



Roche

trotzms

N° 8 | 2021 *Gratis*

DAS MAGAZIN

Für Träumer, Entdecker und Lebenskünstler

ALLE
6 MONATE
NEU

FREIRÄUME SCHAFFEN

MS-Fachkraft Alexander Bayer über
optimales Therapiemanagement im Alltag

AUS DER WISSENSCHAFT

B-Zellen als Ziel
Deiner MS-Therapie

SELBSTBESTIMMT LEBEN

Dein individueller Weg im
Umgang mit Multipler Sklerose

ich bleibe ich
trotz*ms*

Wer Du bist,
das entscheidest Du.
Und nicht die MS.

Unsere Services unterstützen Dich dabei,
der Mensch zu bleiben, der Du sein
willst – auch mit Multipler Sklerose.

 **0800.1010800**

Deine kostenlose Servicenummer

Montag bis Freitag
von 8 bis 20 Uhr

Melde Dich jetzt online an bei
unserem Patientenprogramm
trotz ms MEIN SERVICE:
www.trotz-ms.de/mein-service



Halte einfach Deine Handykamera
über den QR-Code. Schon landest
Du direkt auf der Anmeldeseite.

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

  **@trotz_ms**



**LIEBE
LESERIN,
LIEBER
LESER!**

Ich heie Alexander Bayer, bin 47 Jahre alt und stehe seit 14 Jahren als MS-Fachkraft in der Neurologie am Klinikum Stuttgart MS-Betroffenen zur Seite. Ich bin gelernter Gesundheits- und Krankenpfleger und habe vor zehn Jahren die Weiterbildung „MS-Therapiemanagement“ der DMSG absolviert.

Die MS ist sehr vielschichtig und komplex – sie heit nicht ohne Grund die „Krankheit der 1.000 Gesichter“. Ich habe gemerkt, dass die Betreuung nach der Diagnose sehr viel Zeit beansprucht, die man im „Pflegealltag“ leider nicht immer hat. Zudem erhalten Menschen die Diagnose MS in der Regel im jungen Erwachsenenalter. Das heit, sie bentigen sehr viel Beratung

und Betreuung fr ihr weiteres Leben, da viele erst am Anfang ihrer Lebensplanung stehen.

Zu meinen Aufgaben gehren die Beratung und Betreuung der MS-Betroffenen in unserer Klinik – vom Zeitpunkt der Diagnose bis lange nach der Entlassung. Aber auch Patienten in unserer Tagesklinik werden von mir untersttzt. Ich stehe fr alle Fragen und Probleme bereit – vor allem wenn es um das Thema „Therapiemanagement“ geht. Inzwischen gibt es sehr viele gute Behandlungsmglichkeiten. Ich bespreche mich zusammen mit dem behandelnden Arzt, der dann gemeinsam mit dem Patienten die Therapie auswhlt, die am besten zum Patienten passt. Dabei versuchen wir auf die individuellen Wnsche, Bedrfnisse und Lebenssituationen einzugehen und, wenn mglich, diese bei der Auswahl der Therapie zu bercksichtigen. Hier sehe ich mich als Brcke zwischen Arzt und Patient. Gerade zu Beginn einer Therapie ist es wichtig, zusammen mit allen Beteiligten eine gemeinsame Entscheidung zu treffen und so eine lange Therapietreue zu gewhrleisten.

Zum Abschluss ein wichtiger Tipp: Seid selbstbewusst und nicht zurckhaltend beim Gesprch mit dem Arzt und/oder der MS-Nurse. Schlielich geht es um Euch! Es gibt keine falschen Fragen und zusammen finden wir die Antworten und Lsungen fr Euch ganz persnlich.

Liebe Gre
Alex

INHALT

06 TROTZ MS

Selbstbewusst leben

10 STARKE WORTE

Carsten über das
Selbstwertgefühl bei MS

14 WISSEN

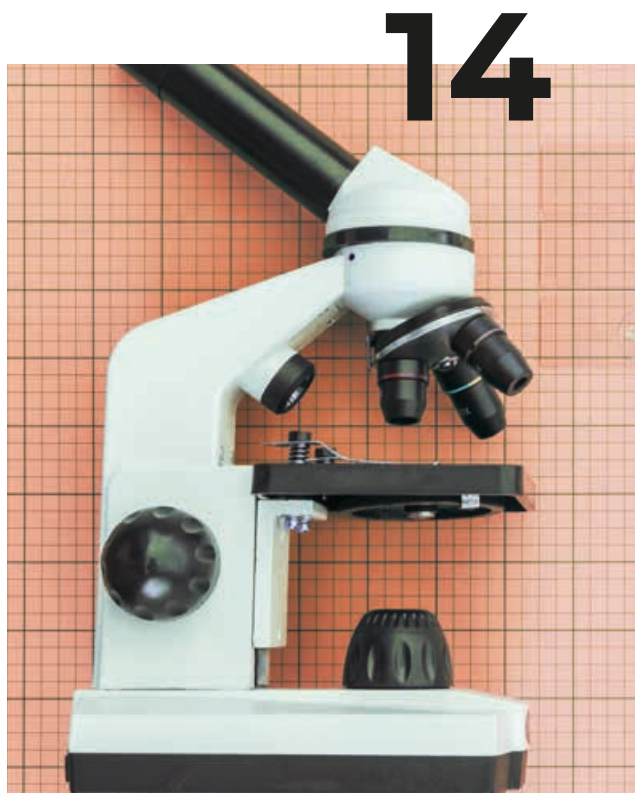
B-Zellen als Ziel der MS-Therapie

18 ENTSPANNUNG

Tipps für die mentale Gesundheit

Psychisch gesund bleiben:

Deine mentale Gesundheit
ist genauso bedeutend wie
Deine physische Gesundheit.



20 THERAPIEWAHL

Finde die passende MS-Therapie

24 GUT ZU WISSEN

News & Fakten

26 TROTZ MS

Highlights vom Welt MS Tag

30 NACHGEFRAGT

MS-Fachkraft Alexander Bayer
über optimales Therapiemanagement

34 SYMPTOME

Was hilft bei Schmerzen?

36 SMARTER HELFER

App-Unterstützung bei MS

38 NACHGEFRAGT

Dr. Daniela Rau über Therapietreue

42 DEIN GUTES RECHT

Flexible Arbeitszeitmodelle

44 GEMEINSAM STARK

Selbsthilfegruppen für Angehörige

46 STARKE WORTE

Andrea über die Licht- und
Schattenseiten des Lebens

**Hilfe bei
MS-Symptomen:**
Du musst Schmerzen
nicht als gegeben
hinnehmen.



REZEPTTIPP

BLATTSPINAT-PESTO

50 ERNÄHRUNG

Heimische Powerfoods &
leckeres Pesto-Rezept

52 GEDANKENSPIELE

Finde des Rätsels Lösung

54 FAQ

Studium und Berufswahl mit MS

55 IMPRESSUM



TROTZ MS



Selbstbestimmt leben *Empowerment* bei MS



Trotz MS selbstbewusst, selbstverantwortlich und selbstbestimmt Deinen eigenen Weg zu gehen, ist eine Herausforderung. Mit der passenden Einstellung und den nötigen Informationen eröffnen sich Dir viele Möglichkeiten, auch mit MS das Steuer in der Hand zu behalten.



TROTZ MS

Die MS ist Dein ständiger Begleiter, dennoch möchtest Du Deinen Alltag nach Deinen Wünschen gestalten, Träume leben und Dir selbst treu bleiben. „Empowerment“ kommt aus dem Englischen und bedeutet „Befähigung“, „Aktivierung“ und „Mitwirkungsmöglichkeit“. Für Dich und Deine MS kann das bedeuten, eine lebensbejahende Haltung einzunehmen, Deine Gesundheit aktiv zu fördern und selbstbewusst mit Multipler Sklerose umzugehen. Drei grundlegende Schritte sind dabei entscheidend:



1. Wissen

Neben Deinem gesamten Behandlungsteam steht Dir **trotz ms MEIN SERVICE** mit vielen wichtigen Informationen für alle Lebensbereiche und für offene Fragen zur Seite. Auch Websites anderer vertrauenswürdiger Anbieter wie zum Beispiel die Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG) oder die Aktion Multiple Sklerose Erkrankter (AMSEL) können helfen, Dir umfassendes Wissen zu verschaffen.



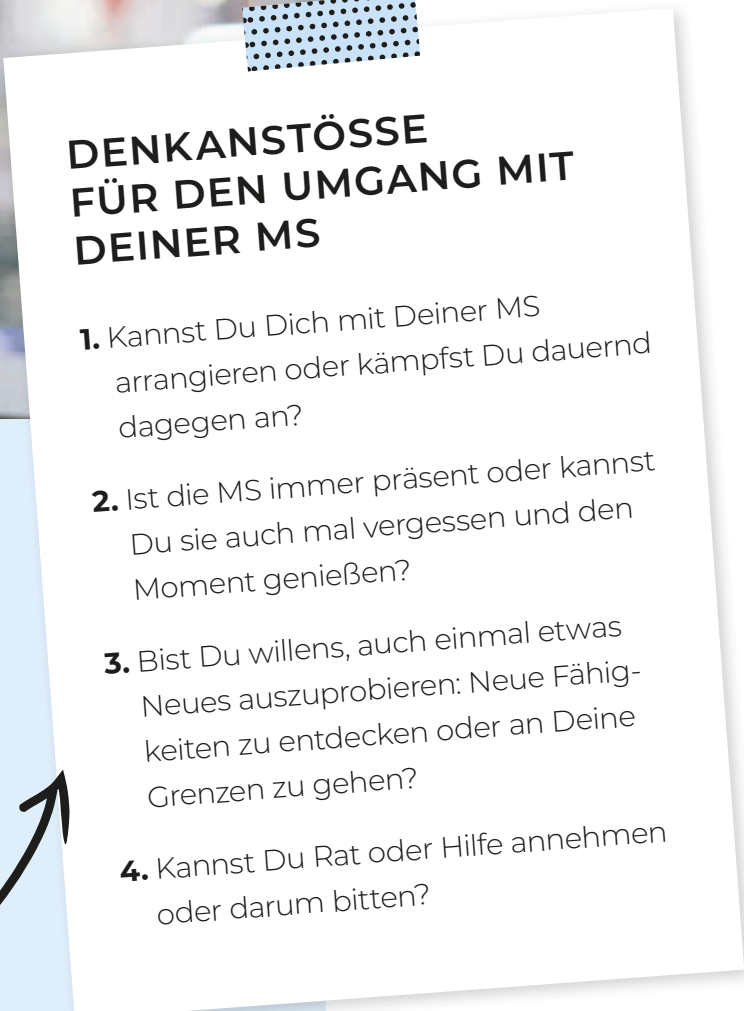
2. Werte

Mach Dir bewusst: Was kannst Du? Was willst Du? Was ist Dir wichtig im Leben? Anhand dieser Er- und Bekenntnisse gilt es, Dein Wissen einzuordnen und mit Deiner Idee von einem erfüllten Leben in Bezug zu setzen.

3. Neuausrichtung

Finde und beschreite Deinen individuellen Weg. Mach Dir bewusst, dass es keine allgemeingültige Patentlösung gibt. MS tritt in vielen Ausprägungen auf und nicht jede Behandlung oder Problemlösung eignet sich für jeden Patienten. Deshalb bist Du selbst gefragt, am Ball zu bleiben und zu überprüfen, was für Dich stimmig ist.





