

Roche

trotzms

N° 9 | 2022 *Gratis*

DAS MAGAZIN

Für alle, die gerne träumen, entdecken und ihr Leben meistern

ALLE
6 MONATE
NEU

TRACKST DU SCHON?

Wie Du Deinen Krankheitsverlauf selbst erfassen,
dokumentieren und besser verstehen kannst

TRÄUMEN FOLGEN

Ultramarathonläuferin
Tina über ihre Ziele

ZIELGERICHTET

Wirksamkeit und Sicherheit
der B-Zell-Therapie

trotz^{ms} MEIN SERVICE

Immer für Dich und Deine Liebsten da!

Unterstützung wie Du sie brauchst – von
Deiner individuellen Ansprechperson bei
allen Fragen rund um Multiple Sklerose.

Persönlich, individuell, umfassend, mehrsprachig.

Das kostenlose Patient:innenprogramm für alle
MS-Betroffenen und ihre Angehörigen.

Melde Dich bei
trotz ms MEIN SERVICE

 **0800.1010800**

Deine kostenlose Servicenummer

Mo – Fr von 8 – 20 Uhr

Folge uns und erfahre mehr.

  @trotz_ms

www.trotz-ms.de

Halte einfach Deine
Handykamera über den
QR-Code und schon landest Du
direkt auf der Anmeldeseite von
trotz ms MEIN SERVICE.





LIEBE LESERIN, LIEBER LESER!

Ich heie Caroline R gnard-Mayer, bin 56 Jahre alt und alleinerziehende Mutter. Als ich 2004 die MS-Diagnose erhalten habe, hat mir die neue Lebenssituation Angst gemacht. Doch die Therapie konnte meine Erkrankung ausbremsen und meine Angst hat durch eine Psychotherapie und den Austausch mit anderen Betroffenen sowie durch mein Engagement in einer Selbsthilfegruppe immer mehr abgenommen.

Die MS hat eine Wendung in meinem Leben erzeugt. Sie hat mich auf meinen Weg

gef hrt, der sozusagen „anders gesund“ bedeutet, aber eine positive Herausforderung f r mich gebracht hat. Auf meinem Blog „Frauenpower trotz MS“ und meinem gleichnamigen Instagram-Kanal schreibe ich  ber alles rund um das Leben mit Multipler Sklerose. Ich versuche dort, anderen Betroffenen und Angeh rigen ein offenes Ohr zu schenken. Ich kann heute sagen, dass ich ein erf lltes Leben f hre – auch wenn es nicht immer nur gute Tage gibt. Fatigue, Spastiken, Blasen- und kognitive St rungen und leider noch viele weitere Symptome kenne ich nur zu gut. Was mir dabei hilft, meinen Verlauf im Blick zu behalten: Die Entwicklung meiner Symptome zu dokumentieren. Welche M glichkeiten Du zu Hause hast, den Verlauf Deiner Erkrankung zu beobachten, erf hrst Du ab Seite 16 hier im Magazin. An der Entwicklung der App Brisa® habe ich  brigens mitgewirkt. In der neuen App tracke ich jeden Abend meine Symptome und bespreche die Zusammenfassung mit meinem Neurologen.

Was ich Dir mit auf Deinen Weg geben m chte: Gib Dir die Zeit, Deine MS anzunehmen. Die Diagnose kann auch ein Neubeginn sein. Habe keine Angst, auch Hilfsmittel zu akzeptieren, solltest Du sie brauchen. Sie bedeuten Teilhabe und Lebensqualit t.

Behalte stets im Sinn: Du bist nicht die MS. Du bist immer noch derselbe Mensch wie vor der Diagnose.

Deine Caro

INHALT



38

B-Zell-Therapie

Erfahre mehr zur
Wirksamkeit, Sicherheit
und Therapietreue

06 TROTZ MS

Grenzen überwinden

10 STARKE WORTE

Heike über die selbstbestimmte
Therapieentscheidung

14 SOZIALES & RECHTLICHES

Reha-Maßnahmen bei MS

16 THERAPIE

Frühzeitig behandeln & Progression
selbst im Blick behalten

22 FAMILIE

Gemeinsam einen Umgang finden

24 GUT ZU WISSEN

News & Fakten

26 TROTZ MS

Highlights vom 4. Geburtstag

Brisa® App

Wie Du Deinen Krank-
heitsverlauf selbst erfassen,
dokumentieren und besser
verstehen kannst



16

30 THERAPIE

Empfehlungen der neuen
MS-Leitlinie

34 SYMPTOME

Schlafstörungen bei MS

36 GEDANKENSPIELE

Training für die grauen Zellen

38 NACHGEFRAGT

Neurologe Dr. Klaus Gehring über
die B-Zell-Therapie

42 DEIN GUTES RECHT

Erwerbsminderungsrente – Sicherheit
bei vorzeitigem Ruhestand

44 STARKE WORTE

MS-Fachkraft Lea über Therapietreue

REZEPTTIPP BROKKOLI-SUPPE

48



48 ERNÄHRUNG

Mit Gemüsesuppen gesund
durchs ganze Jahr

50 WISSEN

Frau im Fokus: Einfluss der MS auf
Schwangerschaft und Menopause

54 FAQ

Immunsystem und MS

55 IMPRESSUM

44

Adhärenz

Wie Therapietreue zu
mehr Lebensqualität
verhelfen kann



TROTZ MS

Träume, die zu Erfolgen werden



Ziele setzen, verwirklichen und über sich selbst hinauswachsen: Dass all dies möglich ist, zeigt Tina. In Kooperation mit der DMSG Bayern ist sie zum Ultramarathon über 300 Kilometer aufgebrochen, um auf das Leben mit MS aufmerksam zu machen und zu zeigen: Mit der richtigen Planung und Unterstützung kannst Du vieles erreichen.

Tina ist 39 Jahre alt und lebt gemeinsam mit ihrem Hund in München. Vor einigen Monaten hat sie die MS-Diagnose erhalten. Ihre Leidenschaft fürs Laufen lässt sie sich davon aber nicht nehmen. Mit Mitte 20 hat Tina mit dem Laufen angefangen, als sie viel Zeit, aber wenig Geld hatte. Genau das macht es zu einer Aktivität, die jede:r für sich entdecken kann. Egal, wie schnell Du läufst und egal wie weit – es bringt Dich voran. Laufen ist ein körperliches Training, um fit zu werden oder sich fit zu halten. Für jemand anderen ist es vielleicht eine Gelegenheit, den Kopf frei zu bekommen, sich in der Natur zu bewegen und einen Ausgleich zum Berufs- oder Therapiealltag zu finden. Auch für Tina hat ihre

Leidenschaft eine ganz besondere Bedeutung: „Für mich ist es eigentlich eine Form von Freiheit. Das Laufen ermöglicht es mir, so viele Sachen zu tun, um auch in anderen Sportarten die Ausdauer zu haben. Ich kann durch das Laufen bei vielen Dingen einfach ganz gut mithalten und sehe vor allem auch viel. Das ist eine Form von Freiheit, die ich sehr zu schätzen weiß.“

Eigene Grenzen überwinden

Um sich zu motivieren, auch an Tagen aktiv zu sein, an denen ihr mal nicht so danach ist, meldet Tina sich zu Wettkämpfen an. Mit einem solchen greifbaren Ziel vor Augen fällt es ihr leichter, am Ball zu bleiben. Kurz nach ihrer MS-Diagnose hatte sie zunächst Bedenken, >>

TROTZ MS

ob sie ihr Hobby fortführen kann: „Gerade in der Anfangszeit ist es mir wirklich schwergefallen, damit umzugehen. Mir ist ein Stein vom Herzen gefallen, als ich gelesen hab, dass sich gerade Ausdauersport positiv bei MS auswirken kann.“ Ihre MS-bedingte Fatigue wird deutlich schwächer, wenn Tina regelmäßig laufen geht, berichtet sie. Wichtig ist, das eigene Wohlbefinden im Blick zu behalten. Ein Tagebuch zu führen, kann dabei helfen – praktisch zum Beispiel in digitaler Form in einer App. So kann es gelingen, mögliche Zusammenhänge zwischen Deinen Symptomen und Deinen Verhaltensweisen im Alltag zu erkennen, sie bewusst zu gestalten und Deine Lebensqualität zu steigern.

