen.



*Du schaltest am besten beim Musikhören ab? Unsere **Spotify-Playlist** enthält jede Menge Songs, die den Menschen aus der MS-Community viel bedeuten. **Hör doch mal rein!***



"Ich bleibe ich – trotz ms"

WISSEN

MS – oder doch NMOSD?

NMOSD – wie? Ist das sowas wie MS? Jein. Aufgrund der vielen Gemeinsamkeiten zählte man NMOSD lange als eine Unterform zur MS. Heute gilt sie aber als eigenständige Erkrankung.



A photograph of a person's foot wearing a red sneaker with white laces and a white sole, paired with blue denim jeans. The foot is positioned in the lower-left corner of the frame. The background is a vibrant, abstract composition of large, overlapping geometric shapes in shades of yellow, teal, and light blue, creating a dynamic and modern aesthetic.

Du hast noch nie von NMOSD gehört? Kein Wunder, zählt sie doch zu den seltenen Erkrankungen. Andersherum wurden wahrscheinlich viele Menschen mit NMOSD schon einmal mit MS konfrontiert. Denn: Aufgrund der vielen Gemeinsamkeiten erhalten NMOSD-Betroffene häufig zunächst die falsche Diagnose. Nämlich: „MS“.

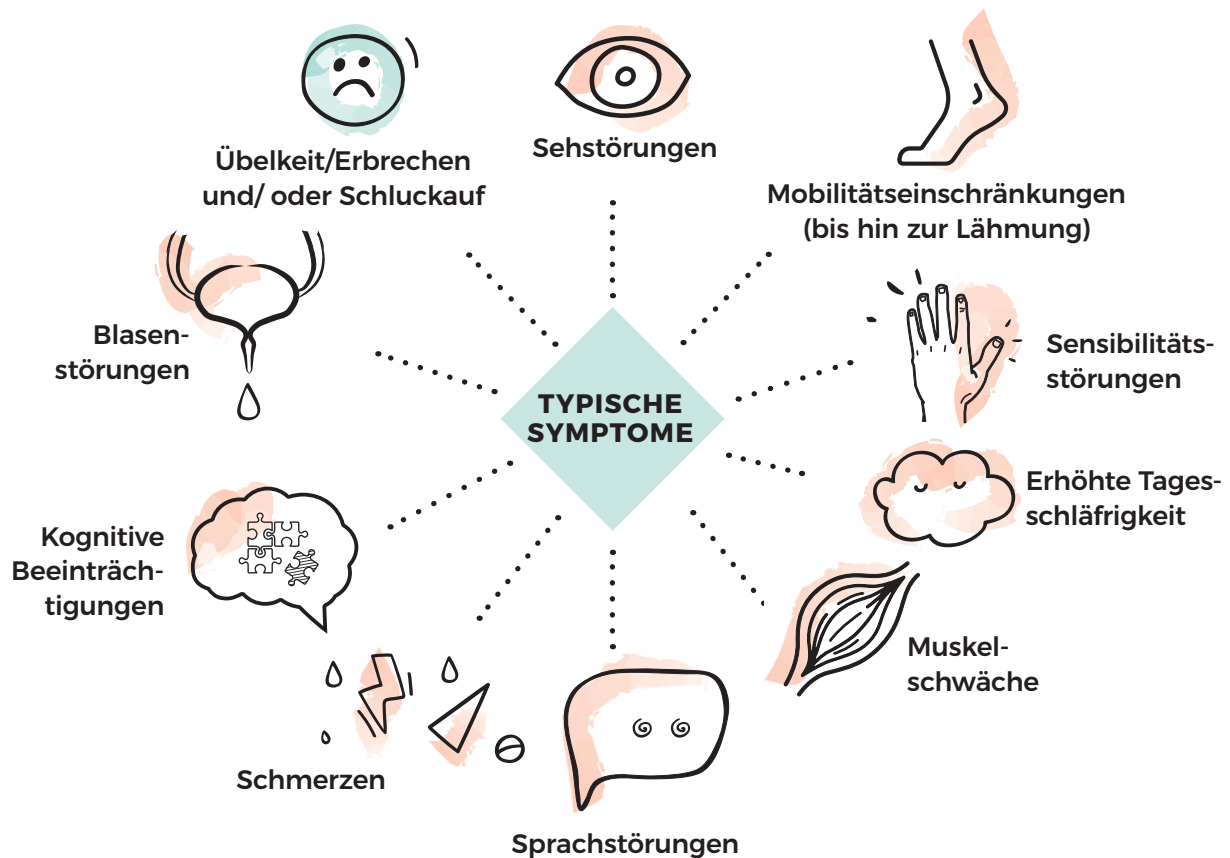
NMOSD = *Neuromyelitis-optica spectrum disorders*
dt. = Neuromyelitis-optica-Spektrum-Erkrankungen

Viele Gemeinsamkeiten, wichtige Unterschiede

Genau wie bei MS handelt es sich auch bei NMOSD um eine chronisch-entzündliche Autoimmunerkrankung des zentralen Nervensystems. Deshalb können NMOSD und MS auch sehr ähnliche Symptome hervorrufen. Da die Entzündungen bei NMOSD meist das Rückenmark und die Sehnerven betreffen, gehören Sehstörungen und Lähmungserscheinungen zu den häufigsten Beschwerden. Weitere Symptome, die auftreten können und sich von der MS unterscheiden, sind zum Beispiel unstillbarer Schluckauf und/oder Erbrechen.

Auch die NMOSD verläuft schubförmig. Allerdings bilden sich bei NMOSD die Beschwerden nach einem Schub nur schlecht oder gar nicht zurück. >>

Symptome bei MS und NMOSD



Die Symptome bei NMOSD und MS gleichen sich sehr. Bei beiden Krankheitsbildern sind Sehstörungen und Mobilitätseinschränkungen die häufigsten Symptome. Bei NMOSD sind zudem anhaltende Übelkeit/Erbrechen als auch Schluckauf als Symptom bekannt – bei MS treten diese allerdings nicht auf.

Deshalb sollten Betroffene frühzeitig eine Therapie erhalten, die erneuten Schüben und damit einer Verschlechterung der Symptome vorbeugen kann. Zwischen den Schüben schreitet die Erkrankung – anders als die MS – nicht fort. Genauso wie bei MS sind auch bei NMOSD Frauen häufiger betroffen als Männer.