DENKANSTÖSSE FÜR DEN UMGANG MIT DEINER MS

1. Kannst Du Dich mit Deiner MS arrangieren oder kämpfst Du dauernd dagegen an?
2. Ist die MS immer präsent oder kannst Du sie auch mal vergessen und den Moment genießen?
3. Bist Du willens, auch einmal etwas Neues auszuprobieren: Neue Fähigkeiten zu entdecken oder an Deine Grenzen zu gehen?
4. Kannst Du Rat oder Hilfe annehmen oder darum bitten?



In der Mitte dieses Magazins findest Du kleine Schnipsel mit Leitfragen, die Du Dir auf Deinem Weg stellen kannst.

MS bewältigen:

Jeder Schritt eine Chance

Auf der Suche nach Deinem individuellen Lebensweg passiertst Du viele Abzweigungen, gehst mal einen Umweg oder gerätst in eine Sackgasse. Doch es gibt immer eine Chance, einen neuen Weg zu entdecken. Nimm Dir Zeit und setze Dir kleine Etappen, um Schritt für Schritt mit der Situation zurechtzukommen.

Ein wichtiger Aspekt ist dabei der Austausch mit anderen. Nur wenn Du Dich eng mit Deinem Arzt abstimmt, kannst Du die für Dich bestmögliche Therapie finden. Und nur, wenn Du um Hilfe bittest, können Dich Familie, Freunde, Nachbarn und Bekannte im richtigen Moment unterstützen. Auch eine MS-Selbsthilfegruppe kann Dir wertvolle Einblicke in die Erfahrungen anderer Betroffener geben.

ich bleibe ich – trotz MS

Ob Familienplanung, berufliche Ziele oder sportliche Herausforderungen: Anregungen, die ermutigen, ein selbstbestimmtes Leben zu führen, findest Du auf www.trotz-ms.de/IchBleibeIch. Hier erhältst Du Inspiration, Deinen Horizont zu erweitern oder auch einmal den Blickwinkel zu wechseln und so Deinen eigenen Weg zu finden. ♦

A smiling man with short, dark, curly hair is shown from the chest up. He is wearing a white t-shirt with a graphic design that includes the words 'Fast & Dirty' and 'Bad Land'. He is holding a white rectangular sign with both hands. The sign has a black speech bubble graphic on it, and inside the bubble is the text 'Wer resigniert, verliert — don't give up!'. The background is a solid light blue color.

Wer resigniert,
verliert —
don't give up!

Bin ich als Mensch mit MS weniger wert?

Carsten, 50 Jahre

Wer mit Beeinträchtigungen lebt, muss sich unweigerlich mit der neuen Situation arrangieren. Im Prozess, einen Umgang mit MS-Symptomen und ihren Auswirkungen auf den Alltag zu finden, kann das Selbstwertgefühl ins Wanken geraten. Auch MS-Betroffener Carsten hat sich Fragen gestellt wie „Was kann ich alles leisten? Und was trauen mir andere zu?“ – und eindeutige Antworten für sich gefunden.

Die eigenen Stärken kennen & sich nicht selbst klein machen.



Seit über 10 Jahren lebt Carsten mit Multipler Sklerose. Doch von der Diagnose lässt er sich nicht unterkriegen. Er bezeichnet sich selbst als rheinische Frohnatur mit einer positiven Grundeinstellung und möchte anderen helfen, indem er seine Erfahrungen aus dem Berufs- und Familienleben mit MS teilt.

Eigentlich ist es eine komische Frage. Wieso sollte ich weniger wert sein, wegen etwas, was ich selbst gar nicht haben will oder wollte? Denn mal ehrlich: Wer wünscht sich eine chronische Krankheit? Genau – niemand. Und trotzdem bekommen Menschen wie Du und ich diese Krankheiten. Aufgrund dieser schweren Erkrankungen sind wir einfach nicht mehr so leistungsfähig wie ein gesunder Mensch – Ausnahmen bestätigen wie immer die Regel.

Die eigenen Stärken kennen und sich nicht selbst klein machen

Mein damaliger Chef hat mich einmal wirklich positiv überrascht: Wir haben für das Unternehmen einen neuen Großkunden gewinnen können und aufgrund der Größenordnung war ein Projektleiter notwendig. Er fragte mich,



welcher Mitarbeiter aus meiner Sicht infrage kommen könnte. Meinen Vorschlag hat er allerdings schnell abgeschmettert und stattdessen meine Person ins Spiel gebracht. Mein Argument mit meinen Beeinträchtigungen hat er einfach weggewischt. Er meinte, andere Personen im Unternehmen haben zwar keine Erkrankung wie ich, aber auch nicht das gewünschte Fingerspitzengefühl. Und das war für dieses Projekt unbedingt notwendig. Auf der einen Seite war ich natürlich stolz, auf der anderen Seite hatte ich allerdings auch ein wenig Bedenken, was meine Leistungsfähigkeit, speziell die Konzentration, anbelangte. Im Endeffekt zehrte das Projekt, das über mehrere Monate ging, schon an der einen oder anderen Stelle an meinen Nerven, aber letztendlich hat alles funktioniert.

Wenn man nicht mehr Vollzeit arbeiten kann bzw. wie ich mit 50 Jahren vollberentet ist, kann und darf man sich diese Wert-Frage durchaus stellen. Man fühlt sich einfach nicht mehr „vollwertig“,

zumindest was das berufliche Leistungsvermögen anbelangt. Wenn man oft unkonzentriert ist oder Dinge vergisst, dann schaut man manchmal zurück und stellt fest: Das hatte ich vor der Erkrankung nicht und dann fängt man an zu grübeln.

Gerade in schwierigen Zeiten – sei es bei einem neuen MS-Schub oder familiären oder beruflichen Problemen – kann es dazu kommen, dass man die seltsamsten Gedanken hat. Dabei ist wichtig, den Kopf immer oben zu halten! Mein Leitspruch lautet ja auch nicht ohne Grund: „Don’t give up – wer resigniert, verliert“. Auch wenn es manchmal nicht so einfach ist. ♦



**Es ist alles
eine Frage des
Selbstbewusstseins
und daran gilt es,
zu arbeiten.**

WISSEN

A compound microscope with a white body and black eyepieces and objective lenses. It is positioned on a red grid background. The text "B-ZELLEN ALS ZIEL DER MS-THERAPIE" is overlaid in the center.

B-ZELLEN ALS ZIEL DER MS-THERAPIE



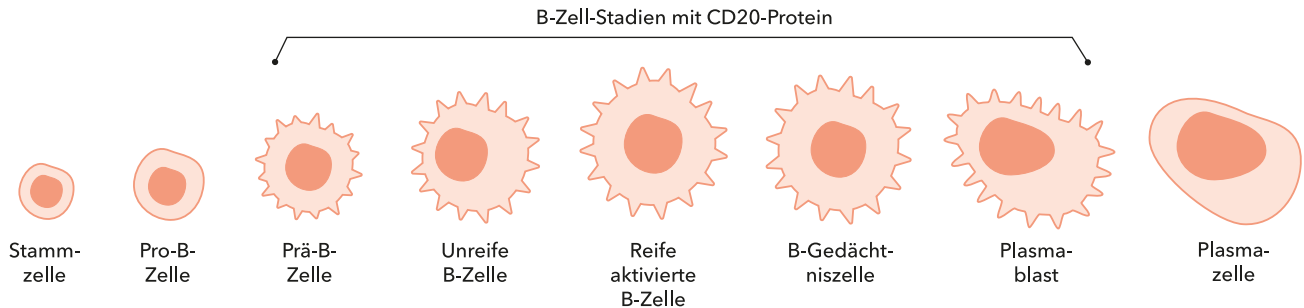
Bestimmte Immunzellen – die sogenannten B-Zellen – tragen entscheidend zum Krankheitsgeschehen der MS bei. Therapien, die diese B-Zellen gezielt aus dem Körper entfernen, können die MS daher wirkungsvoll behandeln.

Normalerweise schützt uns unser Immunsystem vor Krankheitserregern. Bei Autoimmunerkrankungen wie der MS richten sich Immunzellen fälschlicherweise gegen gesunde, körpereigene Strukturen. Bei der MS entstehen dadurch Entzündungen an den Myelinscheiden – der schützenden Ummantelung der Nervenfasern. Diese Entzündungen führen zu mehr oder weniger ausgeprägten Schäden an den Nerven in Gehirn und Rückenmark, wodurch die vielfältigen Symptome der MS entstehen können.

T- und B-Zellen auf Abwegen

Warum sich bei manchen Menschen das Immunsystem plötzlich gegen den eigenen Körper richtet und sie an MS erkranken, ist bis heute nicht vollständig geklärt. Bekannt ist aber, dass bestimmte Immunzellen – die sogenannten T-Zellen und B-Zellen – die Myelinscheiden angreifen. Lange ging die Wissenschaft davon aus, dass allein die T-Zellen für die Entzündungen verantwortlich sind. Mittlerweile weiß man aber, dass auch die B-Zellen eine entscheidende Rolle im Krankheitsgeschehen der MS spielen. >>

Entwicklungsstadien der B-Zelle



Was sind B-Zellen?

B-Zellen gehören wie die T-Zellen zur „intelligenten“ Immunabwehr. Das heißt, sie richten sich ganz gezielt gegen einzelne Krankheitserreger, indem sie bestimmte Merkmale auf der Oberfläche der Erreger erkennen. Diese Merkmale heißen Antigene. Erkennen die B-Zellen ein solches Antigen, bilden sie passende Abwehrstoffe, sogenannte Antikörper. Diese Antikörper binden an die Erreger und machen sie so für das Immunsystem besser angreifbar. Zusätzlich aktivieren die B-Zellen die T-Zellen, bilden entzündliche Botenstoffe und locken weitere Immunzellen an.