Neue Chancen entdecken und ergreifen

Erst durch ihre MS-Diagnose hat Tina den festen Entschluss gefasst, auch ganz außergewöhnliche Herausforderungen zu meistern. Projekte und Träume, die sie schon immer einmal verwirklichen wollte, geht sie jetzt zielstrebig an und ergreift Chancen, Neues – und sich selbst neu – zu entdecken.

Doch die spürbaren, positiven Effekte auf ihr Wohlbefinden durch die regelmäßige Bewegung an der frischen Luft waren Tina noch nicht genug: Um ihre Energie auch für die MS-Community einzusetzen, hat sie einen Spendenaufruf gestartet und potenzielle Sponsoren angesprochen, um die Arbeit der DMSG Bayern zu fördern. Mit dieser Mission ist sie 300 Kilometer gelaufen und hat in



Tinas Tipp für alle, die mit dem Training beginnen möchten:

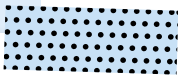
„Ich weiß aus eigener Erfahrung, wie stolz man auch auf die kleinen Erfolge sein kann. Ich habe einige Freundinnen, die mir voller Stolz erzählen, wenn sie selbstgesteckte Ziele erreicht haben und ich fiebere da total mit! Es ist wichtig, sich erst einmal nicht mit anderen zu vergleichen und einfach mal den ersten Schritt zu gehen. Auch wenn es am Anfang schwerfallen kann – man sieht beim Laufen wirklich schnell eine Verbesserung, das ist das Schöne daran.“



dieser Zeit viel Verbundenheit sowie Unterstützung in der MS-Community erfahren. Zeitgleich konnte Tina durch ihr Engagement andere Betroffene dazu inspirieren, das eigene Potenzial zu entdecken.

Wenn Du Dich noch stärker von Tinas Fröhlichkeit und Motivation inspirieren lassen möchtest, hör doch einmal in **trotz ms DER PODCAST** rein. Hier erfährst Du, wie Tina die Idee entwickelt hat, einen Ultramarathon als Spendenlauf auf die Beine zu stellen, was ihre Begeisterung entfacht und wie sie es schafft, diese aufrecht zu erhalten.

Im Innenteil des Magazins findest Du kleine Kärtchen, die Dich bei Deiner Zielerreichung – zusammen mit Brisa® – unterstützen sollen. Probier's doch mal aus! ♦



RÜCKENWIND FÜR EIN SELBSTBESTIMMTES LEBEN

Die neue Brisa® App kannst Du als Symptomtracker nutzen, regelmäßig Deine MS-Symptome eintragen und so im Blick behalten, wie ausgeprägt sie sind. Brisa® zeigt Dir, welche wissenschaftlich beschriebenen Zusammenhänge zwischen Deinen Gewohnheiten, Aktivitäten und Symptomen bestehen und ermöglicht Dir so ein besseres Verständnis über Deinen individuellen Krankheitsverlauf. So wird Brisa® zum digitalen Begleiter in Deinem Alltag mit MS.



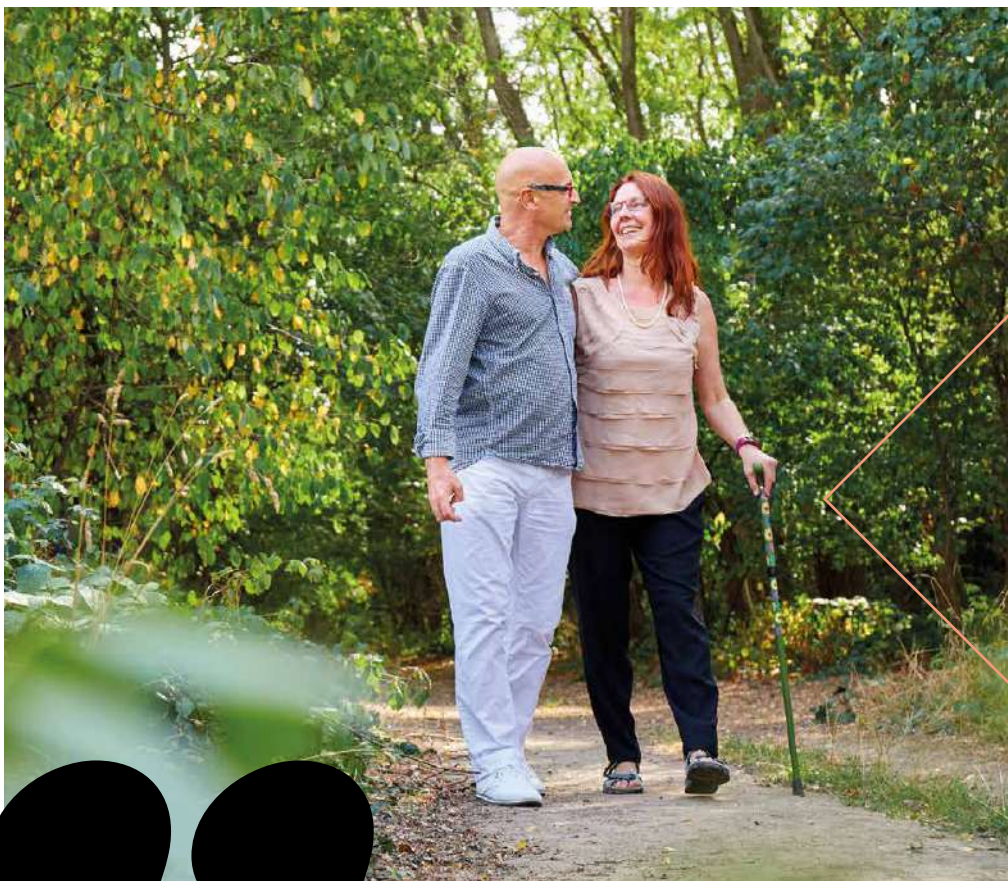


Heike hat 2013
die Diagnose „PPMS“
erhalten. Doch davon
lässt sie sich nicht
unterkriegen. Trotz
ihrer MS geht sie regel-
mäßig auf Reisen –
manchmal auch mit
ihrer Tochter Mathilde.

„EINE THERAPIE, MIT DER ICH MICH GUT FÜHLE“

Heike, 60 Jahre

Vielleicht kommt Dir das bekannt vor:
Dein Behandlungsteam stellt Dir verschiedene
Therapiemöglichkeiten vor, aber Du weißt nicht,
wie Du Dich entscheiden sollst. MS-Betroffene
Heike kennt diese Gedanken und hat mit der Zeit
gelernt, auf ihr Bauchgefühl zu hören.



**„Wichtig ist
das Vertrauen
auf ärztlichen
Rat und in sich
selbst.“**

Nachdem die Primär Progre-diente Multiple Sklerose bei mir 2013 endlich diagnostiziert werden konnte, stand fest, dass ich mehrmals jährlich stationär in einer Klinik aufgenommen werden muss. Das habe ich damals nicht infrage gestellt. Alles war neu für mich und ich war einfach überfordert: mit den neuen Lebensumständen, mit der Erkrankung, mit allem.

Ängste, Sorgen und Bedenken ernstnehmen

Dann kam der Moment, als mir der Arzt vorgeschlagen hat, ich solle mir einen Port legen lassen, um die Therapie fortsetzen zu können. Er erklärte, meine

Venen seien so schlecht zugänglich, aber mit einem Port sei das überhaupt kein Problem mehr. Für mich, mit einer Angst vor Spritzen, die ich von Kindheit an habe, klang diese Option jedoch furchteinflößend. Ich begann, alles Für und Wider abzuwägen. Ich habe mich dann bewusst dagegen entschieden.

Therapieoptionen gemeinsam mit dem Behandlungsteam abwägen

In den folgenden Jahren habe ich nacheinander an verschiedenen Medikamentenstudien teilgenommen. Beim ersten Mal ging es mir nicht schlecht damit, aber das Medikament bekam letztlich keine Zulassung auf dem Markt.

STARKE WORTE

Danach wurde mir eine neue Studie mit einem hochdosierten Vitamin vorgestellt. Das schien eine ideale Lösung für mich zu sein: Wenn es hilft und wenig Nebenwirkungen hat – was will man mehr? Leider ging es mir zu dieser Zeit jedoch langsam und schleichend immer schlechter. Als der Neurologe dann meinte, das Mittel solle abgesetzt werden und ich auf ein neues Medikament, das für PPMS zugelassen ist, umsteigen, konnte ich nur recht kleinlaut nicken.