Sichere Diagnose heute möglich

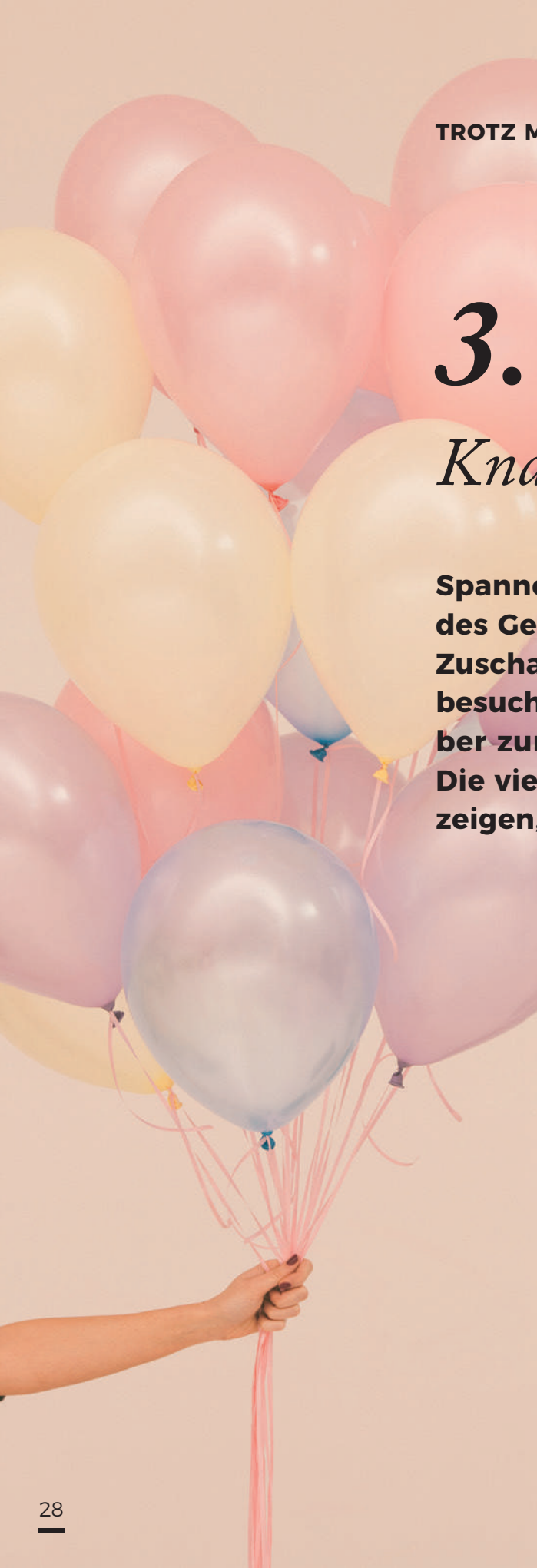
Die vielen Gemeinsamkeiten führen häufig dazu, dass vorschnell die Diagnose „MS“ gestellt wird. Liegt bei dem Patienten aber eine NMOSD vor, kann die Fehldiagnose fatale Folgen haben: Einige der bei MS eingesetzten Medikamente zeigen nicht nur keine Wirkung, sie können die NMOSD-Symptome sogar verschlechtern. Glücklicherweise stehen mittlerweile Methoden zur Verfügung, mit deren Hilfe ein Arzt NMOSD sicher diagnostizieren kann. Die Diagnoseverfahren umfassen die Magnetresonanztomographie (MRT), die Untersuchung des Nervenwassers (Liquor) und eine Blutuntersuchung zur Feststellung von sogenannten Autoantikörpern. So finden sich auf der MRT-Aufnahme auch bei NMOSD Entzündungsherde in Gehirn und Rückenmark. Diese unterscheiden sich aber von denen der MS. Auch die Liquoruntersuchung erleichtert den Ärzten die Abgrenzung zur MS. Die eindeutige Diagnose „NMOSD“ ermöglicht der Nachweis von charakteristischen Autoantikörpern im Blut der Patienten. Im Jahr 2004 machten Forscher nämlich die Entdeckung, dass NMOSD-Patienten einen charakteristischen Autoantikörper gegen ein körpereigenes Eiweiß namens Aquaporin-4 aufweisen.

Seitdem können Ärzte mit einem einfachen Test auf diesen Autoantikörper sicher die Diagnose NMOSD stellen – zumindest bei rund drei Viertel der Patienten. Etwa 25 Prozent weisen diesen Autoantikörper trotz NMOSD nicht auf.

Neue Therapieoptionen

Genauso wie die MS ist auch die NMOSD bisher nicht heilbar – aber sie lässt sich behandeln. Ähnlich wie bei der MS verfolgen die Therapieansätze unterschiedliche Ziele: Bei der Schubtherapie mit hochdosiertem Kortison behandeln Ärzte einen akuten Schub. Um einem erneuten Schub vorzubeugen, kommt die sogenannte „Schubprophylaxe“ zum Einsatz. Dabei handelt es sich um Medikamente, die in die Entzündungsprozesse der NMOSD eingreifen. Diese müssen, wie die verlaufsmodifizierende Therapien der MS, langfristig angewendet werden. Du siehst, trotz vieler Gemeinsamkeiten gibt es auch deutliche Unterschiede zwischen MS und NMOSD. Aber für beide Erkrankungen gilt: Eine sichere Diagnose und eine frühzeitige Behandlung mit wirksamen Medikamenten sind entscheidend für den Therapieerfolg. ♦

Das neue Patientenportal
„Stark mit NMOSD“ bietet
hilfreiche Informationen rund um
die seltene Erkrankung.
Ab März verfügbar unter
www.nmosd.de



TROTZ MS

3. Geburtstag

Knapp 2.000 feierten mit!

**Spannende Gespräche, ein mitreißen-
des Geburtstagslied und begeisterte
Zuschauer: Knapp 2.000 Interessierte
besuchten den Live-Stream im Septem-
ber zum 3. Geburtstag von trotz ms.
Die vielen positiven Rückmeldungen
zeigen, er war ein voller Erfolg.**

trotz ms Unterstützer Wayne Carpendale führte durch das abwechslungsreiche Programm: Darunter waren Mut machende Patientenstorys wie beispielsweise Marens, deren Rat lautet: „Lass Dich niemals unterkriegen von der MS. Such Dir Hobbys, die Dein Herz bewegen, dann rückt die MS in den Hintergrund.“ Im Experteninterview zum Thema „Wie finde ich die richtige MS-Therapie?“ erklärte Dr. Rau, dass für jeden Patienten ein individuelles Therapiekonzept entwickelt werden müsse. Außerdem berichtete Florian von **trotz ms MEIN SERVICE** über seine Arbeit, bei der auch sensible Themen zur

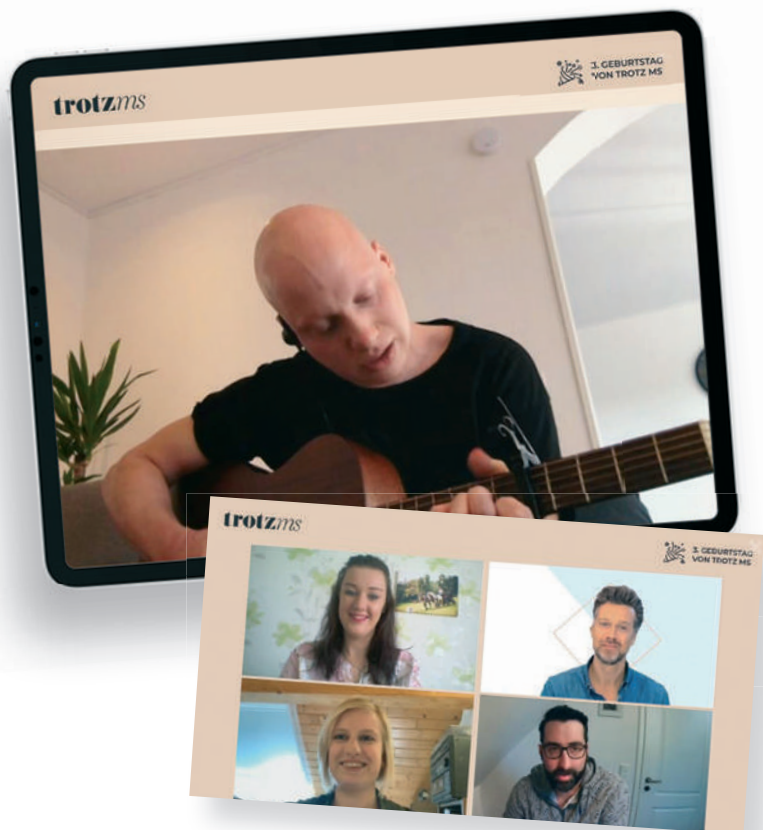
**„Danke für die
großartigen zwei
Stunden.“**

Zuschauerin Steffi

Sprache kommen: „Am Telefon ist es manchmal einfacher, intime Themen anzusprechen.“ Auch Zuschauerin Nicole ist von dem kostenlosen Patientenprogramm begeistert: „Ein großes Lob an den Service. Ich nutze ihn von Anfang an.“

Den krönenden Abschluss bildete der „IchBleibeIch“-Song mit dem Titel „Neubeginn“, den Singer/Songwriter Mister ME aus zahlreichen Einreichungen auf der Website von **trotz ms** verfasst hat. Denn: Ihr wart dazu aufgerufen, Eure Nachricht an die MS aufzuschreiben. Der berührende Liedtext erzählt von persönlicher Weiterentwicklung durch und einen positiven Umgang mit der MS – was manchmal gar nicht so leicht ist. Der Song fand großen Anklang unter den Zuschauern.