Die Rolle der B-Zelle im Krankheitsgeschehen

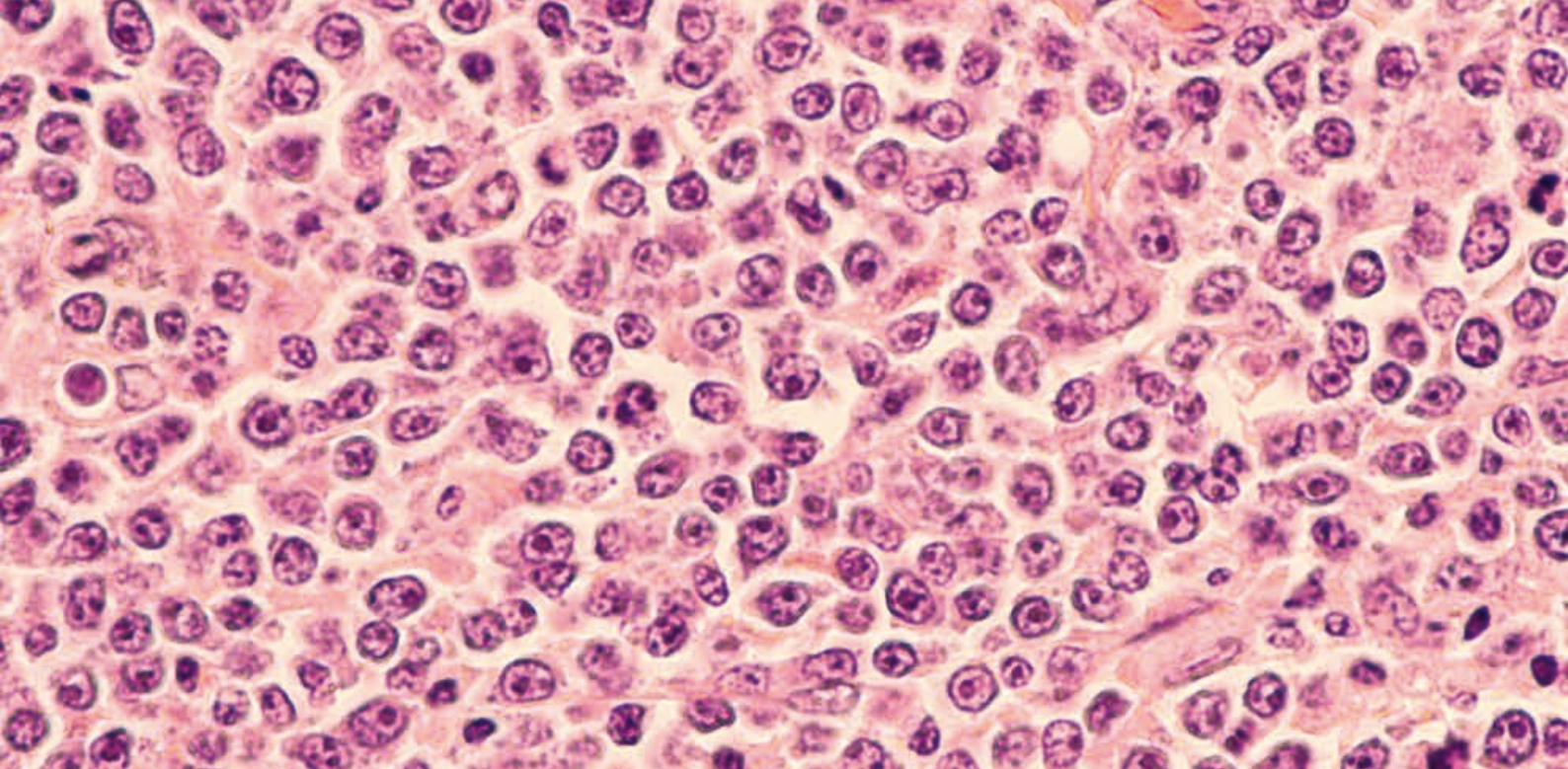
Bei der MS stufen fehlgeleitete B-Zellen das Myelin um die Nervenfasern fälschlicherweise als schädlich ein. Damit werden die B-Zellen zu Entzündungstreibern: Sie präsentieren den T-Zellen bestimmte Oberflächenstrukturen der Myelinscheiden, die daraufhin das Myelin

angreifen. Zudem produzieren die B-Zellen Antikörper gegen das Myelin. Die Antikörper binden daran und machen es so sichtbar für andere Immunzellen, die das Myelin daraufhin ebenfalls angreifen. Sowohl die B-Zellen als auch die T-Zellen setzen entzündliche Botenstoffe frei, die weitere Immunzellen anlocken und das Entzündungsgeschehen weiter anfeuern. In der Folge werden die Myelinscheiden zerstört und die MS schreitet fort.

B-Zellen als Ziel der MS-Therapie

Die Erkenntnis, dass B-Zellen entscheidend zum Krankheitsgeschehen der MS beitragen, rückte sie als mögliches Angriffsziel von Medikamenten in den Blick der Wissenschaftler. Mittlerweile gibt es MS-Therapien, die bestimmte B-Zellen gezielt aus dem Körper entfernen. Diese Therapien werden unter dem Begriff „B-Zell-Therapie“ zusammengefasst.

Die B-Zellen, die maßgeblich am Entzündungsgeschehen der MS beteiligt sind, tragen ein bestimmtes Eiweiß namens CD20 auf ihrer



Oberfläche. Die Wirkstoffe der B-Zell-Therapie erkennen diese CD20-positiven B-Zellen und entfernen sie gezielt aus dem Körper. In Abwesenheit der fehlgeleiteten B-Zellen kann der Entzündungsprozess abklingen. So kann die B-Zell-Therapie Schübe verhindern und die Progression der MS bremsen. Mit der B-Zell-Therapie steht erstmals auch für die von Beginn an fortschreitende MS (PPMS) eine verlaufsmodifizierende Behandlungsmöglichkeit zur Verfügung.

Auswirkungen auf die Immunabwehr

Die B-Zell-Therapie entfernt gezielt nur die CD20-positiven B-Zellen. Die Funktion anderer Immunzellen bleibt erhalten. Langlebige B-Zellen, sogenannte Plasmazellen, produzieren weiterhin Antikörper gegen Viren und Bakterien – die bestehende Infektabwehr bleibt also weitgehend erhalten.

Vor dem Beginn der B-Zell-Therapie sollten alle empfohlenen Impfungen durchgeführt werden. Aber auch während der Therapie sind

Impfungen mit Totimpfstoffen unter Einhaltung bestimmter Abstände möglich. In einer Studie konnte gezeigt werden, dass auch immunsupprimierte Patienten nach verschiedenen Impfungen eine Immunantwort zeigen können. Dazu zählen zum Beispiel verschiedene Reisechutzimpfungen, die jährliche Grippeimpfung sowie die zum aktuellen Zeitpunkt* zugelassenen Impfstoffe gegen das Corona-Virus (SARS-CoV-2). Besprich mit Deinem Behandlungsteam, was für Dich infrage kommt und wann für Dich ein geeigneter Zeitpunkt ist. ◆

*Stand: Mai 2021

Du möchtest mehr erfahren?

Wir haben Dr. Markus Frühwein die wichtigsten Fragen zum Thema „**Impfen bei MS**“ gestellt.

Das Interview sowie weitere spannende Beiträge zum Thema findest Du auf www.trotz-ms.de.

PSYCHISCH GESUND BLEIBEN BEI MULTIPLER SKLEROSE

Deine mentale Gesundheit ist genauso bedeutend wie Deine physische Gesundheit, damit Du Dein Leben meistern und genießen kannst. Doch die MS kann ganz verschiedene Beschwerden mit sich bringen, die Dir Antrieb und Energie rauben.

WAS DIR HILFT, MENTAL STARK UND GESUND ZU BLEIBEN:

Achtsamkeitstraining

Atemübungen, progressive Muskelentspannung oder ein Energietagebuch führen: Sich jeden Tag für ein paar Minuten ganz bewusst auf sich selbst zu besinnen, kann zu mentaler Stärke beitragen. Das geht auch per App – wie zum Beispiel mit 7mind.



Auspowern für die Psyche

Sport und Bewegung haben einen positiven Einfluss auf MS-Symptome wie Fatigue oder Depressionen. Dein Stresslevel kannst Du sofort mit etwas Bewegung senken. Such Dir eine Sportart aus, die Dir Spaß macht, dann fällt es Dir leichter, Dich auch an schlechten Tagen zu motivieren.

Entspannungstechniken

Diverse Techniken zur Entspannung findest Du beim Yoga oder autogenen Training. Beides kannst Du auch zu Hause, zum Beispiel mit Online-videos, üben.

Kognitions- oder Gedächtnistraining

Übungen, die Deine mentale Leistungsfähigkeit und so auch Dein Selbstbewusstsein stärken können, findest Du, wenn Du auf www.trotz-ms.de den Suchbegriff „Kognition“ eingibst.

A hand holding a white plate with a sad face drawn on it. The face has two curved lines for eyes and a small downward curve for a mouth. The hand is holding the plate from the bottom left, and the plate is tilted slightly. The background is a light blue gradient.

DAS HILFT BEI DEPRESSIVEN VERSTIMMUNGEN

Es gibt aber vielleicht auch Tage, an denen Dir alles zu viel ist. Du magst am liebsten gar nicht erst aufstehen, mittags fühlst Du Dich schon leer und ausgebrannt und kannst Dich auf nichts wirklich konzentrieren. Am liebsten möchtest Du nur noch Deine Ruhe haben und gar keinen sehen?

Fast zwei Drittel aller MS-Betroffenen
durchlaufen Phasen der Erschöpfung
und Antriebslosigkeit.

Versuche trotzdem, in Kontakt mit guten Freunden zu bleiben und Dich nicht vollständig zurückzuziehen. Denn gerade Freunde, Familie und ein stabiles soziales Netzwerk können Dir in schwierigen Phasen eine wichtige emotionale Stütze sein. Dauert dieser Zustand länger an, dann scheu Dich nicht, Dir professionelle Hilfe zu holen.

Mehr Informationen dazu findest Du zum Beispiel auf der Webseite der DMSG unter:
**[www.dmsg.de/multiple-sklerose-infos/
ms-behandeln/symptomatische-therapie/
depression/](http://www.dmsg.de/multiple-sklerose-infos/ms-behandeln/symptomatische-therapie/depression/)** ♦

THERAPIE

DU HAST DIE WAHL



Dank der zahlreichen Therapieoptionen, die inzwischen verfügbar sind, stehen viele Medikamente zur Wahl. Aber welche Therapie passt zu Dir? Wir unterstützen Dich dabei, das herauszufinden.

Natürlich steht bei der Therapieentscheidung zunächst die Frage nach der Wirksamkeit und den möglichen Nebenwirkungen eines Medikaments im Fokus. Oberstes Ziel ist es, die Progression der MS zu unterdrücken und gleichzeitig ein Medikament mit guter Verträglichkeit zu wählen. Kommen für Deine MS verschiedene Medikamente infrage, bestimmen Deine Lebensumstände und Wünsche mit über die Therapie – zum Beispiel hinsichtlich der Anwendungsform und -häufigkeit. Denn bei der Therapieentscheidung ist Dein Bedürfnis nach möglichst viel Flexibilität ebenso entscheidend wie Dein Krankheitsverlauf.