Ende des Jahres 2018 habe ich dann zum ersten Mal das neue Medikament verabreicht bekommen. Aber trotzdem ist es mir nicht gleich besser gegangen. Das Jahresende war bei mir, wie vielleicht bei anderen von Euch auch, sehr arbeitsintensiv und hektisch. Meine MS und der Stress haben sich überhaupt nicht vertragen. Daher habe ich mich

**„Durch die MS
habe ich gelernt,
selbstbestimmt
Therapieent-
scheidungen
zu treffen.“**



im Januar 2019 in eine neurologische Klinik einweisen lassen. Dort gab es vielfältige Anwendungen, vor allem täglich Physiotherapie, aber auch Wassergymnastik, psychologische Gespräche, Ergotherapie und vieles mehr. Außerdem habe ich mich in den drei Wochen in der Klinik gluten- und laktosefrei ernährt.

Es hat einige Zeit gedauert, bis Erfolge zu sehen waren – und das, obwohl ich doch so ein ungeduldiger Mensch bin. Aber eine Besserung ist tatsächlich eingetreten. Ich weiß nicht, ob es am neuen Medikament lag, am Klinikaufenthalt mit den verschiedenen Anwendungen oder dem damit verbundenen Wegfallen von beruflichem Stress. Das ist am Ende auch nicht wichtig. Entscheidend ist, dass es mir besser geht und dass ich nun alles versuchen werde, damit es einige Zeit so bleibt. ♦



Mehr von Heike liest
Du im Blog **STARKE WORTE**
und im **OCRE+** Blog auf
www.trotz-ms.de

REHA-MASSNAHMEN BEI MS LEICHT GEMACHT

Rehabilitation hilft Dir dabei, Deine Leistungsfähigkeit und Selbstständigkeit zurückzugewinnen – damit Du Dein Leben trotz MS so unbeschwert und energiegeladen wie möglich weiterführen kannst.



So wie MS bei jedem Menschen individuell verläuft und sich in vielfältigen Symptomen zeigen kann, so unterscheiden sich auch die Maßnahmen, die bei einer Rehabilitation, kurz Reha, zum Einsatz kommen. Der Ablauf wird dabei auf Deine Bedürfnisse abgestimmt und zielt darauf ab, Dir den Umgang mit der Erkrankung zu erleichtern.

NEUROPSYCHOLOGIE

Anwendungsgebiet:

Bei kognitiven Problemen wie Störungen von Gedächtnis und Aufmerksamkeit sowie Problemen mit visuellem Erkennen

Vorgehen:

Du führst Kognitionsübungen aus und entwickelst Kompensationsstrategien, um Defizite auszugleichen.

PSYCHOTHERAPIE

Anwendungsgebiet:

Zum Verarbeiten der Diagnose sowie bei emotionalen Störungen, Stress oder Depressionen

Vorgehen:

In Einzel- und Gruppengesprächen erfährst Du Unterstützung, um mit der MS-Diagnose besser umgehen und die bevorstehenden Veränderungen besser bewältigen zu können.

ERGOTHERAPIE/LOGOPÄDIE

Anwendungsgebiet:

Zum Ausgleich von Einschränkungen, z. B. Überlastung von Muskeln und Gelenken, Konzentrationsstörungen, Muskelverkrampfungen oder Sprech- und Schluckstörungen

Vorgehen:

Du lernst Techniken und Hilfsmittel kennen, die Dir Alltag und Beruf erleichtern und Deine Selbstständigkeit bewahren.

BEWEGUNG

Anwendungsgebiet:

Zur Linderung von Koordinations- und Gleichgewichtsstörungen, sowie Schmerzen an Muskeln und Gelenken, die durch Fehlhaltungen hervorgerufen werden

Vorgehen:

Du machst Krankengymnastik, dabei kommen aktive und passive Therapiekonzepte zum Einsatz. Außerdem erhältst Du Tipps, wie Du mit Deiner Energie besser haushalten kannst.

ENTSPANNUNG

Anwendungsgebiet:

Zum Abbauen von Stress und zur Behandlung von Symptomen wie Fatigue, Depressionen oder kognitiven Störungen

Vorgehen:

Wenn Du Entspannungstechniken wie Yoga, Feldenkrais oder Autogenes Training übst, kann dies Dein körperliches und geistiges Wohlbefinden positiv beeinflussen.

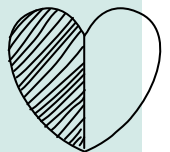
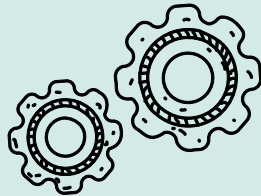
ERNÄHRUNG

Anwendungsgebiet:

Zur Prävention und zur Verbesserung des Wohlbefindens

Vorgehen:

Während einer Reha ernährst Du Dich ausgewogen und lernst Grundlegendes zu entzündungshemmender Ernährung. ♦



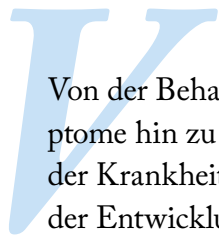
THERAPIE

MS-Verlauf im Fokus

Auch Du bist gefragt

Die MS kann unbemerkt fortschreiten. Daher ist es wichtig, den Krankheitsverlauf im Blick zu behalten – beim Kontrolltermin mit Deinem Behandlungsteam und mit digitalen Anwendungen in Deinem Alltag.





Von der Behandlung der Symptome hin zu einem Stillstand der Krankheitsaktivität – mit der Entwicklung hochwirksamer MS-Medikamente haben sich auch die Therapieziele geändert. Moderne Therapien zielen nicht mehr nur darauf ab, Schübe zu verhindern. Sie sollen die Krankheitsaktivität möglichst vollständig unterdrücken und so die Progression der MS bremsen.

„Kein Nachweis von Krankheitsaktivität – das ist heute dank der neuen Medikamente das Therapieziel.“

Prof. Dr. Limmroth, Neurologe

Progression auch ohne Schübe

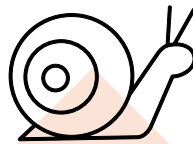
Bei einer Progression – also einem Fortschreiten der MS – nehmen die Schäden an den Nerven und damit die Beeinträchtigungen zu. Die Progression der MS kann dabei auf zwei Arten verlaufen – abhängig oder unabhängig von Schüben:



1. SCHUBABHÄNGIGE PROGRESSION

Die Symptome bilden sich nach einem Schub nicht vollständig zurück und verschlechtern sich dauerhaft. Mediziner:innen nennen das „Relapse-Associated Worsening“ (= Schub-bedingte Verschlechterung), kurz RAW.

Da sich die MS dabei sprunghaft verschlechtert, kannst Du Dir dieses schubabhängige Fortschreiten mit dem Bild des Kängurus merken.

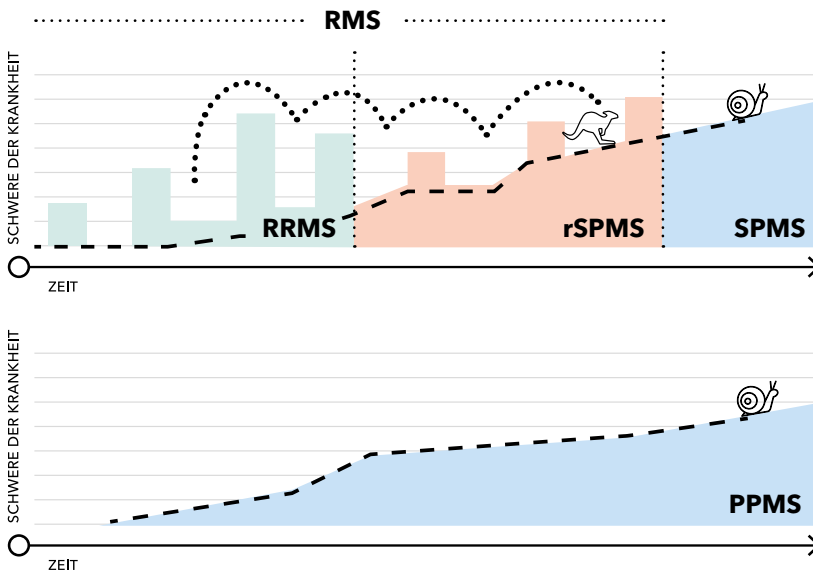


2. SCHUBUNABHÄNGIGE PROGRESSION

Das schleichende Fortschreiten der MS im Stillen, also ohne Schübe, bezeichnen Mediziner:innen als „Progression Independent of Relapse Activity“ (= Fortschreiten unabhängig von Schubaktivität), kurz PIRA.