**Danke an alle, die bei der
Geburtstagsfeier dabei waren!
Wir von trotz ms hoffen auf viele
weitere gemeinsame Jahre. ♦**



**„Wow, das Lied
ist der Wahnsinn!“**

Zuschauerin Kathrin

**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.

SYMPTOME

A man and a woman are sitting on a bed, facing opposite directions. The man is on the left, looking out of frame to the left. The woman is on the right, looking out of frame to the right. She has her hand resting on her chin, looking thoughtful or sad. The background is a light blue wall with several circular decorative items. A pink heart is visible on the wall to the right. A large pink diamond shape is overlaid on the bottom left, containing the text.

Let's talk
about Sex!

Für die meisten Menschen gehört eine erfüllte Sexualität zu einer Partnerschaft dazu. Was aber tun, wenn die Lust an der Lust aufgrund der MS nachlässt? Offenheit ist das A und O.



Über Probleme beim Sex spricht niemand gern – weder mit seinem Arzt noch mit seinem Partner.

Das gilt nicht nur für Menschen mit MS. Dabei sind Probleme mit der Sexualität bei MS nicht selten. Verschiedene Studien kommen zu dem Ergebnis, dass 40 bis 80 Prozent der Frauen und 50 bis 90 Prozent der Männer mit MS unter sexuellen Störungen leiden. Dazu gehören bei Männern häufig Erektionsprobleme, fehlendes Selbstvertrauen in die eigene Sexualität sowie ein ausbleibender Orgasmus. Frauen leiden dagegen häufig unter sexueller Unlust und Scheidentrockenheit. >>

„Ich hatte Probleme, meine Erektion zu halten. Mein Arzt hat mich über die Möglichkeit von Penispumpen und Potenzmitteln aufgeklärt.“

MS-Patient

SYMPTOME

Vielfältige Belastungen für das Sexleben

Wie genau sexuelle Störungen bei MS entstehen, ist noch nicht vollständig untersucht. Forscher vermuten aber, dass mehrere Faktoren zusammenspielen. So betrifft die durch die MS gestörte Nervenfunktion auch jene Organe, die wichtige Mitspieler beim Geschlechtsverkehr sind. Hinzu kommt, dass typische MS-Symptome einem befriedigenden Sexualleben nicht gerade zuträglich sind. Dazu gehören Inkontinenz, Spastik, Bewegungsstörungen, Lähmungen und Schmerzen. Dasselbe gilt für seelische Beeinträchtigungen wie Depressionen, Fatigue oder psychosoziale Probleme in der Partnerschaft.

„Meine Fatigue verdirbt mir manchmal die Lust an der Lust. Mein Tipp: Energietagebuch führen – guter Sex muss nicht spontan sein!“

MS-Patientin

Probleme offen ansprechen!

Aus Scham verschweigen viele Betroffene ihre sexuellen Probleme ihrem Arzt. Umgekehrt fragen auch viele Ärzte ihre MS-Patienten nicht danach. Dabei schlagen sich sexuelle Probleme nicht selten aufs Gemüt, die Stimmung, die Partnerschaft, den Alltag und die Lebensqualität nieder. Es gibt verschiedene Möglichkeiten, die die Lust an der Lust wieder zurückgeben können. Es lohnt sich also, Mut zu fassen und Deinen Arzt bei sexuellen Störungen offen anzusprechen.

„Ich habe Angst, dass mein Freund das Interesse an mir verliert, weil ich seit Monaten keine Lust auf Sex habe. Dabei liebe ich ihn und ich kann mir keinen anderen Mann an meiner Seite vorstellen.“

MS-Patientin

Genauso wichtig ist es, Deinen Partner mit ins Vertrauen zu ziehen. Sprecht liebevoll und offen über Probleme, Ängste, Bedürfnisse und Wünsche. So könnt Ihr gemeinsam nach Lösungen suchen und Unverständnis sowie Missverständnissen vorbeugen. Wenn Euch das schwerfällt, könnt Ihr auch professionelle Hilfe von Psychotherapeuten, Paar- oder Sexualberatern in Anspruch nehmen. ♦

„Zärtlichkeit muss nicht immer auf Sex hinauslaufen. Diese Erkenntnis hat mir den Druck genommen. So kann ich mich wieder entspannt auf unser Liebes- spiel einlassen.“

MS-Patient

A photograph of a man and a woman lying in bed, embracing each other. The man is on the left, wearing a black t-shirt, and the woman is on the right, wearing a light-colored button-down shirt. They are both looking down and appear to be asleep or resting. The background is a white pillow and a wooden headboard.

Tipps, die Dir bei sexuellen Problemen helfen können, und weitere Infos zum Thema erhältst Du auf www.trotz-ms.de oder von unserem Team von **trotz ms MEIN SERVICE** – auf Wunsch auch anonym – unter der kostenlosen Servicenummer – **0800.1010800**.

Gemeinsam entscheiden:

Patient und Arzt auf Augenhöhe – das Prinzip von Shared Decision Making



.....

Dr. Klarissa Stürner ist Neurologin am Universitätsklinikum Schleswig-Holstein in Kiel. Seit über 10 Jahren praktiziert sie „Shared Decision Making“, kurz SDM, bei ihren Patientengesprächen. Weshalb besonders Menschen mit MS davon profitieren können, sich aktiv an ihren Therapieentscheidungen zu beteiligen, erzählt sie im Interview.

.....





Liebe Frau Dr. Stürner, wofür steht der Begriff „Shared Decision Making“ und was bedeutet er?

Shared Decision Making lässt sich mit „partizipativer Entscheidungsfindung“ übersetzen. Dabei beziehen wir Ärzte die Patienten aktiv mit in den Entscheidungsprozess ein. Im Gegensatz dazu steht das alte hierarchische Bild, indem der Arzt vorgibt, was gemacht wird. Bei SDM nimmt sich der Arzt selbst zurück und fordert seine Patienten auf, sich in der Therapieentscheidung aktiv mit einzubringen. Dadurch rücken die Bedürfnisse der Patienten viel stärker in den Vordergrund.

Wie lässt sich SDM in die Praxis umsetzen?

SDM ist eine neue Art, an Therapieentscheidungen heranzugehen – für Ärzte und für Patienten. Auch wenn es anfangs mehr Zeit für die Gespräche beansprucht, ist SDM nicht schwer umzusetzen. Manchmal sind Patienten zuerst etwas irritiert. Besonders ältere Menschen sind es häufig nicht gewohnt, in den Entscheidungsprozess miteinbezogen zu werden. Ein SDM-Gespräch läuft sehr strukturiert ab, aber auch sehr transparent.

Wie gehen Sie bei SDM vor?