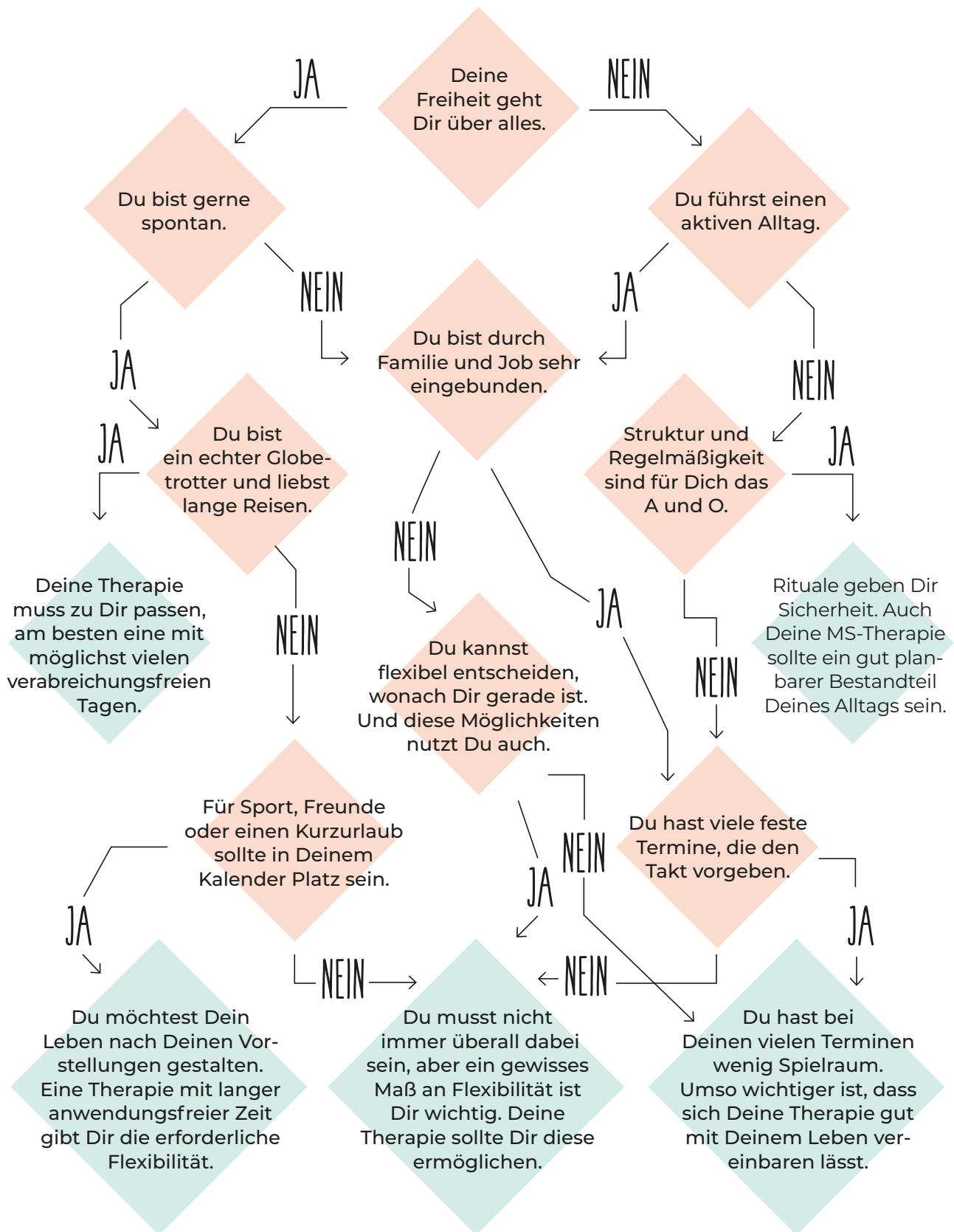
Im Interview mit MS-Fachkraft Alexander Bayer ab Seite 30 in dieser Ausgabe erfährst Du, wie Du Deine MS-Therapie bestmöglich managst.

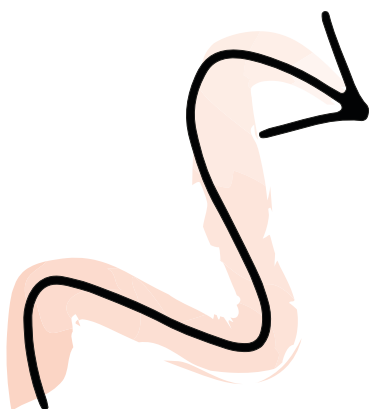
Maximale Freiheit mit der passenden Therapie

Viele Menschen mit MS wünschen sich eine Therapie, mit der sie sich auch in Zukunft frei und selbstbestimmt fühlen. Dabei kann es einen Unterschied machen, ob Du täglich an Deine Therapie denken musst oder alle paar Monate. Das ist sehr individuell und daher ist es wichtig, dass Du mit Deinem Arzt und dem Behandlungsteam offen über Deine Bedürfnisse und Wünsche sprichst. Mittlerweile stehen verschiedene Therapieoptionen für Dich zur Verfügung, darunter auch welche, die nur wenige Male pro Jahr verabreicht werden und die Progression Deiner MS trotzdem unterdrücken können.

Natürlich gilt es bei der Therapiewahl auch zu bedenken, wie das Medikament verabreicht wird. Zur Verfügung stehen Kapseln beziehungsweise Tabletten, Spritzen oder Infusionen. >>

WELCHE THERAPIE PASST ZU DIR? FINDE ES HERAUS!





Das wünschen sich Menschen mit MS bei ihrer Therapie

Die richtige MS-Therapie kann für jeden anders aussehen. Doch es gibt Faktoren, die Menschen mit MS bei ihrer Therapie besonders wichtig sind. Eine internationale Umfrage kam zu dem Ergebnis, dass das Anwendungsschema der Therapie für Betroffene ebenso wichtig ist wie die Wirksamkeit und die Sicherheit. Die meisten Befragten bevorzugten eine Infusion von bis zu dreimal pro Jahr.

Entscheidungshilfe: Finde die passende Therapie!

Wie bei vielen Entscheidungen im Leben gibt es auch bei der Therapiewahl keine pauschale Lösung, die für alle gleich geeignet ist. Besprich mit Deinem Behandlungsteam, welche Behandlungsmöglichkeiten für Dich infrage kommen. Unsere Entscheidungshilfe kann Dich anschließend dabei unterstützen, aus den Optionen die für Dich passende Therapie zu wählen – damit Du Dein Leben nach Deinen Wünschen und Vorstellungen gestalten kannst. ♦

34,2 %
SICHERHEIT

33,1 %
ANWENDUNGSSCHEMA

32,8 %
WIRKSAMKEIT

≤ 3
INFUSIONEN / JAHR

Du möchtest mehr über die Studie zu Patientenpräferenzen bei der Therapiewahl erfahren? Dann bestell Dir unser **WISSEN KOMPAKT #6**. Melde Dich dazu bei **trotz ms MEIN SERVICE** unter der kostenlosen Servicenummer – **0800.1010800**. Auf **www.trotz-ms.de** kannst Du Dir das **WISSEN KOMPAKT** auch herunterladen und direkt nach Hause liefern lassen.



Studieren mit MS –

AUSTAUSCH MIT BETROFFENEN

Die Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft e. V. hat auf ihrem Instagram-Kanal @dmsg.community eine Kampagne ins Leben gerufen, die Fragen rund um das Thema „Studieren mit MS“ beantwortet. Das Besondere: Studierende, die selbst von MS betroffen sind, teilen ihre Erfahrungen und berichten, wie sie den Studienalltag trotz MS meistern.

.....

Patientenprogramme fördern Adhärenz

Eine kanadische Studie hat die Therapietreue (Adhärenz) von rund 125.000 Patienten mit unterschiedlichen chronischen Erkrankungen untersucht. Ergebnis: Menschen mit MS sind ihrer Therapie treuer als Patienten mit beispielsweise Epilepsie oder Rheuma. Die Forscher vermuten, dass spezielle Patientenprogramme, die die MS-Patienten bei ihrer verlaufsmodifizierenden Therapie unterstützen, die Therapietreue erleichtern und fördern. Suchst Du auch Unterstützung?

Wende Dich an unser Patientenprogramm trotz ms MEIN SERVICE:

Das Team ist Mo–Fr von 8–20 Uhr unter der kostenlosen Servicenummer – **0800.1010800** – für Dich da.

KÖRPERLICHE AKTIVITÄT GEGEN FATIGUE

Zur Behandlung der übermäßigen Erschöpfung bei MS stehen verschiedene symptomatische Therapien zur Verfügung. Im Rahmen einer Studie mit 141 Patienten, die drei Medikamente untersucht hat, wurden diese jedoch als kaum wirksamer bewertet als ein Scheinmedikament (Placebo). Daher ist es wichtig, dass Du neben therapeutischen Optionen auch die Bedeutung der körperlichen Aktivität kennst, um der Fatigue die Stirn zu bieten. Denn, dass an Deine Leistungsfähigkeit angepasste körperliche Aktivität die Fatigue verringern kann, ist hingegen bestätigt.





STELLENWERT DER MRT FÜR DIE VERLAUFSKONTROLLE

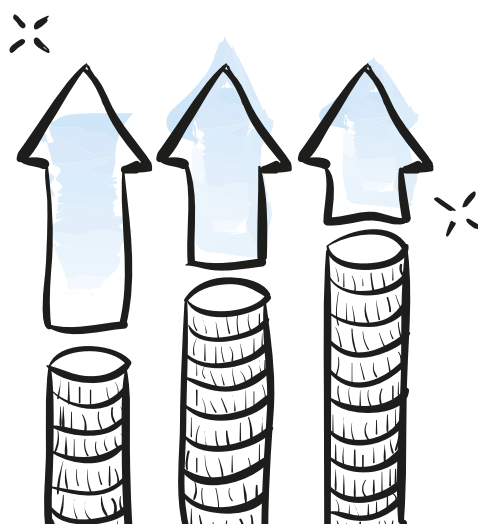
Neue oder sich vergrößernde Entzündungsherde im MRT zeigen eine fortschreitende MS an. Diese Krankheitsaktivität geht nicht immer mit für den Betroffenen spürbaren Verschlechterungen einher, kann aber langfristig zu weiteren Beeinträchtigungen führen. Das zeigt nicht nur den Stellenwert der MRT für die Verlaufskontrolle, sondern auch wie wichtig eine wirksame MS-Therapie ist, um die stille Krankheitsaktivität zu kontrollieren. Eine aktuelle Auswertung von zwei klinischen Studien zeigt, dass die B-Zell-Therapie – neben weiteren zugelassenen Therapieoptionen – eine erwiesene Möglichkeit bietet, schnell die im MRT messbare Krankheitsaktivität bei MS zu unterdrücken und damit den Therapieerfolg unterstützen kann. Wichtig für Deinen Therapieerfolg sind daher unter anderem die Therapietreue (Adhärenz) und regelmäßige Verlaufskontrollen.

Mehr über die B-Zell-Therapie erfährst Du auf den Seiten 14–17 in dieser Ausgabe.

Der Behindertenpauschbetrag soll über eine steuerliche Entlastung Kosten ausgleichen, die für Menschen wegen einer Behinderung immer wieder anfallen – beispielsweise durch Medikamente oder Hilfsmittel. Mit dem Veranlagungsjahr 2021 verdoppelt sich dieser Pauschbetrag.

Zudem wird er erstmals auch Menschen ab einem Grad der Behinderung (GdB) von 20 ohne zusätzliche Voraussetzungen gewährt. Vielen Menschen wird dadurch der aufwendige Nachweis der durch die Behinderung bedingten Mehraufwendungen erspart.

VERDOPPLUNG DES BEHINDERTENPAUSCHBETRAGS



WELT MS TAG 2021

#TROTZMS DIGITAL VERBUNDEN

Bereits zum zweiten Mal hat der trotz ms Connection Day als digitales Event stattgefunden. Dass es möglich ist, trotz räumlicher Distanz gemeinsam zu feiern, Aufmerksamkeit und Verständnis für das Leben mit MS zu schaffen, hat die trotz ms Community im Livestream gezeigt und die Botschaft verbreitet: Wir sind und bleiben #trotzMSDigitalVerbunden.



Die Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft hatte den Welt MS Tag in diesem Jahr unter das Motto „Stay Connected. Wir bleiben in Verbindung!“ gestellt. Mit dem Welttag soll Aufmerksamkeit für und Solidarität mit Menschen mit MS generiert werden. Und zu diesem besonderen Anlass hat auch **trotz ms** ein Zeichen gesetzt und Unterstützung angeboten. So führte Wayne Carpendale am 30. Mai 2021 im Livestream durch ein abwechslungsreiches Programm. Ziel war es, #trotzMS-DigitalVerbunden zu bleiben, den Austausch in der MS Community anzuregen und zu vertiefen.