Stell Dir eine Schnecke vor, die langsam, aber stetig ihren Weg geht. Genauso kann die MS schleichend, aber dauerhaft fortschreiten (Abb. 1). >>

Abb. 1: Die Verlaufsformen im Überblick



RRMS (Relapsing Remitting Multiple Sclerosis) = Schubförmig Remittierende MS

SPMS (Secondary Progressive Multiple Sclerosis) = Sekundär Progrediente MS

rSPMS (relapsing SPMS) = SPMS mit aufgesetzten Schüben

RMS (Relapsing Multiple Sclerosis) = Schubförmige MS

PPMS (Primary Progressive Multiple Sclerosis) = Primär Progrediente MS

Wichtig zu wissen: Auch bei den schubförmigen Verläufen der MS kann die Erkrankung ohne das Auftreten von Schüben fortschreiten. Einer aktuellen Studie zufolge gehen sogar 80 bis 90 Prozent der zunehmenden Beeinträchtigung auf das Konto der schubunabhängigen Progression – die MS schreitet also hauptsächlich unabhängig von Schüben fort. Mithilfe moderner MS-Medikamente kannst Du Deinen MS-Verlauf jedoch günstig beeinflussen.

Frühe Behandlung zahlt sich aus

Seit Einführung der ersten hochwirksamen MS-Medika-

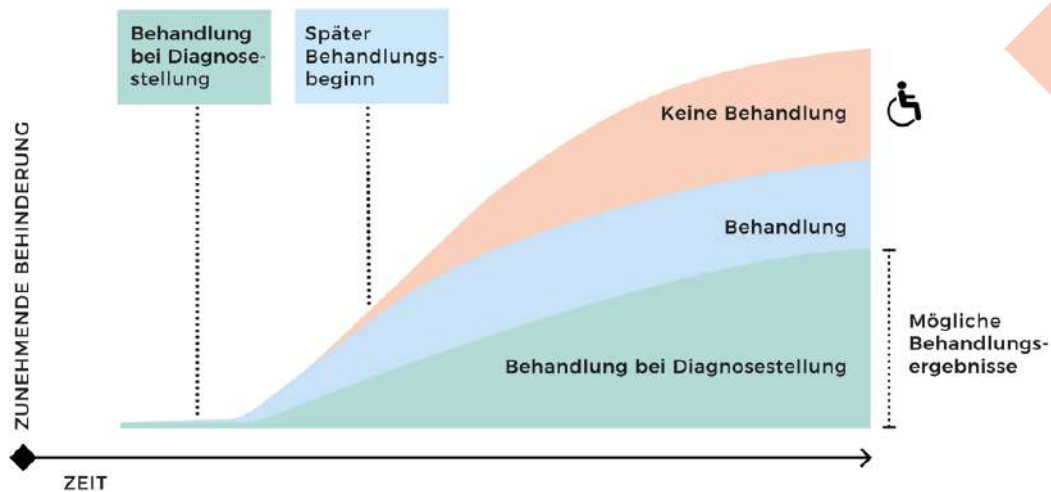
mente stellen Forschende sich die Frage, ob eine frühe intensive Therapie den MS-Verlauf positiver beeinflussen kann als eine sogenannte „Eskalationsstrategie“. Eskalationsstrategie bedeutet, dass zunächst ein moderat wirksames Medikament, eine sogenannte „Basistherapie“, verabreicht wird. Schreitet die MS trotz dieser Behandlung fort, wird die Therapie angepasst. Den frühen Einsatz einer hochwirksamen Therapie bezeichnen Expert:innen dagegen als „Hit hard and early“-Strategie.

Bei der Eskalationsstrategie möchte man vermeiden, dass Betroffene ein hochwirksames

Medikament erhalten, das sie möglicherweise nicht unbedingt benötigen. Das birgt jedoch das Risiko, dass wertvolle Zeit verstreicht, in der die MS weiter fortschreiten kann. Erfolgt die Behandlung dann zu spät, fallen die Behandlungsergebnisse langfristig schlechter aus (Abb. 2).

Die Frage nach der richtigen Behandlungsstrategie bei MS ist nicht endgültig beantwortet. Aber immer mehr Studien deuten darauf hin, dass der frühe Einsatz einer hochwirksamen Therapie langfristig zu weniger Schüben, weniger Behinderungen und einem späteren Über-

Abb. 2: Der Behandlungserfolg



gang von einer schubförmigen in eine fortschreitende MS führt.

Den Krankheitsverlauf im Blick

Da die MS auch im Stillen ohne Schübe voranschreiten kann, ist es wichtig, dass Du Deiner Therapie treu bleibst. Das heißt, Du solltest Deine Therapie wie verordnet anwenden – auch wenn Du im Moment vielleicht symptomfrei bist. Aber auch während der Behandlung kann unter Umständen die Krankheitsaktivität weiterbestehen. Deshalb sind regelmäßige Kontrolltermine bei Deinem Behandlungsteam wichtig, um Deine Therapie bei

Bedarf anzupassen. Mithilfe von MRT-Untersuchungen kann Dein:e Ärzt:in Entzündungsherde aufspüren, die sich bei Dir vielleicht noch nicht bemerkbar machen. Zusätzlich kann Dein Behandlungsteam Veränderungen Deiner motorischen oder kognitiven Fähigkeiten anhand standardisierter Tests erfassen und so eine mögliche Progression frühzeitig erkennen.

Der Progression selbst auf der Spur

Während die Verhinderung von Schüben offensichtlich ist, stellt das Aufspüren einer schleichenden Progression eine größere

Herausforderung dar. Du kannst ein besseres Verständnis für Deinen Krankheitsverlauf bekommen und zum:zur Expert:in Deines Körpers werden, indem Du die Entwicklung Deiner Symptome zwischen den Kontrollterminen selbst im Blick behältst. In ihrem Video auf www.trotz-ms.de stellt Dir MS-Fachkraft Anna verschiedene Methoden vor, mit denen Du einer Progression selbst auf die Spur kommen kannst. >>



Halte einfach Deine Handykamera über den QR-Code und Du gelangst direkt zum Video von Anna.

Brisa

„Richtig gut finde ich die Tipps bei den unterschiedlichen Symptomen. Die Analyse mit den bildlich aufbereiteten Zusammenhängen und der kurzen Beschreibung, was dahintersteckt – Daumen hoch!“

MS-Betroffener



Der digitale Begleiter für Deinen Alltag

Den Gesundheitszustand auch zwischen Behandlungsterminen zu erfassen, bietet eine hilfreiche Grundlage für Gespräche mit Deinem Behandlungsteam. Eine schnelle und einfache Methode ist die Möglichkeit, den Symptombelauf digital zu dokumentieren. Die neue MS-App Brisa® kann auf diese Weise eine wertvolle Unterstützung im Leben mit MS sein. Die digitale Anwendung wurde von Temedica (Hersteller) in Kooperation mit Roche und Betroffenen aus der **trotz ms** Community entwickelt. Neben dem individuellen Symptomtracking bietet Dir die MS-App spannende Informationen von **trotz ms** rund um Multiple Sklerose. Brisa® lässt sich mit Deinen Trackern für Gesundheitsdaten verbinden und zeichnet z. B. Deine Schritte auf. Zusätzlich ermöglicht Dir Brisa®, manuell Deine Aktivitäten wie Bewegung, Trinkmenge oder Ernährungsgewohnheiten schnell und einfach zu erfassen. In der App erfährst Du, welche wissenschaftlich beschriebenen Zusammenhänge es zwischen Symptomen und Aktivitäten gibt und erhältst so ein besseres Verständnis über Deinen individuellen MS-Verlauf. Darüber hinaus unterstützt Brisa® Dich dabei, Deine selbst gesetzten Ziele zu verfolgen.

Die zukünftig integrierte Anwendung Floodlight® MS von Roche (Hersteller) bietet verschiedene, wissenschaftsbasierte Tests, mit denen Du Deine motorischen und kognitiven Fähigkeiten langfristig erfassen und dokumentieren kannst. Die Ergebnisse kannst Du Deinem Behandlungsteam zeigen und gemeinsam besprechen. So erhalten Du und Dein Behandlungsteam objektive Daten zu der individuellen Entwicklung Deiner Handmotorik, Gehfähigkeit und Kognition – auch zwischen den Kontrollterminen.