Zuerst erkläre ich meinen Patienten, was genau der Grund für unser Gespräch ist: Worum geht es heute und was ist das Ziel? Danach besprechen wir, welche Behandlungsoptionen es gibt. Und ganz wichtig: >>

NACHGEFRAGT

auch die Option, erst einmal nichts zu tun und abzuwarten. Wir sprechen auch über die jeweiligen Vor- und Nachteile. Hier verläuft ein Gespräch sehr individuell, da für jeden Patienten andere Aspekte einer Therapie wichtig sind. Wie ein Patient die Behandlungsoptionen gewichtet, kann dabei auch ganz anders sein, als wir Behandler es vielleicht tun würden. Viele Menschen sind vor einem Arztgespräch aufgeregt. Das strukturierte Gespräch sorgt für Ruhe, sodass sich Patienten besser auf den Inhalt konzentrieren können und mehr aus dem Gespräch mitnehmen.

Inwieweit können gerade Menschen mit MS von SDM profitieren?

Die Zufriedenheit mit einer Behandlung ist meiner Erfahrung nach deutlich höher, weil die Erwartungen der Patienten realistisch sind. Wenn ein Patient eine Therapieentscheidung trifft, die ich selbst vielleicht nicht getroffen hätte, und dann merke, wie zufrieden er damit ist, macht mich das besonders stolz. Beteiligt sich ein Patient aktiv an seiner Therapieentscheidung, geht er anders mit der Entscheidung um. Das zeigt sich etwa in der Therapietreue. Die Patienten beschäftigen sich zum Beispiel intensiver mit den möglichen Nebenwirkungen einer Therapie. Wenn Nebenwirkungen auftreten, können sie besser damit umgehen. Dadurch kommt es seltener zum Therapieabbruch. MS ist mit Kontrollverlust verbunden. Durch SDM bekommen MS-Patienten wieder etwas Kontrolle zurück und entscheiden selbstbestimmt.



„Bei SDM rücken die Bedürfnisse der Patienten viel stärker in den Vordergrund.“

Wir sehen, dass diese Patienten sicherer mit ihrer Erkrankung umgehen.

Wie können sich MS-Patienten auf die gemeinsame Entscheidungsfindung vorbereiten?

Die Therapien bei MS sind zahlreich und komplex. Daher bereiten wir unsere Patienten oft auf ein Gespräch vor. Sie bekommen Materialien zum Lesen. Damit können sie sich vorbereiten, es ist jedoch kein Muss. Wir können alles gemeinsam besprechen. Nach so einem Gespräch kann es auch sein, dass wir einen neuen Termin ausmachen, bei dem wir die Entscheidung treffen. So kann der Patient noch einmal ein paar Nächte darüber schlafen und dann eine Entscheidung treffen, hinter der er auch voll und ganz steht.

In welchem Maße kann SDM die Adhärenz stärken? Gibt es dazu konkrete Zahlen?

Da die Zahlen zur Therapietreue je nach Medikament aber auch in unterschiedlichen Patientengruppen stark schwanken, ist es schwierig, hier konkrete Zahlen anzugeben. Meiner Erfahrung nach, wünschen sich MS-Patienten eine Beteiligung am Entscheidungsprozess. Ich habe festgestellt, dass – wenn diese erfolgt – sich die Therapietreue deutlich verbessert. Und dies ist etwas, an dem nicht nur der Arzt ein großes Interesse hat, sondern auch die Betroffenen. Das heißt, egal in welcher Situation und in welcher Patientengruppe, es profitieren alle davon. Manchmal trauen

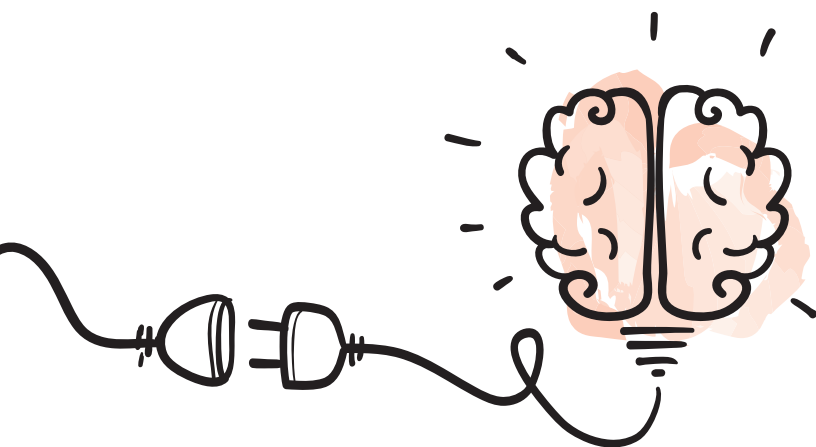
sich Patienten nicht anzusprechen, dass sie zum Beispiel ihre Tabletten nicht regelmäßig nehmen. In diesen Fällen ist die Entscheidung oft nicht gemeinsam getroffen worden oder der Patient hatte nicht die Ruhe, um sich über seine Präferenzen klar zu werden. Durch die intensive Auseinandersetzung mit den Optionen bei SDM suchen sich Patienten die Therapie aus, die sie am passendsten finden. Das erleichtert auch die Therapietreue.

Welche Möglichkeiten gibt es am UKSH in Kiel, Patienten bei der Therapieentscheidung zu unterstützen?

Bei uns gibt es ein großes SDM-Projekt, in dem Ärzte diese Art der Gesprächsführung lernen und trainieren können. Dadurch verbessert sich die Qualität der Gespräche. MS-Patienten können sich auf einer Plattform Videos und Informationen über alle Therapien anschauen. Zusätzlich gibt es Videos von anderen Patienten. Entscheidend ist auch das Erwartungsmanagement: Die Patienten erfahren, wie viel sie sich von einer Therapie versprechen können.

Was kann ein Patient tun, wenn sein Arzt ihn an der Therapieentscheidung nicht teilhaben lässt? Haben Sie Tipps für eine gelungene Kommunikation?

Patienten können freundlich aber bestimmt eine gemeinsame Entscheidungsfindung einfordern. Im Arztgespräch dürfen Patienten ruhig selbstbewusst auftreten und ihre Fragen und Wünsche klar formulieren. ♦



Denksport für Deine grauen Zellen

Kognitive Störungen können den Alltag mit MS verkomplizieren. Deshalb hat die Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft e. V. (DMSG) interaktive Denksportaufgaben entwickelt. Damit kannst Du jederzeit verschiedene kognitive Bereiche trainieren – zum Beispiel Deine Aufmerksamkeit, Gedächtnis und wichtige Steuerungsfunktionen für alltägliche Situationen. „MS Kognition. Stärke Deine Fähigkeiten“ findest Du online unter www.dmsg.de/ms-kognition/index.html und als App.

.....

Flinke Finger dank Tablet-App

Alltagsdinge wie Hemdenknöpfen oder das Greifen nach Münzen können für Menschen mit MS zur Herausforderung werden. Mit speziellen Apps können Betroffene die Geschicklichkeit ihrer Finger trainieren. Wie gut das funktioniert, zeigt eine erste Studie: Die Teilnehmer empfanden das Üben per App als unterhaltsam und spürten Verbesserungen ihrer Fingergeschicklichkeit. Wie wirksam das Training wirklich ist, soll eine größere Studie untersuchen.

Buch eines Betroffenen:

SACKGASSE MS?