Auch ohne physischen Kontakt Seite an Seite

Als Gäste konnte Wayne – digital zugeschaltet – Mitarbeiter von **trotz ms MEIN SERVICE** begrüßen, die einen Blick hinter die Kulissen des Patientenprogramms gewährt haben: Janina, die schon von Beginn an Teil des Teams ist und Anika, die selbst mit MS lebt. Als Teilnehmerin des Patientenprogramms hat sich die MS-Betroffene Angela



Janina von trotz ms MEIN SERVICE

„Danke für diesen tollen Connection Day. Es tut gut, so eine Community zu haben! Macht weiter so!“ Kiki

eingewählt und Einblicke gegeben, wann und wobei sie auf die Unterstützung von **trotz ms MEIN SERVICE** zählt.

Informationen aus dem Praxisalltag

Wertvolle Informationen, welche Aspekte im Therapiemanagement wichtig und hilfreich sind, konnten Neurologin Ruta Pflieger und MS-Fachkraft Alexander Bayer beisteuern. Aus ihrer langjährigen Erfahrung berichteten die beiden Experten, wie sie Patienten dazu



Neurologin Ruta Pflieger

verhelfen, gemeinsam mit dem Arzt Therapieentscheidungen zu treffen und den Krankheitsverlauf zu kontrollieren. Dabei ermutigten sie alle Betroffenen, ganz offen auch intime Fragen und Sorgen an das Behandlungsteam zu richten.

Künstlerische Einlagen mit Musik und Wortakrobatik

Gefühlvolle Klänge und motivierende Inspiration konnte Katrin Elsmann zum Besten geben: Mit ihrer Erfolgsgeschichte, wie sie es trotz MS geschafft hat, ihrem Talent und ihrer Leidenschaft nachzugehen und einen Plattenvertrag zu bekommen.

MS-Betroffene Samira Mousa hatte im Vorfeld des Events Stimmen aus der **trotz ms** Community eingeholt. All diese Eindrücke hat sie in einem künstlerischen Text vereint und die bewegenden Gedanken der **trotz ms** Community vorgetragen.

Gemeinsam stark — auch in Zeiten räumlicher Distanz

Als krönenden Abschluss konnte Wayne einen neuen Motivationsclip über den Zusammenhalt in der **trotz ms** Community präsentieren – ganz getreu dem Motto: #trotzMSDigitalVerbunden. Die Reaktionen im Livechat sowie auf den Social-Media-Kanälen haben gezeigt, wie gut es tun kann, sich untereinander auszutauschen, gegenseitig neue Blickwinkel aufzuzeigen oder einfach die Bestätigung zu bekommen, nicht allein mit den Herausforderungen des Alltags dazustehen. ♦



MS-Betroffene Samira Mousa

„Ich bin das erste Mal heute dabei und bin begeistert, was ihr auf die Beine gestellt habt. So viele unterschiedliche Themen. Bin froh, dabei zu sein.“ Ali

INFORMATIONEN ÜBER NEUE EVENTS

Du findest uns auf **Instagram, Facebook und Pinterest** unter **@trotz_ms**. Hier erfährst Du als erstes von neuen Events. Schau doch mal vorbei!



NACHGEFRAGT

Therapiemanagement

**Mit einer MS-Fachkraft
an Deiner Seite**



Als „Krankheit mit 1.000 Gesichtern“ kann Multiple Sklerose sich auf vielfältige Weisen in Deinem Leben zeigen. Alles Wichtige dabei im Blick zu behalten, kann zur echten Meisterleistung werden. Wie MS-Fachkräfte Dich dabei unterstützen können, erzählt Alexander Bayer im Interview.



.....

Alexander Bayer ist MS-Fachkraft in der Neurologischen Klinik am Klinikum Stuttgart. Seit über einem Jahrzehnt steht er Patienten beim MS-Therapiemanagement zur Seite – in allen Fragen rund um Untersuchungsbefunde, die Therapieentscheidung und -anwendung, den Umgang mit der Krankheit sowie das Leben mit MS.

.....

Lieber Herr Bayer, was genau versteht man unter Therapiemanagement? Wobei unterstützen Sie Menschen mit MS?

Nachdem der behandelnde Arzt die Diagnose gestellt hat, setze ich mich mit dem Patienten zusammen. Oft kommt es vor, dass jemand nicht unbedingt gleich alles versteht, was der Arzt erklärt. Dann versuche ich zu klären, was ganz praktisch auf den Patienten zukommt. Viele Fragen kommen erst auf, wenn man später Broschüren durchliest oder sobald man sich mit Angehörigen austauscht. Ich bespreche auch gemeinsam mit dem Patienten, was er bei der Arzt- oder Therapeutesuche berücksichtigen sollte und gebe ihm somit eine Art Leitfaden an die Hand.

Hat das Therapiemanagement mit einer MS-Fachkraft auch Einfluss auf die Akzeptanz oder Adhärenz der Patienten?

Ja, ich finde, dass das einen großen Einfluss hat – deswegen mache ich das auch so gerne. Damals war es so: Es gab das Diagnosegespräch mit dem Arzt. Da wurde gesagt: „Das Medikament nehmen Sie jetzt.“ Danach kam die Pflegekraft, die gezeigt hat, wie das funktioniert. Das war meistens eher eine kurze Geschichte, da im normalen Alltag einfach nicht so die Zeit da ist. Als MS-Fachkraft für Therapiemanagement kann ich mir die Zeit nehmen. Ich kann mich mit einem Patienten auch für eine Stunde oder sogar länger zusammensetzen und alles Wichtige besprechen. Ich glaube, das macht ganz viel aus. >>

NACHGEFRAGT

Die MS-Therapie ist ja anders, als würde man einfach eine Kopfschmerztablette einnehmen, die direkt spürbar wirkt und mit der dann alles erledigt ist. Die MS-Therapie hat Auswirkungen auf den Alltag. Deswegen ist es wichtig für Patienten zu wissen: Da ist jemand, den ich ansprechen kann.

Was empfehlen Sie Patienten, um sich ihren Infusionstag oder die Therapieanwendung möglichst angenehm zu gestalten?

Ich würde auf jeden Fall sagen: genug zu Essen und zu Trinken mitnehmen. Je nachdem, wie lange die Therapieanwendung dauert, empfehle ich, etwas zum Lesen einzupacken oder ein Tablet, sich ein Hörbuch herunterzuladen, um sich abzulenken und sich zu beschäftigen.

Ruhig auch etwas Bequemes anziehen. Gerade, wenn Patienten zum ersten Mal eine Therapieanwendung erhalten, kann es hilfreich sein, sich jemanden zu organisieren, der sie abholt, wenn sie sich unsicher fühlen.

Warum sind Kontrolltermine im Therapiemanagement wichtig? Und welche Tests zur Messung der Krankheitsprogression werden bei Ihnen durchgeführt?

Ich empfehle allen Patienten immer, regelmäßig MRT-Untersuchungen machen zu lassen. So können Entzündungsherde sichtbar gemacht werden, die für den Patienten vielleicht gar nicht spürbar sind. Wir machen auch den Timed-25-Foot-Walk (T25FW), bei dem man eine gewisse Strecke geht und die Zeit misst. Wir führen den 9-Hole-Peg-Test (9HPT) durch, der



„Patienten stehen mit ihrer Krankheit nicht allein da.“



„Indem wir regelmäßig Tests durchführen, haben wir einfach etwas Objektives in der Hand.“

die Fingerfertigkeit prüft, aber auch den Symbol-Digit-Modalities-Test (SDMT) als Kognitionstest, bei dem Symbole auf einem Bogen Zahlen zugeordnet werden.

Patienten schätzen sich manchmal eher schlechter ein, obwohl die Werte gleich geblieben sind. Kein Mensch kann im Alltag so richtig einordnen, wie gut etwa eine Gehstrecke bewältigt wird. Da haben wir den Vorteil, dass zum Beispiel eine Physiotherapeutin einen Patienten aufs Laufband stellen und genau messen kann. Das gibt gewisse Anhaltspunkte. So kann man ganz objektiv Entwicklungen vergleichen.

Wann denken Sie gemeinsam mit Patienten über einen Therapiewechsel nach?

Ganz klar: Wenn der behandelnde Arzt die Notwendigkeit sieht, weil es zum Beispiel zu Schüben kommt oder sich eine vermehrte Aktivität im MRT zeigt. Aber auch wenn man merkt, dass ein Patient irgendwie nicht mit der Einnahme zurechtkommt oder das Medikament nicht verträgt, kommt ein Wechsel in Betracht. Wenn Patienten hingegen jedoch einfach verunsichert sind, weil

sie im Internet etwas gelesen haben, dann würde man nicht über einen Wechsel sprechen, sondern versuchen, Fehlinformationen ein Stück weit zu relativieren und Bedenken auszuräumen.

Welche Tipps haben Sie, damit Patienten ihre MS und die Therapie gut managen können?

Mein wichtigster Tipp, den ich Patienten mitgebe, ist: sich nicht so „hoppla hopp“ für ein Medikament entscheiden, sondern wirklich gut überdenken, sich auch besprechen, gegebenenfalls nachfragen. Das empfinde ich als einen ganz, ganz wichtigen Schritt – dass der Patient auch das Gefühl hat, wir haben zusammen mit dem Arzt überlegt, wie gut die Therapie in den Alltag passt und gemeinsam entschieden. ♦

Unter **www.trotz-ms.de** findest Du eine genaue Erläuterung des **Timed-25-Foot-Walk (T25FW)**, des **9-Hole-Peg-Test (9HPT)** und des **Symbol-Digit-Modalities-Test (SDMT)**. Schau doch mal vorbei und informiere Dich.

AUA!

.....

SCHMERZEN BEI MULTIPLER SKLEROSE

Plötzlich zuckt es durch den Körper: Schmerzen sind das fünfthäufigste Symptom bei Menschen mit MS. Die Wahrscheinlichkeit dafür steigt mit der Dauer der Erkrankung. Doch Du musst Schmerzen nicht als gegeben hinnehmen.

Vielleicht hast Du vor allem nachts brennende Schmerzen in den Beinen oder zuckst plötzlich beim Haarebürsten zusammen, weil ein Schmerz durch den gesamten Kopf zieht. Vielleicht tun Dir die Augen, Deine Muskeln oder der Kopf ständig weh. Mediziner unterscheiden bei den für MS typischen Schmerzen zwischen:

- ◇ **Direkten Folgen der MS**, die durch Schädigungen der Nerven ausgelöst werden, zum Beispiel bei einer Entzündung des Sehnervs, einer Schädigung des Trigeminusnervs, der weitere Bereiche des Kopfes versorgt, oder Sensibilitätsstörungen.
- ◇ **Indirekten Folgen der MS**, die nicht unmittelbar durch Nervenschädigungen ausgelöst werden. Dazu können Spastiken, Krämpfe, Muskel- und Kopfschmerzen oder Fehlhaltungen gehören.



Was ist eine Spastik und was kann helfen?

Bei einer Spastik ist die normale Spannung der Muskulatur, der sogenannte Muskeltonus, so erhöht, dass die Muskeln steif werden und sich verkrampfen. Das kann die Beweglichkeit einschränken sowie Zuckungen und Schmerzen verursachen. Orthopädische Hilfsmittel können Deinen Alltag bei einer Spastik erleichtern. Auch Physio- und Ergotherapie sowie Medikamente können helfen.

WAS HILFT BEI MS-BEDINGTEN SCHMERZEN?