Am Ende ist es wichtig, dass Deine MS-Therapie zu Dir passt. Besprich Deine Optionen mit Deinem Behandlungsteam und entscheidet gemeinsam. ◆

Entdecke Brisa®

Du möchtest mehr über die neue MS-App und ihre Funktionen erfahren oder sie direkt ausprobieren?

www.brisa-app.de

Brisa® kannst Du über den App Store oder Google Play kostenlos herunterladen.

Individuelles Symptomtracking

Tracke tägliche Deine Symptome und beobachte Deine Entwicklung

Besseres Verständnis über Deinen MS-Verlauf

Tracke Deine Gesundheitsdaten und entdecke wissenschaftlich beschriebene Zusammenhänge zwischen Symptomen und Aktivitäten

Ziele & Motivation

Motiviere Dich mit selbstgesteckten Zielen und beobachte Deinen Fortschritt

Objektive Daten zu Motorik und Kognition

Erfasse Deine kognitiven und motorischen Fähigkeiten mit den integrierten Floodlight® MS-Tests

Aufzeichnung Deiner Daten (coming soon)

Teile Deine aufgezeichneten Daten mit Deinem Behandlungsteam und besprich diese beim nächsten Kontrolltermin



Partnerschaft und Familienleben mit MS



Mit der Diagnose MS stehst Du nicht allein da. Wie kann es gelingen, gemeinsam mit Deinen Liebsten einen Umgang mit der Erkrankung und ihren Auswirkungen auf das Zusammenleben zu finden?

Ich erhielt vor kurzem die Diagnose MS. Soll ich meinen Angehörigen davon erzählen?

Unbedingt. Es kann Dir Entlastung verschaffen, Unterstützung bei nahestehenden Personen zu suchen und anzunehmen sowie über Deine Emotionen zu sprechen. Berichte Deinen Angehörigen also möglichst zeitnah von Deiner MS. Sie können Dir dabei helfen, mit der Diagnose besser zurechtzukommen.

Wie lässt sich trotz MS der Familienalltag bewältigen?

MS kann zu Einschränkungen führen. Deshalb ist es hilfreich, den Alltag möglichst gut zu organisieren und einzelnen Familienmitgliedern konkrete Aufgaben zu übergeben. Je nach Wohlbefinden sollten auch MS-Betroffene ihren Teil im Haushalt beitragen, sich aber nicht überfordern.

Inwiefern kann sich MS auch auf die Sexualität auswirken?

MS schädigt die Nervenbahnen im Rückenmark. Wenn der Körper Reize nicht mehr richtig übertragen kann, kann dies zu sexuellen Problemen wie Sensibilitäts- oder Erektionsstörungen führen. Außerdem können Symptome wie Spastik, Fatigue, Muskelschwäche sowie Blasenstörungen das Sexualleben beeinflussen. Dazu kommt, dass bestimmte Medikamente die Lust auf Sex einschränken können.

Was hilft Paaren, mit sexuellen Problemen umzugehen?

Eine offene, liebevolle Kommunikation und Gelassenheit können helfen. Auch eine Gesprächs- oder Paartherapie kann Lösungen aufzeigen. Darüber hinaus lässt sich mit verschiedenen Hilfsmitteln und Beckenbodentraining bei einigen Symptomen Abhilfe schaffen.

Was bedeutet die MS-Diagnose für eine Partnerschaft?

Eine chronische Erkrankung wie MS erfordert von beiden Partner:innen Flexibilität. Um eine Beziehung zu erhalten, ist häufig eine Neuorientierung erforderlich. Dazu gehört nicht nur das Anpassen von gemeinsamen Plänen, sondern auch eine neue Rollen- und Aufgabenverteilung. ♦

Weitere Unterstützung

Auch das Team von **trotz ms MEIN SERVICE** steht Dir zur Seite. Im Patient:innenprogramm findest Du Unterstützung und Antworten auf Fragen, die Dich und Deine Angehörigen beschäftigen – vor allem aber ein offenes Ohr.
www.trotz-ms.de/mein-service



ERSTE SCHÜBE vor der Diagnose?

Bislang geht man davon aus, dass dem ersten MS-Schub die sogenannte Prodromalphase vorausgeht: Eine oft jahrelange Phase, in der sich die Krankheit ohne Schübe entwickelt. Neue Forschungsergebnisse lassen nun vermuten, dass Schübe in der Zeit vor der Diagnose sehr wohl vorkommen. Diese bleiben allerdings meist unentdeckt, da sich die Symptome wieder zurückbilden. Indiz dafür sind häufige Besuche der Betroffenen bei Ärzt:innen verschiedener Fachrichtungen bereits Jahre vor der Diagnose. Da eine frühzeitige Behandlung der MS wichtig ist, könnten diese Erkenntnisse sehr wertvoll für zukünftige Diagnosen sein.

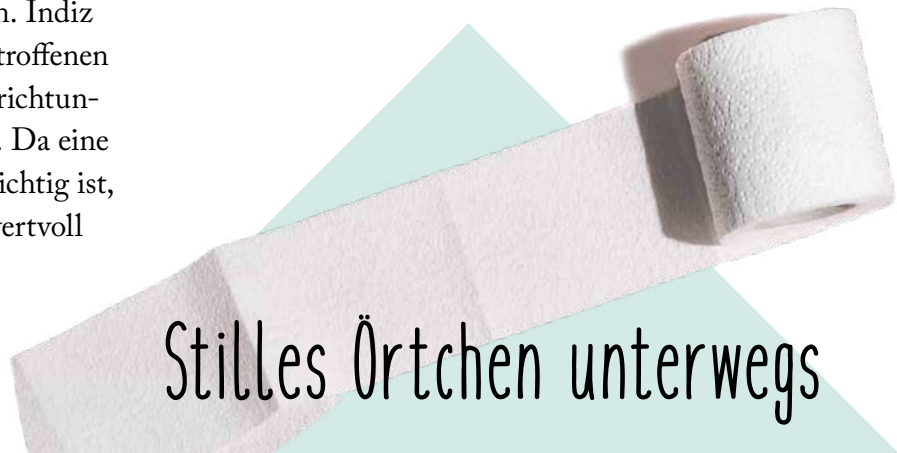
Kenne Deine Rechte

Weißt Du, welche Leistungen der Krankenkasse Dir als MS-Betroffene:m zustehen? Mit dem zweiten Teil der DMSG-Ratgeberreihe zu Rechtsthemen kannst Du Dich umfassend über Deine Ansprüche informieren. Übersichtlich und leicht verständlich bietet Dir die Broschüre praktische Tipps und hilfreiche Adressen sowie Ansprechpersonen. Die Broschüre **„Krankenversicherungsrecht – Für MS-Erkrankte“** kannst Du im Online-Shop der DMSG bestellen: **www.dmsg.de/shop**.



Stilles Örtchen unterwegs

Wenn Du aufgrund Deiner MS an Blasen- oder Darmstörungen leidest, können Reisen zur Herausforderung werden. Gut, dass es den Euro-WC-Schlüssel gibt. Damit haben Betroffene Zugang zu über 12.000 Behindertentoiletten in ganz Europa – beispielsweise auf Autobahnraststätten oder Bahnhöfen. Den WC-Schlüssel kannst Du auf **<https://shop.bsk-ev.org/>** bestellen. Dafür benötigst Du ein ärztliches Attest oder, wenn vorhanden, eine Kopie Deines Schwerbehindertenausweises.



Inklusion auf dem Arbeitsmarkt

Der jüngste „Inklusionsbarometer Arbeit“ der Aktion Mensch und des Handelsblatt Research Institutes lässt eine weiterhin positive Entwicklung der Inklusion in Deutschland erkennen. Beispielsweise ist 2020 im Vergleich zum Vorjahr der Anteil der Schwerbehinderten in Langzeitarbeitslosigkeit gesunken. Auch ist die Erwerbsquote der Schwerbehinderten gestiegen. Jedoch sind nicht alle Werte positiv. Insbesondere die wirtschaftlichen Folgen der Corona-Pandemie wirken sich ungünstig auf die Beschäftigungslage von Menschen mit Behinderung aus.