Seine MS-Erkrankung hat Marco Dorer zum Schreiben inspiriert. Mit „*Die krankhafte Person. Sackgasse MS zwischen Selbstzweifel und Zuversicht*“ ist bereits sein zweites Buch erschienen. Darin setzt sich Marco mit seinem persönlichen Schicksal auseinander und schildert, wie er mit der Krankheit ringt. Das Buch spiegelt seine Gefühle wider, die die MS in ihm auslöst: das Ausgestoßensein aus der Gesellschaft, das ständige Hadern und die Ohnmacht. Doch der Autor verzweifelt nicht.



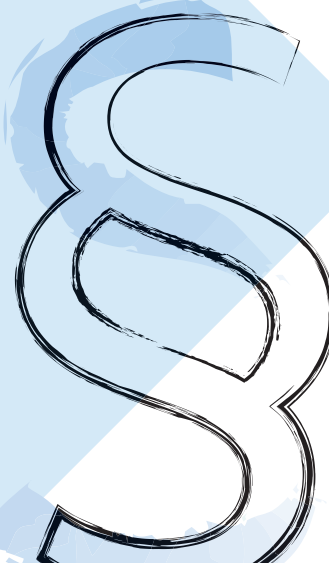
Der Fatigue einfach **DAVONLAUFEN**

Fatigue zählt zu den häufigsten Symptomen der MS. Wissenschaftler vermuten, dass strukturelle und funktionelle Veränderungen bestimmter Gehirnregionen dafür verantwortlich sind. Regelmäßiges Laufbandtraining im Rahmen von Reha-Programmen könnte die Funktion dieser Hirnregionen verbessern. Dies legt eine aktuelle Studie nahe. Nach zehn Wochen verringerte sich sowohl die Schwere als auch der Einfluss der Fatigue auf den Alltag der Studienteilnehmer – sogar bei Betroffenen, bei denen die MS bereits zu erheblichen körperlichen Einschränkungen geführt hat.

Recht so?

Antworten auf rechtliche Fragen in Corona-Zeiten

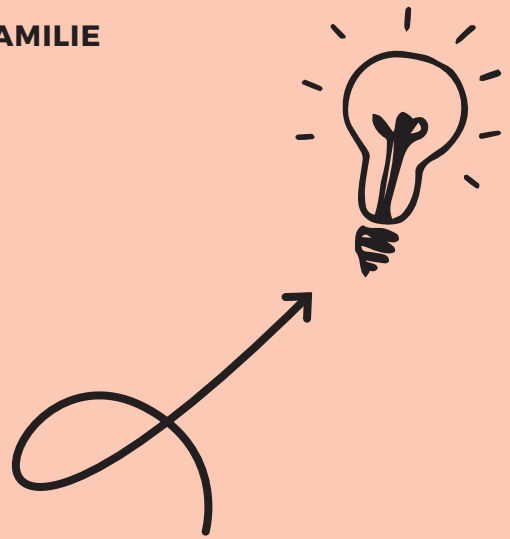
Durch die Corona-Pandemie bewegen viele Menschen mit MS zahlreiche, nicht nur medizinische Fragen: Kann ich aus Angst vor einer Ansteckung weiter von zu Hause aus arbeiten? Darf ich mein Kind guten Gewissens wieder in die Schule schicken? Hat sich in der gesetzlichen Pflegeversicherung etwas Wesentliches geändert? Um rechtliche Fragen wie diese zu beantworten, hat der Bundesverband der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft eine Übersicht erstellt. Damit gibt die DMSG Auskunft zu der aktuellen rechtlichen Situation (Stand November 2020, bei Bedarf werden die Daten aktualisiert). Du findest die Übersicht online auf: www.dmsg.de/corona-virus-und-ms.





MS kinderleicht erklärt

FAMILIE



MS kann verschiedenste Symptome oder Einschränkungen hervorrufen. Einige davon kann man Menschen mit MS gar nicht ansehen. Besonders für Deine Kinder ist es wichtig, Informationen in altersgerechter Sprache und Fragen auf ihre Antworten zu bekommen, damit sie Dich verstehen und unterstützen können. Hier findest Du einige Tipps dazu.

Wenn Du offen mit Deinen Kindern sprichst, kannst Du ihnen Sorgen und Ängste nehmen. Am besten verwendest Du Beispiele und Vergleiche. Eventuell erinnerst Du sie an Situationen, die sie selbst vielleicht schon einmal ähnlich erlebt haben. >>



Was passiert bei MS im Körper?

Unser Gehirn schickt und empfängt Signale an Muskeln und Organe, damit der Körper richtig funktioniert. Das passiert über Nervenbahnen, die wie ein Netz alle Teile im Körper miteinander verbinden. Bei Menschen mit MS funktioniert die Weiterleitung dieser Signale nicht richtig, weil die Nerven durch Entzündungen beschädigt sind. Deshalb kommen Kommandos vom Gehirn erst später oder gar nicht an. Manch einer kann deshalb seine Arme und Beine nicht so steuern, wie er möchte. Dann fällt es ihm schwer zu gehen oder Gegenstände zu greifen.



Empfindungsstörungen einfach erklärt

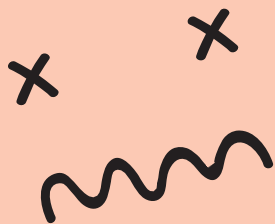
Ein Symptom der MS können Empfindungsstörungen in den Armen und Beinen sein. Entzündete oder beschädigte Nervenbahnen leiten nämlich falsche Informationen zum Gehirn und sorgen so zum Beispiel für ein kribbelndes Gefühl in Händen und Füßen, auch wenn es gar keinen sonstigen Auslöser dafür gibt. Das Gefühl kannst Du Dir so vorstellen: Erinnerst Du Dich daran, wie sich Deine Füße taub angefühlt haben, nachdem Du eine Weile in der gleichen Position gesessen hast? Weißt Du noch, wie es war, als Dir im Garten Ameisen über die Füße gelaufen sind und es so sehr gekribbelt hat? Bei Menschen mit MS verschwindet dieses Gefühl jedoch nicht so schnell, wenn sie einfach Ihre Position ändern.

Du möchtest mehr darüber wissen, wie Du Deinen Kindern Dein Leben mit MS erklären kannst?

Dann hört doch gemeinsam mal rein in den Podcast der DMSG Niedersachsen in Co-Produktion mit dem Theater im OP und dem Stadtradio Göttingen:

www.dmsg-niedersachsen.de/multiple-sklerose/ms-kinder-leicht-erklart. Hier erfahrt Ihr auch, was Menschen mit MS zu ihrer Gesundheit beitragen können. Erklärvideos für Familien über das Leben mit MS findest Du auf der Website: **www.amsel.de/video/ms-kindern-erklaren_thema**.





Fatigue einfach erklärt

Menschen mit MS fühlen sich oft müde und erschöpft. Das kommt daher, dass ihr Gehirn mehr arbeiten muss, wenn die Nervenbahnen beschädigt sind. Damit die Befehle weitergeleitet werden können, müssen diese sich Umwege suchen – und das kostet Zeit und Kraft. So können sogar kleine Alltagsaufgaben sehr anstrengend sein. Da hilft es manchmal nur, eine Pause zu machen.

Auch mit MS ein schönes Familienleben führen

Mach Deinen Kindern klar: MS ist eine lebenslange, aber keine tödliche Krankheit. Sie lässt sich zwar nicht heilen, allerdings mit der richtigen Therapie gut behandeln. Es gibt viele begleitende Maßnahmen, die Menschen mit MS helfen können, gut im Alltag zurechtzukommen. Dazu zählen beispielsweise Bewegungstraining, Gedächtnis- oder Sprachübungen. So erhalten Menschen mit MS die bestmögliche Unterstützung für ihre ganz spezielle Situation. ♦



Selbstständigkeit

wagen

Schlummert auch in Dir das Unternehmer-Gen? Träumst Du hin und wieder davon, Dich beruflich selbstständig zu machen? Deine MS muss Dir dabei nicht im Weg stehen. Welche Unterstützungsmöglichkeiten Du wahrnehmen kannst, erfährst Du in diesem Artikel.