Um Deine Schmerzen gezielt behandeln zu können, muss der Arzt zunächst einmal die Ursache erforschen. Bei der Therapie können dann sowohl medikamentöse als auch nicht-medikamentöse Verfahren zum Einsatz kommen, etwa eine Physiotherapie oder auch Methoden wie Entspannung, Meditation oder Hypnose, die auch die seelische Komponente berücksichtigen. Vielleicht hilft es Dir aber auch, Dich in einer Selbsthilfegruppe mit anderen auszutauschen und von ihnen zu erfahren, wie sie mit Schmerzen umgehen. Das alles kann Dir helfen, weniger Schmerzen zu spüren oder im Alltag besser mit ihnen zurechtzukommen. ♦

Mehr Informationen und Hilfestellungen erhältst Du bei **trotz ms MEIN SERVICE** unter **www.trotz-ms.de/mein-service** oder der kostenfreien Servicenummer – **0800.1010800**.

DER DIGITALE BEGLEITER

Digitale Medien sind aus unserem Alltag nicht mehr wegzudenken. Ob Websites, Social Media oder Podcasts – viele nutzen sie tagtäglich, um sich zu informieren oder sich mit anderen auszutauschen. Mit der App „Brisa“ gibt es nun eine digitale Anwendung, die all das für Dich bündelt und so Dein Leben mit Multipler Sklerose begleiten und unterstützen kann.



Brisa ist eine App für Menschen mit MS. Aber auch Pflegefachkräfte wie MS-Nurses finden hier wertvolle Inhalte, die sich den persönlichen Bedürfnissen und Interessen anpassen lassen. So kannst Du die Smartphone-Anwendung zu Deinem individuellen Begleiter machen.

Information, Motivation und Training

Von Wissenswertem über die Erkrankung, Symptome und Behandlungsmöglichkeiten bis hin zu motivierenden Herausforderungen und praktischen Übungen bietet die App Inhalte zu jedem Aspekt Deines Lebens mit Multipler Sklerose. Der digitale Begleiter für die Hosentasche kann so dazu beitragen, dass Du Dich der MS nicht ausgeliefert fühlst, sondern jeden Lebensbereich selbst bewusst managen kannst.

Lebensqualität dokumentieren

Die App ermöglicht Dir, direkt auf dem Smartphone zu dokumentieren, in welchen Symptomen Deine MS sich im Alltag zeigt. Dazu kannst Du wie in einem Tagebuch eigenständig Einträge vornehmen oder zum Beispiel auch automatische Schrittzähler aktivieren, die Dein Aktivitätslevel sowie Deine Gesundheitsdaten für Dich festhalten und visuell aufbereiten. So lassen sich unter anderem Vitaldaten messen, eine Schlafanalyse durchführen oder Wetterdaten aufzeichnen. Die App zeigt auf, welche Zusammenhänge zwischen den Daten und Entwicklungen bestehen können und gibt Tipps – auch unabhängig von Deiner MS.

Mit regelmäßigen Fragen zu Deinem Wohlbefinden, Deiner Stimmung oder Deinem körperlichen Befinden wirst Du daran erinnert, achtsam zu sein und festzuhalten, wie es Dir im Verlauf Deiner Therapie geht. Darüber hinaus beinhaltet die App validierte medizinische Fragebögen, die Du ausfüllen kannst, wenn Du möchtest. Zudem kannst Du mit speziellen Tests Deine kognitiven und motorischen Fähigkeiten

testen, dokumentieren und trainieren. Besonders praktisch: Die Daten lassen sich aus der App exportieren, sodass Du sie als Grundlage für die Gespräche mit Deinem Behandlungsteam nutzen kannst.

Brisa soll Dir ermöglichen, relevante Gesundheitsdaten mit Deinem Arzt auszutauschen. Innerhalb der App gibt es auch einen Bereich zur MS-Therapie von Roche.

Auch mal nicht an die MS denken

Die App bietet auch Möglichkeiten, Dich in Deinem Alltag zu begleiten, wenn Du Dich bewusst nicht täglich mit Deiner Erkrankung beschäftigen möchtest. Dazu wählst Du einfach aus, wofür Du persönlich **Brisa** nutzen möchtest: Steht für Dich im Vordergrund, Dich zu informieren? Suchst Du motivierende Inhalte und Funktionen – um zum Beispiel Übungen durchzuführen, Dich fit zu halten oder mehr über Ernährung zu erfahren? Möchtest Du vielleicht Anregungen und Tipps zur Freizeitgestaltung und für die Krankheitsauszeit? Oder interessierst Du Dich einfach für Lifestyle-Themen? ♦

Als digitale Anwendung, die Du auf Dein Smartphone herunterladen kannst, hast Du so künftig einen starken, informativen Begleiter stets an Deiner Seite. **Brisa** kannst Du hier kostenfrei herunterladen:



FRAGEN ZUR APP?

Kostenlosen technischen Support erhältst Du bei Temedica unter +49 (0)89 215 544 970. Das Team ist Montag bis Freitag von 9 - 22 Uhr für Dich erreichbar.



DR. DANIELA RAU IM INTERVIEW

THERAPIETREUE BEI MS

Ein offenes Gespräch auf Augenhöhe mit Deinem behandelnden Arzt schafft die Grundlage dafür, eine MS-Therapie zu finden, die zu Dir passt. Wie das gelingen und sich auf die Therapietreue auswirken kann, berichtet Neurologin Dr. Daniela Rau im Interview.



Dr. Daniela Rau ist Neurologin in der Nervenfachärztlichen Gemeinschaftspraxis Ulm, an die die Patientenakademie „Neuro-point“ angeschlossen ist. Sie und ihre Kollegen betreuen zwischen 700 und 1.000 Menschen mit Multipler Sklerose. Aus ihrer langjährigen Erfahrung berichtet sie im Interview, welche Faktoren eine Rolle für die Therapietreue spielen und was dabei helfen kann.

Frau Dr. Rau, was bedeutet eigentlich Adhärenz?

In einem Wort bedeutet Adhärenz „Therapietreue“. Es bedeutet, dass der Patient die Therapie auf eine Art und Weise einhält, die er zusammen mit seinem Arzt besprochen und vereinbart hat. Dazu gehört nicht nur die richtige Einnahme eines Medikaments: Auch das Einhalten von laborchemischen oder anderen Kontrolluntersuchungen sowie eventuell empfohlene Lebensstilveränderungen wie beispielsweise im Bereich der Ernährung und Bewegung fallen unter Adhärenz. Der Patient entscheidet dabei auf Augenhöhe mit dem Arzt gemeinsam über seine Therapie und befolgt nicht mehr einfach nur, was der Arzt vorgibt, um das Maximum an Lebensqualität beizubehalten. >>

Eine offene Kommunikation zwischen Arzt und Patient ist der Schlüssel zum Erfolg.

Welche Faktoren der Therapie sind besonders wichtig für eine gute Adhärenz?

Bei der MS-Therapie gibt es mehrere Faktoren, die sich auf die Adhärenz auswirken können: Wie häufig muss ein Medikament eingenommen werden und wie wird es verabreicht? Wie ist die Verträglichkeit und wie lange bleiben eventuelle Nebenwirkungen bestehen? All diese Punkte müssen im Alltag des Patienten berücksichtigt werden. Ansonsten ist die Wahrscheinlichkeit der Non-Adhärenz – also das Nicht-Einhalten einer Therapie – schon von vornherein groß. Je besser Patienten verstehen, was sie von ihrer Therapie erwarten können und was nicht, desto höher ist auch die Bereitschaft, ihr treu zu bleiben.

Warum sind manche MS-Betroffene nicht adhären und wie können Sie das ändern?

Als erstes würde ich mich mit dem Patienten zusammensetzen und fragen, warum er der Therapie nicht „treu“ ist. Oft ist ursächlich eine Krankheitsprogression, obwohl der Patient bis zum Einsetzen dieser adhären war. Auch Nebenwirkungen, die von dem Patienten nicht mehr toleriert werden oder dessen Angst vor eventuell auftretenden Nebenwirkungen können Gründe sein. Ein anderer Grund wäre, dass es dem Patienten dank der Therapie so gut geht, dass er sich fragt, warum er die Therapie weiter einnehmen sollte. Manche wiederum vergessen einfach die „Einnahme“ ihrer Therapie.

Erst wenn ich als behandelnder Neurologe den Grund für die Non-Adhärenz kenne, kann ich gemeinsam mit meinem Patienten etwas dagegen unternehmen: die Therapie wechseln, die Angst vor Nebenwirkungen nehmen, besprechen, dass es dem Patienten nur so gut geht, weil er der Therapie treu ist oder Tipps geben, wie Medikamente nicht mehr vergessen werden.

Welche Fragen beschäftigen Patienten besonders in Bezug auf die Adhärenz?

Zu Beginn der Behandlung oder bei einem Therapiewechsel möchten Patienten meist wissen, an welche Richtlinien sie sich halten sollten oder welche Änderungen es gibt. Im späteren Verlauf kommen dann eher Fragen auf, ob Medikamente noch weiter eingenommen werden müssen. Hier müssen wir Ärzte unsere Patienten aufklären, wie wichtig es ist, eine gut wirksame Therapie weiter im verordneten Intervall anzuwenden. ◆



Du möchtest mehr über Adhärenz bei MS erfahren?

Das ausführliche Interview sowie viele weitere nützliche Informationen und praktische Tipps findest Du auf **www.trotz-ms.de** oder im **WISSEN KOMPAKT #7**, das Du bei **trotz ms MEIN SERVICE – 0800.1010800** – oder auf unserer Website bestellen kannst.

Hör doch mal bei **trotz ms DER PODCAST** rein. Auf Spotify gibt es eine extra Folge mit Dr. Daniela Rau zum Thema „Adhärenz“.



Flexible Arbeitszeitmodelle in Deutschland

○ —————>

Ein erfülltes Berufsleben ist für viele wichtig – auch bei MS. Im Job kannst Du Deine Fähigkeiten einbringen, pflegst soziale Kontakte und hast eine geregelte Tagesstruktur. Doch welche Optionen zur flexiblen Gestaltung im Beruf gibt es, um den Arbeitsalltag mit Deiner MS zu vereinbaren?

Während manche Menschen mit MS frühzeitig Teilerwerbsminderungsrente beantragen, können andere wie gewohnt ihrem Job nachgehen. Es gibt zahlreiche flexible Arbeitszeitmodelle, aus denen Du gemeinsam mit Deinem Arbeitgeber die passende Option für Dich finden kannst. Das bringt Vorteile für beide Seiten: Zum Beispiel werden Deine Fehlzeiten weniger, wenn Du frei einteilen kannst, wann Du Erholungsphasen benötigst.

Falls Du beschließt, Deine Arbeitszeit zu verringern, ...

mach Dir vorher bewusst, dass Du dadurch auch entsprechend weniger verdienst und Dein Anspruch auf Arbeitslosengeld, Alters- oder Erwerbsminderungsrente sinkt. Persönliche Beratung bieten die Rentenversicherung, die Bundesagentur für Arbeit sowie die Integrations- und Inklusionsämter.

Du möchtest mehr über flexible Arbeitszeitmodelle erfahren?

Weitere Informationen und hilfreiche Links findest Du unter **www.trotz-ms.de** und bei der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft auf **www.dmsg.de**.

Habe ich ein Recht auf Teilzeitarbeit?