AKTIVER DANK FITNESS-TRACKER

Insbesondere ältere Menschen mit MS bewegen sich meist zu wenig. Dass Fitness-Tracker diese zu mehr Bewegung motivieren, zeigt jetzt eine US-amerikanische Studie mit 440 MS-Betroffenen über 60 Jahren. Die 112 Studienteilnehmer:innen, die Smartphone-Apps oder Wearables als Fitness-Tracker nutzen, waren deutlich aktiver als die Teilnehmer:innen, die keine Tracker benutzen.

Aus der Community Für die Community

Wie ist es, mit MS zu leben? Wie gehen andere Betroffene mit der Erkrankung um? „**Auf ins neue Leben – Mit MS auf neuem Kurs**“ heißt das Buch unserer STARKE WORTE Redakteurin Heike, in dem sie diesen Fragen nachgeht. Sie schreibt über ihre eigenen Erfahrungen, lässt aber auch andere Autor:innen zu Wort kommen, wie etwa unsere Bloggerinnen Nicole und Sandra sowie ihre Tochter Mathilde, die ihre Sicht auf die Erkrankung ihrer Mutter schildert. Die gesammelten Erlebnisse in diesem Buch bieten Dir somit einen breit gefächerten Blick in das vielfältige Leben mit MS und machen Mut.

ISBN Nummer: 978 375 349 0700



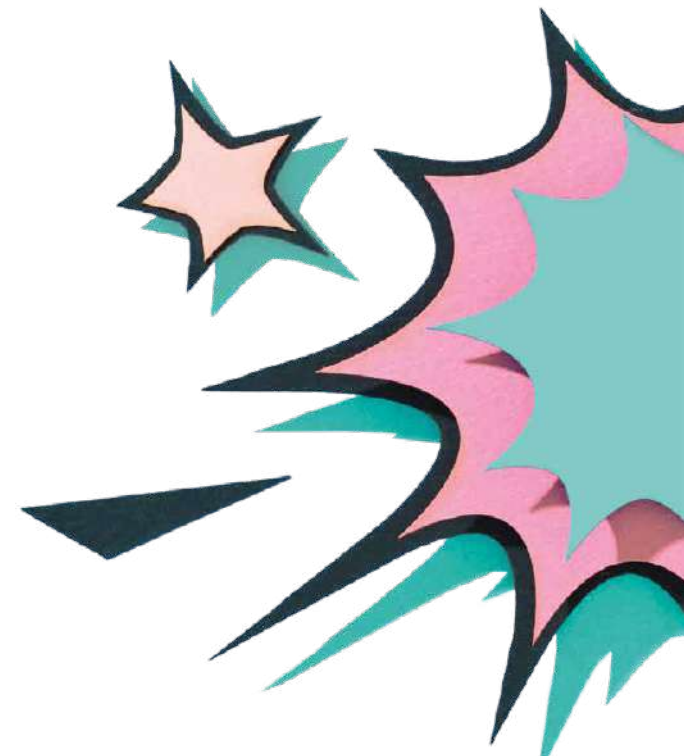


Geburtstag
Hunderte feierten mit!

Spannende Gespräche ohne Tabus, hilfreiche Anregungen und eine starke Community – das Geburtstagsereignis zum 4. Jubiläum von **trotz ms unter dem Motto **#trotzMSSichtbar** war ein voller Erfolg. Hunderte haben den Livestream online verfolgt und sich aktiv eingebracht.**

„Beeindruckend! Danke, dass Ihr so offen damit umgeht.“

Zuschauerin Lea



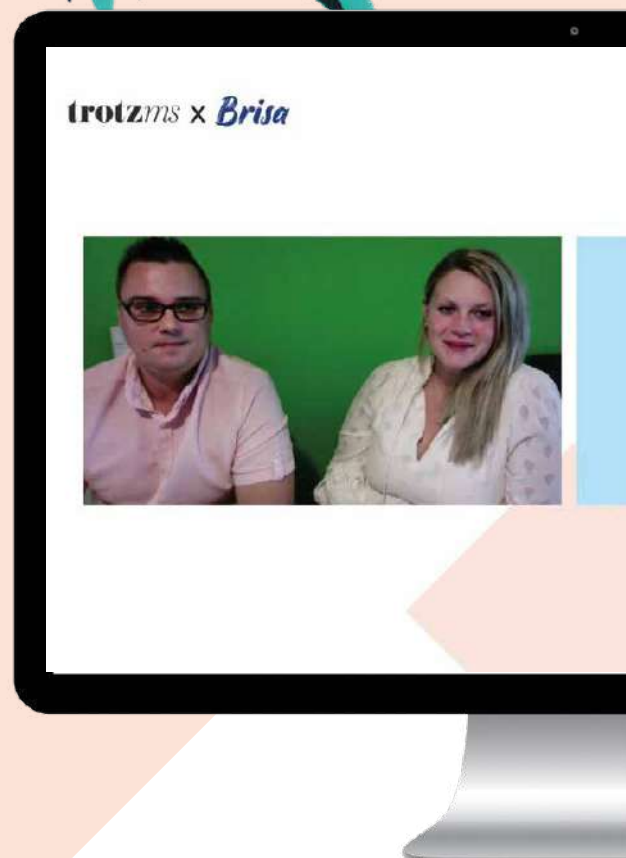
Gemeinsam mit vielen tollen Menschen, die der Kampagne ein Gesicht geben, setzt sich **trotz ms** dafür ein, das Bewusstsein und Verständnis für das Leben mit MS zu stärken. Unter dem Hashtag **#trotzMSSichtbar** zeigen die zahlreichen Posts der **trotz ms** Community, wie vielfältig Multiple Sklerose sich äußern kann und welche Auswirkungen sich daraus auf den Alltag ergeben. Für den Austausch darüber hat **trotz ms** Unterstützer Wayne Carpendale zum Geburtstagsereignis Betroffene, Expert:innen und Interessierte eingeladen.

#trotzMSSichtbar: Du brauchst Dich nicht verstecken

Im Fokus standen unsichtbare Symptome, die das Verständnis im persönlichen Umfeld möglicherweise erschweren. Die Betroffenen Martin und Karolina und auch ihr Mann Krystian haben in einer Gesprächsrunde ihre Erfahrungen und Tipps zum Umgang geteilt. Von Fatigue über Spastiken bis hin zu Sensibilitäts- oder Blasenstörungen sind keine Herausforderungen des Alltags mit MS tabu geblieben. >>

„Durch das Verständnis dieser individuellen Erkrankung sitzen Betroffene nicht auf dem Beifahrersitz, sondern am Steuer.“

Neuroradiologe Dr. Benjamin Friedrich



Individuelle Lösungen für den Umgang im Alltag

Zum Jubiläum gab es ein besonderes Geschenk von der Community für die Community: die neue MS-App Brisa®, die Dir ein besseres Verständnis über Deinen individuellen Krankheitsverlauf ermöglichen kann. MS-Betroffene Lea, die bei der Entwicklung selbst mitgewirkt hat, hat beim Geburtstags-event gezeigt, wie Du mit dem digitalen Begleiter Deine Symptome im Alltag schnell und einfach erfassen kannst.

Lebensqualität definiert jeder Mensch für sich individuell

Grundlegend für die Behandlung der MS ist die Frage: Welche Aspekte beeinträchtigen



meine persönliche Lebensqualität? – das hat Dr. Daniela Rau erläutert. „Es ist nicht nur ein Faktor, es ist ein Zusammenspiel“ und auch die eigene Wahrnehmung und Gewichtung spielen eine erhebliche Rolle bei MS, betont die Neurologin. Wie Brisa® dabei unterstützen kann, hat Dr. Rau in einer Talkrunde mit Dr. Benjamin Friedrich erläutert. Der Neuroradiologe, der als Chief Medical Officer bei Temedica die Entwicklung der App begleitet hat, konnte darüber hinaus Fragen zu Datenschutz und -sicherheit beantworten: „Sämtliche Daten werden auf deutschen Servern gespeichert. Dementsprechend gelten die strengsten Normen der Datenschutzgrundverordnung.“

Gemeinsam stark: Vorfreude auf die **trotz ms** ROADSHOW 2022

Abgerundet wurde das Programm des Live-Events von Wayne durch einen Blick in die Zukunft – auf die **trotz ms** ROADSHOW 2022. In einem Videoclip haben die MS-Betroffenen Conny, Ann-Kathrin und Samira die neuen Erlebnisstationen getestet und exklusive Einblicke gewährt, was Dich in diesem Jahr erwartet, wenn der Bus hoffentlich wieder auf Tour durch ganz Deutschland gehen kann.