Bevor Du Dich blindlings in Dein Vorhaben stürzt, solltest Du Dich beraten lassen: Bei den Handwerkskammern, den Industrie- und Handelskammern (IHK) sowie dem Institut der freien Berufe erhältst Du eine kostenlose Erstberatung. Auch an die Arbeitsagentur kannst Du Dich wenden. Ist Deine MS fortgeschritten und hast Du einen Schwerbehindertenausweis, kannst Du Dich bei Deinem Integrationsamt vor Ort über Existenzgründung bei Schwerbehinderung beraten lassen. Es gibt auch spezielle Fördermöglichkeiten, die Du in Anspruch nehmen kannst.

Dein Recht: Förderungen bei Arbeitslosigkeit

Wenn Du arbeitslos bist, besteht die Möglichkeit, für sechs Monate einen Gründungszuschuss von der Agentur für Arbeit zu erhalten. Vorausgesetzt, Du übst Deine Selbstständigkeit hauptberuflich aus und beendest damit Deine Arbeitslosigkeit. Außerdem muss eine fachkundige Stelle (zum Beispiel eine Industrie- und Handelskammer, ein Fachverband oder ein Kreditinstitut) bestätigen, dass Dein





**„Ich glaube, man sollte
immer auf seine innere
Stimme hören.“ *Daniel***

Geschäftsmodell tragfähig ist und Du die entsprechenden Voraussetzungen mitbringst. Kredite zu günstigen Konditionen, Teilbürgschaften, Coaching und Beratung – damit fördert Dich die Kreditanstalt für Wiederaufbau (KfW).

Dein Recht: Förderungen bei Schwerbehinderung

Menschen mit Behinderungen, die nicht arbeitslos sind, stehen

verschiedene Darlehen oder Zinszuschüsse zur Gründung und zur Erhaltung einer selbstständigen beruflichen Existenz zur Verfügung. Auch technische Hilfsmittel, Weiterbildungs- und Wohnungshilfen sowie eine Arbeitsassistentin oder die Kfz-Hilfe können finanziert werden. Anlaufstellen sind die Integrationsämter und die Agentur für Arbeit.

Auch Daniel hat den Schritt in die Selbstständigkeit gewagt und ein Studio für Elektrostimulationstraining (EMS-Training) eröffnet: „Ohne die MS-Diagnose wäre ich sicher Angestellter geblieben. Doch mit der Diagnose wurde mir klar: Ich möchte selbst über mein Leben entscheiden.“ ♦

**Selbstständigkeit – ja oder
nein? Diese Aspekte spielen
eine wichtige Rolle bei
Deiner Entscheidung:**

- ♦ Dein Gesundheitszustand
- ♦ Deine Geschäftsidee
- ♦ Mögliche Geschäftspartner
- ♦ Deine fachlichen Kenntnisse
- ♦ Deine unternehmerischen Anlagen

Mehr über Daniels
Geschichte und das
Thema „Berufliche
Selbstständigkeit“
findest Du auf
www.trotz-ms.de

KOGNITION UND MS: VOLL AUF DEM SCHLAUCH!

An manchen Tagen hat Jennie das Gefühl, ihre MS bringe alles geistig in Schieflage: Sie verliert dauernd den Faden, verwechselt oder vergisst wichtige Sachen und ringt nach Worten. In ihrem Beitrag teilt sie ihre Erfahrungen mit Kognitionsstörungen – einem unsichtbaren MS-Symptom, das den Tag deutlich durcheinanderbringen kann.

Jennie, 44 Jahre



Ein Tag ohne künstlerischen Output ist für MS-Betroffene Jennie ein verlorener Tag. Sie ist selbstständig als Grafikerin, Designerin, Fotografin und Künstlerin. Ihre Diagnose „Schubförmige MS“ kam vor rund zehn Jahren, mit Mitte 30. Doch davon lässt sie sich ihre unerschöpfliche kreative Energie nicht nehmen. Diese Einstellung möchte sie auch an andere Menschen mit MS weitergeben.

Dann kommen auch Zweifel und Ängste: „Wirkt mein Medikament? Wie lange kann ich mein Leben noch so weiterleben wie bisher? Kündigt sich hier vielleicht gerade ein neuer, schwerer Schub an?!“

An solchen Tagen oder auch etwas später durfte ich dann feststellen, dass ich die Nudelpackung in den Kühlschrank gelegt und die Butter in den Schrank für Nudeln gepackt hatte. Ich suche den ganzen Tag nach Worten und nach Dingen!

„Es ist, als ob eine Wand in meinem Kopf hochgefahren wird.“

Ihr kennt das sicher: An guten Tagen macht sich die MS wenig bemerkbar. Alles läuft gut. An schlechten Tagen hingegen läuft gar nichts rund. Symptome und Probleme treten plötzlich wieder auf und man ist insgesamt schlecht drauf. Und dann gibt es noch die Tage, an denen ich geistig irgendwie neben mir stehe und nichts richtig auf die Reihe bekomme: Ich bin vergesslicher, verpeilter, verwirrter – irgendwie hängt's und ich stehe komplett „auf dem Schlauch“. An diesen Tagen sind meine Konzentration und Merkfähigkeit schwächer als sonst.

Richtig blöd und unangenehm wird es, wenn mir Namen entfallen. Bei Freunden, Bekannten, Verwandten und Kunden ist das richtig unangenehm! Plötzlich ist der Name weg. Eben hatte ich ihn noch und sogar ausgesprochen und plötzlich: weg!

Mir fällt nicht mal mehr der Anfangsbuchstabe ein; ich habe nicht

mehr den Hauch einer Ahnung. 100 Namen rattern mir durch den Kopf und keiner passt auch nur im Geringsten! Jetzt heißt es, Ruhe bewahren, die Lücke überspielen, denn früher oder später fährt die Wand, vor der ich stehe, wieder herunter und der Name ist wieder da!

Ganz groß, dick und lang war kürzlich der Schlauch, auf dem ich stand, vor einem Bankautomaten. Plötzlich hatte ich nicht mal mehr den blassesten Schimmer, wie die vier Zahlen meiner Geheimzahl lauten. Natürlich war auch die Eselbrücke verschwunden! Zum Glück war hinter mir keine Schlange und ich hatte Zeit zum Durchschnaufen und Überlegen. Dann kamen die Zahlen wieder, aber bei der Reihenfolge war ich mir nicht mehr sicher ... Naja, drei Versuche hat man, also:



„Wie konnte ich das denn nur vergessen?!“

Tipp, tipp, tipp, tipp ... „Falsche Nummer!“ Tipp, tipp, tipp, tipp ... wohl einfach vertippt oder doch ein Zahlendreher drin. Tipp, tipp, tipp, tipp ... „Ihre Karte wurde aus Sicherheitsgründen gesperrt“. Was? NEIN!