Ja, laut Teilzeit- und Befristungsgesetz hat jeder in Deutschland Beschäftigte das Recht auf Teilzeitarbeit, um Beruf und Privatleben vereinbaren zu können – unabhängig von Deiner MS. Voraussetzung ist, dass Du seit mindestens sechs Monaten bei Deinem Arbeitgeber beschäftigt bist. Dein Arbeitgeber kann Deinen Antrag nur ablehnen, falls nachvollziehbare betriebliche Gründe vorliegen.

Welche flexiblen Arbeitszeitmodelle gibt es?

Gleitzeitarbeit: Du bestimmst eigenständig, wann Du Deine tägliche Arbeit beginnst und beendest. Falls für Deinen Job erforderlich, könnt Ihr auch eine Kernarbeitszeit festlegen.

Teilzeitarbeit: Du verkürzt Deine Arbeitszeit um einige Stunden. Das sorgt für mehr Lebensqualität – gerade, wenn Deine Arzt- und Therapietermine zeitintensiv sind.

Wochen-, Monats- oder Jahresarbeitszeit: Du vereinbarst mit Deinem Arbeitgeber vorab, wie viele Stunden Du wöchentlich, monatlich oder für das gesamte Jahr betrachtet leistest und am besten mit Deiner MS vereinbaren kannst.

Jobsharing: Gemeinsam mit einem Kollegen teilst Du Dir eine Vollzeitstelle. Solltest Du zum Beispiel mal nach einem Schub für längere Zeit ausfallen, können Deine Kollegen ohne Einarbeitungsaufwand Deine Aufgaben weiterführen.

Telearbeit/Home-Office: Du arbeitest ganz oder teilweise von zu Hause aus. Das sorgt dafür, dass Du beispielsweise all Deine Hilfsmittel direkt in Deinem gewohnten Umfeld parat hast. ♦



Gemeinsam stark

SELBSTHILFEGRUPPEN FÜR ANGEHÖRIGE

Die Diagnose MS betrifft meist nicht nur den Erkrankten selbst. Auch die Familie steht vor neuen Herausforderungen. Der Austausch in einer Selbsthilfegruppe kann auch Angehörige bei der Bewältigung unterstützen.

Als Weggefährte eines Menschen mit MS beschäftigen Dich zunächst sicher die gleichen Fragen wie den Erkrankten selbst. Darüber hinaus machst Du Dir vielleicht auch Gedanken über den richtigen Umgang mit dem Betroffenen und wie Du ihn am besten unterstützen kannst. Kommt es zur Pflege eines nahestehenden Menschen mit MS, kann das im Laufe der Zeit zu einer körperlichen und auch emotionalen Belastung werden. Der Austausch mit Menschen in einer ähnlichen Situation kann Dir helfen, besser mit diesen Anforderungen umzugehen.





Unterstützung in der Gruppe

In Selbsthilfegruppen kommen Menschen zusammen, die eine gemeinsame Herausforderung teilen wie beispielsweise das Leben mit derselben Erkrankung. Das können Betroffene selbst sein, aber genauso auch Familie oder Freunde von Betroffenen. In regelmäßigen und offenen Gesprächen teilen die Mitglieder einer Selbsthilfegruppe ihre Erfahrungen. Das Gefühl, mit einem Problem nicht allein dazustehen und verstanden zu werden, stellt für viele Menschen bereits eine große Hilfe dar. Darüber hinaus unterstützen sich die Teilnehmenden gegenseitig mit Informationen oder praktischen Tipps.

Selbsthilfegruppe für Angehörige finden

Es gibt verschiedene Möglichkeiten für Angehörige, an einer Selbsthilfegruppe teilzunehmen. So gibt es Gruppen, die sich ausschließlich an Angehörige richten. Andere Selbsthilfegruppen sind sowohl für Betroffene als auch für Angehörige offen. Bei der Suche nach einer Selbsthilfegruppe in Deiner Nähe unterstützt Dich der für Dein Bundesland zuständige Landesverband der DMSG. Ansprechpartner der einzelnen Landesverbände findest Du auf **www.dmsg.de**. ♦



Schon gewusst?
trotz ms MEIN SERVICE
steht auch Dir als Angehörigem
zur Seite – unter der kostenlosen
Servicenummer – **0800.1010800**.

Andrea erhielt ihre MS-Diagnose 2006. Doch für sie war die Erkrankung schon lange davor Teil ihres Lebens, denn auch ihre Mutter hat MS. Ihre Vision ist es, Menschen durch ihre eigenen Erfahrungen zu inspirieren und zu neuer Kraft zu verhelfen.

www.yogacraft.de



STARKE WORTE

HOCHS UND TIEFS BEI MS

Andrea, 39 Jahre

Hand aufs Herz: Wir alle bewegen uns am liebsten auf der Sonnenseite des Lebens. Doch es ist mindestens ebenso wichtig, die Schattenseiten und die damit einhergehenden Gefühle anzunehmen.

Denn auch sie sind ein Teil von uns und machen uns aus. Andrea beschreibt in ihrem Beitrag die Polarität des Lebens – mit Licht- und Schattenseiten.

A woman with blonde hair, wearing a dark sweater with white stars, is laughing and throwing leaves into the air. The background is a bright, hazy outdoor setting. The image is split into two color zones: a warm orange on the left and a bright white on the right.

Vielleicht sind Dir Sprüche wie „Es geht auch wieder aufwärts“ oder „Wo kein Schatten, da kein Licht“ schon begegnet und Du kannst sie mittlerweile nicht mehr hören. Oder Du bist jemand wie ich, der mit diesen „Kalendersprüchen“ sich selbst und andere immer wieder motiviert. Vor allem dann, wenn man sie auf sich wirken lässt, sie bewusst liest, verinnerlicht und den Worten „nachfühlt“.

Lass uns den Spruch „Wo kein Schatten, da kein Licht“ genauer betrachten. Das Leben besteht aus Polarität: Schatten – Licht, Tag – Nacht, Leben – Tod. Und doch fühlen wir uns oft zur positiven, leichteren Seite mehr hingezogen als zur anderen. Dabei ist es doch so wunderbar, wenn wir an einem heißen Sommertag

„Mein Umgang mit schwierigen Gefühlen: Wahrnehmen, benennen, aushalten und liebevoll ziehen lassen.“

„Wenn es mal nicht läuft, ist es an der Zeit, etwas zu verändern.“

ein schattiges Plätzchen finden, an dem wir uns ausruhen und Kraft tanken können.

Vielleicht ist Dir auch schon aufgefallen, dass es in der Gesellschaft den Trend des „positiven Mindsets“ gibt. Möglicherweise gehörst Du auch zu den Menschen, die immer etwas Positives finden – egal wie herausfordernd die Situation ist. Ich bin auch so ein Mensch und stehe dem Leben grundsätzlich mit einer optimistischen Haltung gegenüber. Schwierig wird es allerdings, wenn wir uns aufgrund dieser positiven Einstellung gar nicht mehr erlauben, andere Gefühle und Schattenseiten zuzulassen.

Dabei gehören diese inklusive der einhergehenden schwierigen Gefühle genauso zu unserem Leben wie die Sonnenseiten.

Alles ist ein Teil von uns und erst wenn wir lernen, auch die Dinge anzunehmen, die im ersten Moment nicht so leicht auszuhalten und zu bewältigen sind, werden wir vollständig. Das ist die Kunst der wahren Selbstakzeptanz. Ich selbst konnte beispielsweise sehr lange das Gefühl der „Traurigkeit“ nicht zulassen. Mittlerweile habe ich aber verstanden, dass auch dieses Gefühl ein wichtiger Teil von mir ist und lasse es immer wieder den entsprechenden Raum einnehmen. Dabei ist es wertvoll zu verstehen, dass es oft nicht „entweder – oder“ sein muss, sondern ein Gefühl der Traurigkeit gleichzeitig mit einem Gefühl der Freude und Zuversicht da sein kann.

Das Magische ist, dass schwierige Situationen und Gefühle meist ein Geschenk mitbringen: Die Möglichkeit zu wachsen und gegebenenfalls neue Fähigkeiten zu entwickeln. Die Option, etwas zu verändern. Denn wenn wir ehrlich sind: Solange im Leben alles wunderbar läuft, haben wir keinen Grund, irgendetwas



zu verändern. Warum auch? Aber: Wenn es nicht läuft – und bei mir ist das in einem akuten Schub wortwörtlich zu verstehen – dann weiß ich immer, dass es an der Zeit ist, ganz genau hinzuschauen und aktiv etwas zu verändern. Das ist nicht immer leicht, aber es lohnt sich. ♦

Du möchtest mehr von Andrea und unseren Bloggern lesen? Auf **www.trotz-ms.de** findest Du weitere ganz persönliche Berichte von MS-Betroffenen und Angehörigen.

HEIMISCHE POWERFOODS

Gesund und nachhaltig!

Vollgepackt mit wertvollen Nährstoffen können Powerfoods Deinen Speiseplan bereichern. Regionale Alternativen sind dabei genauso gesund wie die Exoten – und besser für Umwelt und Geldbeutel.



Goji-Beeren, Chia-Samen und Co – wenn von Powerfood die Rede ist, geht es meist um exotische Lebensmittel, die einmal um die halbe Welt gereist sind, bevor sie auf unseren Tellern landen. Das belastet nicht nur die Umwelt, sondern meist auch unseren Geldbeutel. Gut, dass regionales Obst und Gemüse häufig genauso nährstoffreich sind. Zu den wertvollen Inhaltsstoffen der Powerfoods, die Deine Gesundheit fördern können, zählen beispielsweise gesunde Fette, Vitamine, Ballaststoffe und Antioxidantien.

Heimische Alternativen mit Power

Regionales Obst und Gemüse stehen den exotischen Powerfoods in Sachen Nährstoffgehalt in nichts nach. Schwarze Johannisbeeren enthalten beispielsweise sogar mehr Vitamin C als die hochgelobten Goji-Beeren. Der blaue Pflanzenfarbstoff, der Açaï-Beeren zum antioxidativen Wundermittel macht, ist

ebenfalls reichlich in heimischen violetten Obst- und Gemüsesorten wie Blaubeeren oder Rotkohl enthalten. Vitamin C und Antioxidantien wirken unter anderem entzündungshemmend und sind daher insbesondere für Menschen mit MS wertvoll.

Chia-Samen gelten aufgrund ihres Gehalts an Omega-3-Fettsäuren und Ballaststoffen als besonders gesund. Leinsamen können hier locker mithalten. Omega-3-Fettsäuren gelten ebenfalls als entzündungshemmend und sollten regelmäßig auf Deinem Speisplan stehen. Mit ausreichend Ballaststoffen kannst Du Deine Darmflora pflegen und Dein Wohlbefinden steigern. Auch Rezeptklassiker lassen sich mit regionalen Alternativen zubereiten. Probiere doch mal unser Pesto – mit den heimischen Powerfoods Blattspinat und Sonnenblumenkernen! ♦



Blattspinat-Pesto

Zutaten für 4 Personen

30 g Sonnenblumenkerne
30 g frischer Blattspinat
4 EL Gemüsebrühe
6 EL Olivenöl
30 g Parmesan
Salz
Pfeffer

.....



10 min

Zubereitungszeit



142 kcal

pro Portion

.....