Zuschauerin Kathrin hat sich im Chat zum Abschluss herzlich bedankt: „Die Menschen bei **trotz ms** sind toll und ich bin froh, dass sie für mich da sind.“ Dieses Stichwort konnte Wayne aufgreifen, um hervorzuheben: „Du gehörst genauso zu **trotz ms**! Wir tragen alle dazu bei, dass diese Initiative in vier Jahren so viel aufgebaut hat!“ In diesem Sinne freuen wir uns schon jetzt darauf, mit Euch die nächsten Events zu feiern! ♦

Du möchtest auf dem Laufenden zu künftigen Events und Terminen bleiben? Dann folge **trotz ms** auf Social Media:

Folge uns auf:



@trotz_ms



Alle Beiträge vom 4. Geburtstagsereignis kannst Du Dir auf unserer Website noch einmal anschauen.



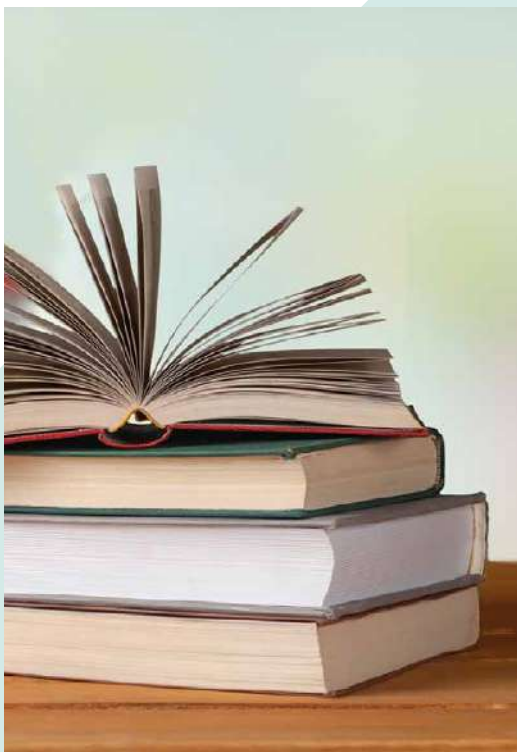
MS-LEITLINIE

Ratgeber für Dein Behand- lungsteam

Woher weiß Dein Behandlungsteam, welche MS-Therapien für Dich infrage kommen? Dafür gibt es die MS-Leitlinie. Diese wurde Anfang 2021 frisch aktualisiert und beispielsweise um die erste zugelassene Therapie der PPMS ergänzt.

? WAS GENAU SIND MEDIZINISCHE LEITLINIEN?

Medizinische Leitlinien gibt es für (fast) alle Krankheiten. Ihr Ziel ist es, medizinisches Fachpersonal im Praxisalltag zu unterstützen und eine bestmögliche Gesundheitsversorgung der Patient:innen zu gewährleisten. Im Wesentlichen enthalten Leitlinien Empfehlungen für die Diagnose und Therapie der jeweiligen Erkrankung. An der Erstellung der Leitlinien sind neben medizinische Expert:innen auch Patient:innen und Selbsthilfegruppen beteiligt.



! EMPFEHLUNGEN DER MS-LEITLINIE

Die Leitlinie, die Empfehlungen für die MS ausspricht, heißt „Diagnose und Therapie der Multiplen Sklerose, Neuromyelitis-optica-Spektrum-Erkrankungen und MOG-IgG-assoziierten Erkrankungen“. In fünf Kapiteln beschreibt die Leitlinie, welche Verfahren und Kriterien Ärzt:innen für die Diagnose einsetzen sollten und welche Behandlungen in welchen Situationen angewendet werden können.

DIE WICHTIGSTEN EMPFEHLUNGEN IM ÜBERBLICK:

.....

1 DIAGNOSE DER MS

Eine MRT sowie eine Untersuchung des Nervenwassers sollen zur Diagnose der MS erfolgen.

.....

2 THERAPIE EINES MS-SCHUBS

In der Regel wird ein Schub mit hochdosiertem Kortison als Infusion behandelt. Bei anhaltenden Symptomen kann eine erneute Kortisontherapie oder eine Blutwäsche erfolgen – je nach individueller Situation.

.....

3 VERLAUFSMODIFIZIE- RENDE MS-THERAPIE

Ziel der Therapie ist es, die Krankheitsaktivität zu verhindern oder zu verringern und die Lebensqualität zu erhalten. Dabei soll auch die subklinische Krankheitsaktivität reduziert werden. Diese bemerken Betroffene häufig gar nicht, sie bedeutet aber meist ein Fortschreiten der MS.



AKTUALISIERTE EMPFEHLUNGEN: THERAPIEOPTION BEI PPMS

.....

Durch die Zulassung von neuen Medikamenten haben sich die Therapieoptionen für MS-Betroffene weiter verbessert. So steht seit 2018 die erste zugelassene Therapie zur Behandlung der Primär Progredienten MS (PPMS) zur Verfügung. Die im Februar 2021 aktualisierte MS-Leitlinie wurde um diese Therapieoption bei PPMS ergänzt. ♦

Du möchtest mehr über die Besonderheiten der PPMS erfahren?

Unsere Broschüre „**Diagnose PPMS – Leben mit Primär Progredienter Multipler Sklerose**“ richtet sich speziell an Menschen mit PPMS. Neben nützlichen Tipps und Infos findest Du hier ein Interview mit dem Neurologen Prof. Dr. Sebastian Rauer über die Sicherheit und Wirksamkeit der Therapieoption bei PPMS. Du kannst die Broschüre hier bestellen oder herunterladen:

www.trotz-ms.de/infomaterial-download

Endlich wieder gut schlafen

Bist Du tagsüber oft müde, weil Du nachts kein Auge zumachst? Damit bist Du nicht allein! Viele MS-Betroffene geben an, schlecht zu schlafen. Was bei Schlafstörungen helfen kann, erfährst Du hier.

Bis zu 54 Prozent der MS-Betroffenen klagen über einen nicht erholsamen Schlaf. Dabei ist gesunder Schlaf so wichtig für die Regeneration unseres Körpers und für unser Wohlbefinden. Beim Schlaf zählt aber nicht unbedingt die Dauer, sondern eher die Schlafqualität. Beides kann durch Schlafstörungen stark beeinträchtigt werden. Bei Menschen mit MS können sich dadurch Symptome wie beispielsweise Kognitionsprobleme oder Fatigue verstärken. Schlechter Schlaf kann die Lebensqualität insgesamt stark einschränken.





Wie kommt es zu Schlafstörungen?

Mediziner:innen unterscheiden viele verschiedene Arten von Schlafstörungen. Sie können durch die MS selbst oder durch MS-Symptome verursacht werden sowie unabhängig von der MS entstehen. Eine der häufigsten Störungen ist die Schlaflosigkeit, medizinisch als „Insomnie“ bezeichnet. Betroffene haben regelmäßig über einen längeren Zeitraum Probleme beim Ein- oder Durchschlafen, wachen sehr früh auf oder haben eine schlechte Schlafqualität.

Die Ursachen für die Schlaflosigkeit bei MS können vielfältig sein: Stress und geistige Anspannung können den Schlaf rauben. Zu den typischen MS-Symptomen, die den Nachtschlaf stören können, zählen Schmerzen, Spastik, Blasenstörungen oder auch Depressionen. Zudem können verschiedene MS-Basistherapien Schlafstörungen verursachen. So steht Kortison im Verdacht, die Menge des Schlafhormons Melatonin im Blut zu senken.



Was hilft gegen Schlafstörungen?

Wenn Du ständig das Gefühl hast, nicht richtig ausgeschlafen zu sein oder Deine Fatigue Dich deutlich einschränkt, solltest Du mit Deinem Behandlungsteam sprechen. Hierbei kann Dir ein Schlaftagebuch helfen, in dem Du Deinen Schlafrhythmus dokumentierst. Einfacher geht das mithilfe von Apps wie beispielsweise der MS-App Brisa®.

Brisa® kann aufzeichnen, wie viele Stunden Du in der Nacht schläfst. Zudem kann Dir die App Zusammenhänge aufzeigen, wie sich zu wenig Schlaf auf Deine Symptome auswirken kann.