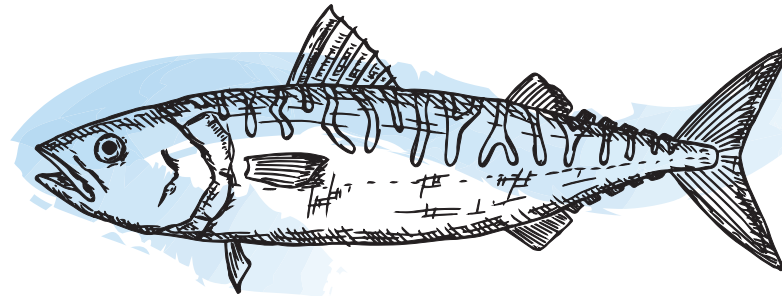
Kaum zurück im Auto war die Nummer plötzlich wieder da. Ich ließ die Karte entsperren und ging am nächsten Tag wieder zur Bank. Denn jetzt erinnerte ich mich ja ganz, ganz sicher! Aber: „Falsche Nummer“. Am dritten Tag dann endlich: „Betrag wird

ausgezahlt“. Meine Güte, mein Vertrauen in meine grauen Zellen war komplett zerstört: Ich kann mich wohl gar nicht mehr auf mich verlassen! Jetzt grüble ich, wie ich mir die Nummer denn ganz sicher merken kann: Ob wohl eine Eselsbrücke für die alte Eselsbrücke hilft, wenn ich sie mal wieder vergessen habe? ♦

Mehr Beiträge von Jennie findest Du auf **www.trotz-ms.de** unter der Rubrik „Starke Worte“.

Bei **trotz ms MEIN SERVICE** kannst Du Dir Übungen zum Training Deiner kognitiven Fähigkeiten kostenlos bestellen – **0800.1010800**.

Fisch und fertig_



**Fisch ist gesund!
Zu den vielen wert-
vollen Inhaltsstoffen
gehören Omega-3-
Fettsäuren und das
Spurenelement Selen.
Diese Nährstoffe
können Dir auch bei
MS guttun.**

Fisch liefert hochwertiges Eiweiß, gesunde Fette sowie wertvolle Mineralstoffe und Vitamine. Kein Wunder also, dass Experten ein bis zwei Fischmahlzeiten pro Woche empfehlen. Die enthaltenen Omega-3-Fettsäuren sowie Selen könnten auch Einfluss auf die MS haben.

Entzündungshemmend: Omega-3-Fettsäuren

Die verschiedenen Fettsäuren in unserer Nahrung spielen eine wichtige Rolle bei der Regulation von Entzündungs-

prozessen im Körper. Während Omega-6-Fettsäuren Entzündungen eher fördern, gelten Omega-3-Fettsäuren als entzündungshemmend. Besonders reich an diesen gesunden Fettsäuren sind vor allem fette Seefische wie Lachs oder Makrele.

Oxidativen Stress abwehren

Die durch MS verursachten chronischen Entzündungen führen zu einer vermehrten Bildung von freien Radikalen, die Deine Zellen in „oxidativen Stress“ versetzen. Auch hier hat Fisch einen wertvollen Inhaltsstoff zu bieten: Selen. Das antioxidativ wirkende Spurenelement unterstützt Deinen Körper bei der Abwehr von freien Radikalen. Zudem zeigen Untersuchungen, dass MS-Betroffene häufiger einen Selenmangel haben als Menschen ohne MS. ♦

Das Rezept

Schritt für Schritt nachkochen

- 1 Entferne die äußeren Blätter des Chicorées, schneide den Kolben in zwei Hälften und entferne den holzigen Strunk.
- 2 Lege die Hälften in eine Auflaufform und bestreiche sie mit etwas Kokosöl. Träufle den Zitronensaft und die Gemüsebrühe darüber. Backe den Chicorée für ca. 10 Minuten bei 180 Grad Celsius.
- 3 Schneide die Zwiebeln in Würfel und brate sie an. Gib das Lachsfilet dazu und brate es beidseitig je 2 Minuten.
- 4 Halbiere die Cherry-Tomaten. Vermische die Sahne mit den Gewürzen und dem Ziegenkäse.
- 5 Gib alle Zutaten zusammen mit den Zwiebeln und dem Lachs in die Auflaufform zum Chicorée und backe alles für weitere 10 Minuten.

Tipps für Vegetarier

Gute pflanzliche Quellen für Omega-3-Fettsäuren sind Nüsse und Öle wie Lein- oder Walnussöl. Besonders reich an Selen sind Paranüsse. Aber auch Kohl, Zwiebeln, Pilze, Spargel und Hülsenfrüchte liefern Selen.

GRATINIERTER CHICORÉE MIT LACHS

Zutaten für zwei Portionen

650 g	Chicorée
350 ml	Gemüsebrühe
1 EL	Zitronensaft
1	Zwiebel
300 g	Lachsfilet
½ EL	Kokosöl
50 ml	Sahne
50 g	geriebener Ziegenkäse
100 g	Cherry-Tomaten
1 Prise	Muskatnuss
¼ TL	Thymian
	Salz
	Pfeffer



30 min
Zubereitungszeit



435 kcal
pro Portion

Knack den Zahlencode!

*Kleine Beschäftigung für zwischendurch gefällig?
Trainiere Deine Kognition spielerisch.
Viel Spaß beim Knobeln!*



SYMBOLRÄTSEL

*Welche Zahl verbirgt sich hinter welchem Symbol? Finde es heraus.
Die errechneten Zahlenwerte helfen Dir, die nächste Rätselzeile zu knacken.*

$$\begin{array}{c} \text{Palm Tree} \end{array} + \begin{array}{c} \text{Palm Tree} \end{array} + \begin{array}{c} \text{Palm Tree} \end{array} = 300$$

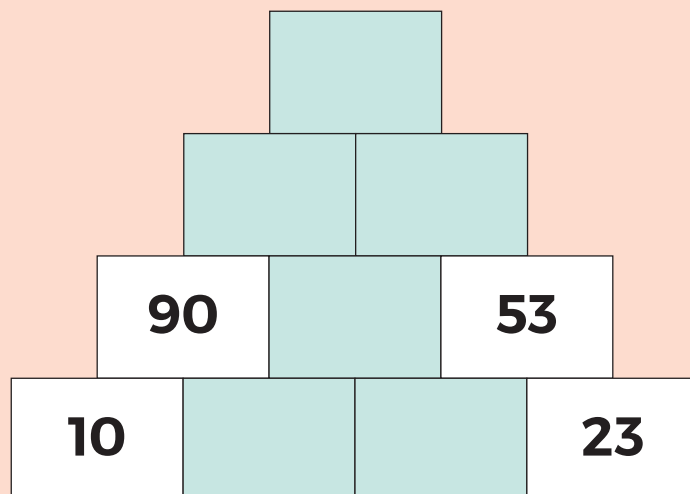
$$\begin{array}{c} \text{Palm Tree} \end{array} - \begin{array}{c} \text{Muscle} \end{array} = 40$$

$$\begin{array}{c} \text{Muscle} \end{array} \div \begin{array}{c} \text{Medicine Bottle} \end{array} = 20$$

$$\begin{array}{c} \text{Medicine Bottle} \end{array} \cdot \begin{array}{c} \text{Palm Tree} \end{array} + \begin{array}{c} \text{Muscle} \end{array} + \begin{array}{c} \text{Medicine Bottle} \end{array} = ?$$

ZAHLENPYRAMIDE

Addiere die Zahlen in den Kästen von unten nach oben und versuche, die Lücken der Pyramide im Kopf zu füllen. Auf geht's: Knacke den MS-Code!



ZAHLENSALAT

Was für ein Zahlensalat! Finde vertikal, horizontal und diagonal den MS-Code 363. Schaffst Du es alle Codes zu finden?

Die Lösungen der Rätsel findest Du auf Seite 55.