Das Rezept

Schritt für Schritt nachkochen

- 1 Röste die Sonnenblumenkerne in einer Pfanne goldbraun.
- 2 Den Blattspinat gründlich waschen und mit einer Salatschleuder trockenschleudern.
- 3 Verarbeite den Blattspinat und die Sonnenblumenkerne zusammen mit der Gemüsebrühe, dem Olivenöl und dem geriebenen Parmesan mit einem Pürierstab zu feinem Pesto.
- 4 Mit Salz und Pfeffer würzen.

Tipp: Statt frischem Blattspinat kannst Du auch Basilikum, Bärlauch, Rucola oder Petersilie für Dein Pesto verwenden.

KONZENTRATION versinnbildlicht!

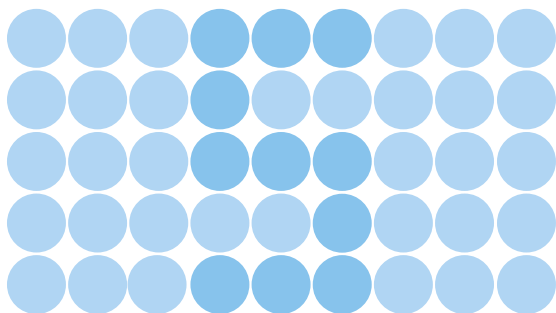
Die folgenden Übungen sollen Dir dabei behilflich sein, Dich besser auf eine Aufgabe zu konzentrieren und Deine Wahrnehmung zu trainieren. Außerdem werden zusätzlich Deine Fantasie und Dein Vorstellungsvermögen angeregt. Viel Spaß!

.....

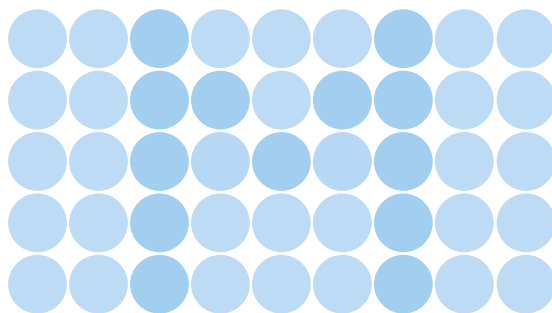
Durchgeblickt

In jedem der drei Bilder versteckt sich ein Buchstabe.
Schau genau hin, kannst Du sie erkennen?

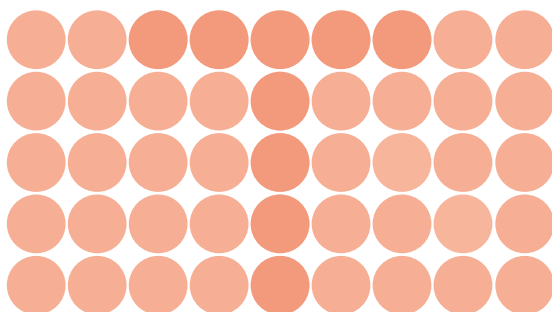
1.



2.

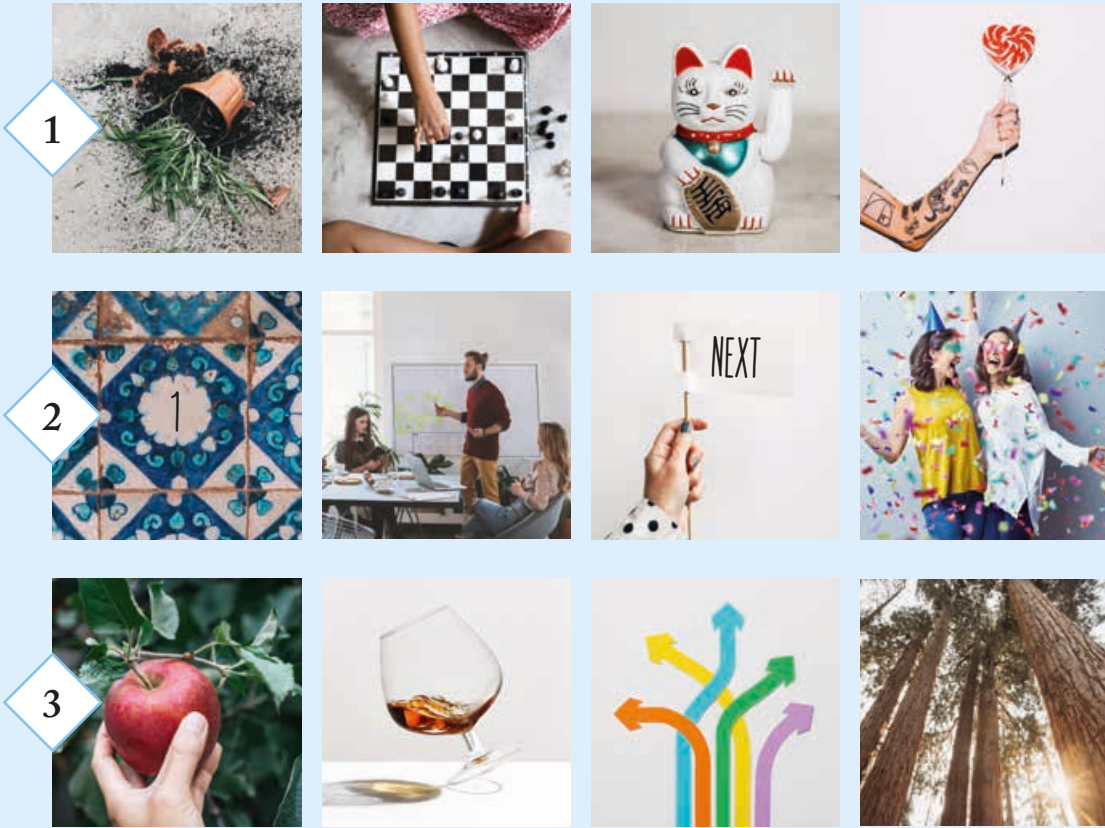


3.



Sprichwörtlich knifflig

Kannst Du erraten, um welches Sprichwort es sich bei den folgenden Bildreihen handelt?



DEINE LÖSUNG

1

 2

 3

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

FÜNF FRAGEN UND ANTWORTEN



Sport mit MS

KANN SPORT EINEN MS-SCHUB AUSLÖSEN?

Nein. Forscher nehmen sogar an, dass durch Bewegung entzündungshemmende Botenstoffe gebildet werden. Diese könnten möglicherweise den Verlauf der MS positiv beeinflussen.

WELCHE VORTEILE BIETET SPORT BEI MS?

Sport verbessert die Ausdauer, baut Muskeln auf, erhöht die Beweglichkeit sowie die Koordinationsfähigkeit. Die Koordination regelmäßig zu trainieren, kann Stürzen vorbeugen. Beweglichkeit und Muskelaufbau können helfen, Schmerzen zu reduzieren, die durch Schonhaltungen entstanden sind. Außerdem wirkt sich Sport positiv auf die Stimmung und das Selbstbewusstsein aus.

GIBT ES SPEZIELLE SPORT- ANGEBOTE FÜR MS-BETROFFENE?

MS-Betroffene haben einen Anspruch auf Rehabilitationssport. Ausgebildete Sporttherapeuten zeigen dabei speziell an die Erkrankung angepasste Übungen. Liegt eine ärztliche Verordnung vor, übernimmt die Krankenkasse in der Regel die Kosten für 50 Übungseinheiten in 18 Monaten.

KANN MAN DURCH SPORT AUCH SEINE GEISTIGE FITNESS TRAINIEREN?

Wer sich bewegt, stärkt auch seine geistigen Fähigkeiten. Ausdauersport kann das Wachstum neuer Nervenzellen im Hippocampus anregen. Dieser Teil des Gehirns beeinflusst die Lern- und Merkfähigkeit. Zudem steigt durch Sport die Sauerstoffversorgung im Gehirn.

KÖNNEN MS-PATIENTEN TROTZ FORTGESCHRITTENER MS SPORTLICH AKTIV SEIN?

Auch wenn durch die MS bereits ein Handicap vorhanden ist, gibt es zahlreiche Möglichkeiten, um in Bewegung zu bleiben. Dein Behandlungsteam kann Dir helfen, Aktivitäten zu finden, die Deine Fähigkeiten erhalten oder sogar fördern. ♦



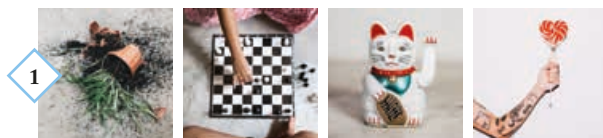
AUFLÖSUNG DER RÄTSEL VON SEITE 52 — 53

Rätsel 1 — Durchgeblickt

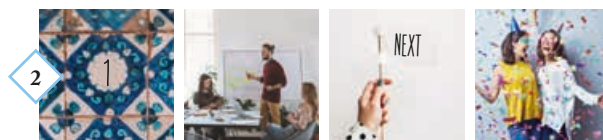
1. Buchstabe: **S** 2. Buchstabe: **M** 3. Buchstabe: **T**

.....

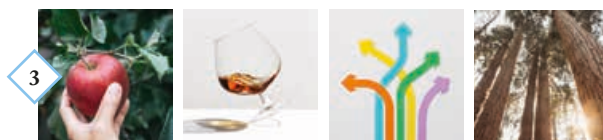
Rätsel 2 – Bildrät-



*Pech im Spiel,
Glück in der Liebe.*



*Erst die Arbeit,
dann das Vergnügen.*



*Der Apfel fällt nicht
weit vom Stamm.*

..... IMPRESSUM

Herausgeber

und verantwortlich für den Inhalt:

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

© 2021

www.roche.de

Konzept, Redaktion und Gestaltung:

art tempi communications gmbh

Produktion:

Uehlin Druck- und Medienhaus

Bildnachweise:

istockphoto.com: S. 42 RgStudio | S. 53/U3 Bildreihe 2; Bartek Szewczyk | **Simon Markhof:** S. 46, 48/49 | **Privat:** S. 3, 31 Alexander Bayer, S.39 Dr. Daniela Rau | **Frank Rumpenhorst:** S. 10/11, 12/13 | **shutterstock:** S. 17 David A Litman | S. 18 Ola_Ill | S. 5, 35 Brent Clowater | **stocksy.com:** Cover, S. 20, S. 51 Lumina | S. 6/7 Juno | S. 8 Jovana Milanko | S. 8/9 Jovo Jovanovic | S. 4, 14/15 Melissa Ross | S. 4, 18/19 Juan Moyano | S. 24 Flamingo Images | S. 25 Urs Siedentop & Co | S. 26/27 Bonninstudio | S.30/31 Martí Sans | S. 32/33 Milles Studio | S. 36 Mauro Grigollo | S.38/39 Audrey Shtecinjo | S. 40 Marc Tran | S.44/45 Victor Torres | S. 53/U3 Bildreihe 1; Lyuba Burakova, Dream Lover, Vera Lair, Nabi Tang, Bildreihe 2; Alexander Grabchilev, Lumina, Kelly Knox, Bildreihe 3; Sophia Hsin, Martí Sans, Milles Studio, Jean Marie Biele | **www.trotz-ms.de:** S. 28/29 Screenshots

Bogen: stocksy.com: Studio Firma |

Postkarten: istockphoto.com: Biletskiy_Evgeniy, PatriciaEnciso

Meilensteinkarten: stocksy.com: Michela Ravasio, Per Images, Mihajlo Ckovric, Helene Cyr | **westend61:** Martin Benik, Joseffson

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**