6	4	3	5	2	5	8	7	1	7	9	5	1	3
4	6	3	9	8	6	9	2	4	1	1	2	8	3
2	2	7	6	8	5	2	3	4	2	2	9	5	6
9	5	7	7	3	8	6	6	7	5	7	4	1	3
5	3	4	5	7	2	4	3	2	1	8	1	3	3
8	1	2	3	4	3	9	9	7	4	3	6	7	6
7	9	8	6	3	6	3	7	5	3	6	3	3	4
4	7	2	2	2	2	1	7	3	8	9	3	8	2
2	5	9	3	7	3	6	8	3	2	6	2	8	7
9	9	3	8	6	2	7	3	9	3	9	4	3	1
6	3	9	6	9	3	5	7	2	5	3	7	2	9
9	6	6	6	2	4	9	4	5	9	5	4	6	3
5	3	4	1	6	6	5	3	6	3	6	5	5	8
3	6	1	8	7	1	5	6	5	7	3	4	6	8

FÜNF FRAGEN UND ANTWORTEN



Pflegebedürftigkeit und MS

WER GILT ALS PFLEGEBEDÜRFTIG?

Wer aufgrund einer körperlichen, geistigen, seelischen Krankheit oder einer Behinderung seinen Alltag nicht mehr selbstständig bewältigen kann, gilt als pflegebedürftig. Die Beeinträchtigungen müssen für mindestens sechs Monate bestehen.

WAS SIND DIE VORAUSSETZUNGEN FÜR LEISTUNGEN DER PFLEGEKASSE?

1. Ein unabhängiger Gutachter oder der Medizinische Dienst der Krankenversicherung (MDK) stellt Deine Pflegebedürftigkeit fest.
2. Du hast mindestens zwei der letzten zehn Jahre in die gesetzliche Pflegeversicherung eingezahlt oder warst familienversichert.

WIE ERHÄLTST DU PFLEGELEISTUNGEN?

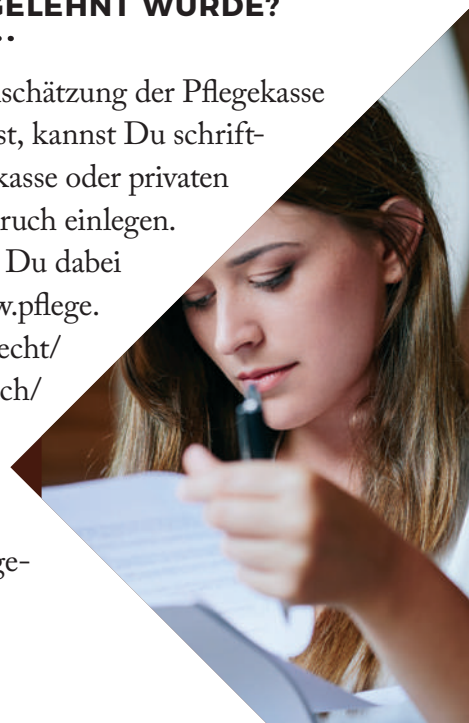
Dafür stellst Du einen Antrag bei Deiner Pflegekasse, die Deiner privaten oder gesetzlichen Krankenkasse angegliedert ist.

WONACH RICHTEN SICH DIE PFLEGELEISTUNGEN?

Maßgeblich ist der festgestellte Pflegegrad. Er richtet sich danach, wie selbstständig Du in verschiedenen Lebensbereichen bist: Wie mobil bist Du? Inwiefern kannst Du Dich selbst versorgen? Wie wirst Du mit Belastungen fertig und kannst Du krankheits- sowie therapiebedingten Anforderungen gerecht werden? Zudem spielt eine Rolle, wie Du Dein alltägliches Leben – inklusive sozialer Kontakte – gestalten kannst.

WAS KANNST DU TUN, WENN DER ANTRAG AUF PFLEGELEISTUNGEN ABGELEHNT WURDE?

Wenn Du mit der Einschätzung der Pflegekasse nicht einverstanden bist, kannst Du schriftlich bei Deiner Pflegekasse oder privaten Versicherung Widerspruch einlegen. Hier erfährst Du, was Du dabei zu beachten hast: www.pflege.de/pflegekasse-pflegerecht/pflegegrade/widerspruch/ Grundlegende Informationen zum Thema „Pflegebedürftigkeit“ erhältst Du im Sozialgesetzbuch XI. ♦



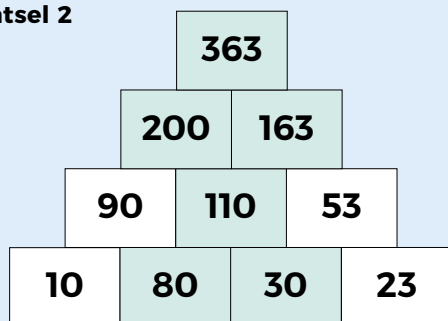
AUFLÖSUNG DER RÄTSEL VON SEITE 52 - 53

Rätsel 1  = 100

 = 60

 = 3

Rätsel 2



Rätsel 3

6	4	3	5	2	5	8	7	1	7	9	5	1	3
4	6	3	9	8	6	9	2	4	1	1	2	8	3
2	2	7	6	8	5	2	3	4	2	2	9	5	6
9	5	7	7	3	8	6	6	7	5	7	4	1	3
5	3	4	5	7	2	4	3	2	1	8	1	3	3
8	1	2	3	4	3	9	9	7	4	3	6	7	6
7	9	8	6	3	6	3	7	5	3	6	3	3	4
4	7	2	2	2	2	1	7	3	8	9	3	8	2
2	5	9	3	7	3	6	8	3	2	6	2	8	7
9	9	3	8	6	2	7	3	9	3	9	4	3	1
6	3	9	6	9	3	5	7	2	5	3	7	2	9
9	6	6	6	2	4	9	4	5	9	5	4	6	3
5	3	4	1	6	6	5	3	6	3	6	5	5	8
3	6	1	8	7	1	5	6	5	7	3	4	6	8

..... IMPRESSUM

Herausgeber

und verantwortlich für den Inhalt:

Roche Pharma AG

Patient Partnership Neuroscience

Emil-Barell-Straße 1

79639 Grenzach-Wyhlen, Deutschland

© 2020

www.roche.de

Konzept, Redaktion und Gestaltung:

art tempi communications gmbh

Produktion:

Uehlin Druck- und Medienhaus

Bildnachweise:

Cover: **istockphoto.com:** FilippoBacci | S. 14/15 Portra | S. 30 nd3000 | S. 34/35 AJ_Watt | **stocksy.com:** S. 5 Christina Rouse | S. 6 Alejandro Moreno de Carlos | S. 8/9 Susan Brooks-Dammann | S. 16 Aila Images | S. 18 Catherine MacBride | S.21 Lumina | S.24/25 Kristen Curette & Daemaine Hines | S. 28 Lumina | S.33 Matt and Tish | S. 36 Juan Moyano | S. 39 Brat Co | S. 40/41 Aila Images | S. 43 Christina Rouse | S. 44/45 Lumina | S. 51 Dobránska Renáta | S. 54 Aila Images | **shutterstock:** S. 4 Ohn Mar | S. 6 EwaNew | S. 26 Vasilinka | S. 31 natkacheva | S. 38 Devita ayu silvianingtyas, nikiteev_konstantin |

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

Postkarten: **istockphoto.com:** acilo | **stocksy.com:** Milles Studio |

Meilensteinkarten: **istockphoto.com:** Sushiman, PeopleImages |

stocksy.com: Simone Wave, Danil Nevsky, Riley JB, Chase Burnett

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**