Die therapeutischen Maßnahmen richten sich nach der Art und Schwere der Schlafstörungen. Bei Schlaflosigkeit kann es manchmal schon helfen, für eine gute Schlafhygiene zu sorgen. Zudem kann MS-Betroffenen eine kognitive Verhaltenstherapie bei Schlaflosigkeit (Cognitive behavioral therapy for insomnia, CBT-I) helfen. Je nach Ausprägung können auch Medikamente wie das Schlafhormon Melatonin zum Einsatz kommen. ♦

Aktiviere Deine grauen Zellen!

Die folgenden beiden Logikübungen trainieren Deine Konzentrationsfähigkeit und Deine Wahrnehmung. Außerdem sind hier Geduld und Ausdauer gefragt. Viel Spaß beim Knobeln!



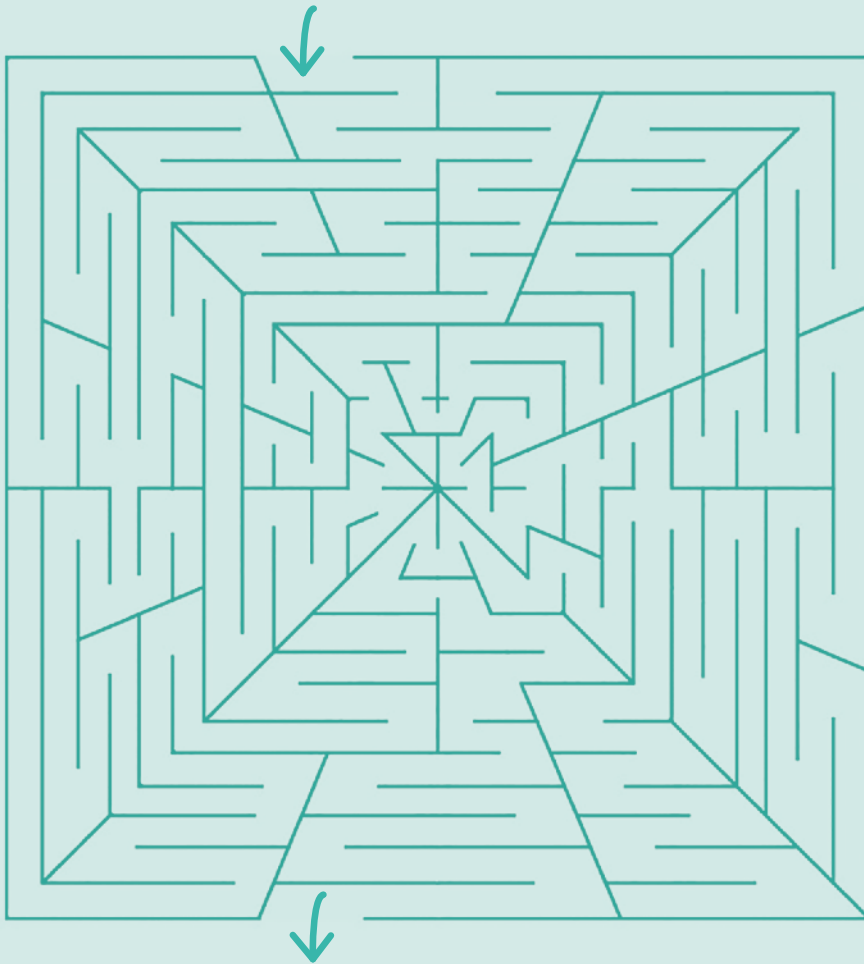
Schlau kombiniert

Hier siehst Du Würfel in verschiedenen Anordnungen, aber Achtung: einige sind falsch dargestellt. Kannst Du herausfinden, welche Exemplare fehlerhaft sind?



Wo geht's lang?

Finde den richtigen Weg durch das Labyrinth – vom Eingang bis zum Ausgang auf der gegenüberliegenden Seite. Schnapp Dir einen Stift und versuche den Weg zu finden, der Dich zum Ausgang führt. Wenn Du auf eine Mauer triffst, dreh um und versuche eine andere Richtung.



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

NACHGEFRAGT

B-ZELL-THERAPIE BEI MS

Seit der Verfügbarkeit vor einigen Jahren wendet der Neurologe Dr. Klaus Gehring bei seinen MS-Patient:innen auch die B-Zell-Therapie an. Im Interview erklärt er das Wirkprinzip und berichtet von seinen Erfahrungen zu Wirksamkeit, Sicherheit und Therapietreue.



Dr. Klaus Gehring ist Facharzt für Neurologie sowie für Psychiatrie und Psychotherapie im Neurozentrum am Klosterforst in Itzehoe. Hier betreut er mehr als 1.000 Menschen mit MS, von denen über 70 eine B-Zell-Therapie erhalten.



WELCHE ROLLE SPIELEN B-ZELLEN BEI MS?

B-Zellen gehören – wie die T-Zellen – zu den sogenannten Lymphozyten und sind ein wichtiger Bestandteil des Immunsystems. Das Besondere an B-Zellen ist, dass sie als einzige Zellen unseres Körpers Antikörper produzieren können. Normalerweise dienen diese Antikörper der Abwehr von schädlichen Stoffen oder Krankheitserregern wie Viren oder Bakterien. Bei Autoimmunerkrankungen wie der MS bilden die B-Zellen jedoch fälschlicherweise Antikörper, die sich gegen den eigenen Körper richten und die MS-typischen Entzündungen auslösen.



WIE WIRKT DIE B-ZELL-THERAPIE?

Bei der B-Zell-Therapie kommt ein sogenannter monoklonaler Antikörper zum Einsatz, der die B-Zellen aus dem Körper entfernt. Dadurch kann sich die Entzündung nicht weiter ausbreiten und die Krankheitsaktivität wird eingedämmt. Die B-Zell-Therapie wirkt damit zielgenau auf die Zellen, die wesentlich am Krankheitsgeschehen der MS beteiligt sind. So können wir die Produktion der entzündungsauslösenden Antikörper vermindern.

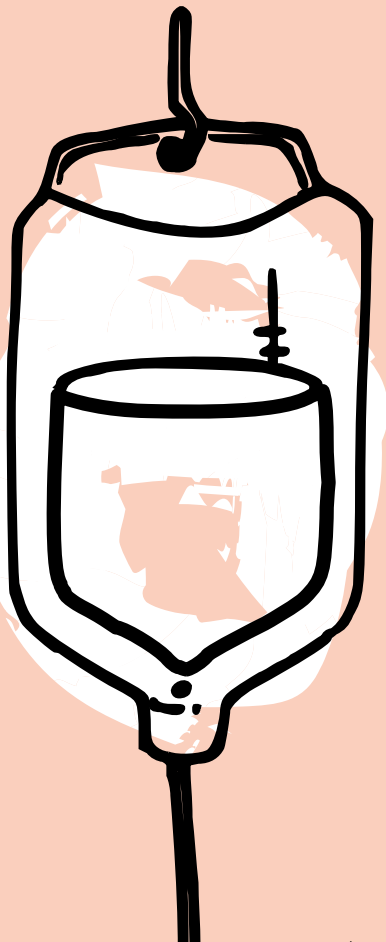
? WIE WERDEN B-ZELL-THERAPIEN VERABREICHT?

Mittlerweile stehen zwei zugelassene B-Zell-Therapien zur Behandlung der MS zur Verfügung. Diese unterscheiden sich unter anderem in der Art und Häufigkeit der Anwendung. Während eines der Medikamente etwa alle sechs Monate per Infusion verabreicht wird, erfolgt die Anwendung des anderen alle vier Wochen als Injektion unter die Haut.



? INWIEWEIT KANN DIE WAHL DER DARREICHUNGS- FORM EINE ROLLE FÜR BETROFFENE SPIELEN?

Wir wissen von anderen per Selbstinjektion verabreichten Therapien, dass diese nicht immer regelmäßig wie verordnet von den Patient:innen angewendet werden. Das kann natürlich die Wirksamkeit beeinflussen. Bei einer Infusion kommen die Patient:innen in die Praxis und wir haben eine gute Kontrolle über die Adhärenz. Nicht zu unterschätzen ist auch der psychologische Faktor: Wir versuchen, unsere Patient:innen nicht ständig auf die MS zu reduzieren, sondern ihnen Perspektiven auf einen ganz normalen Alltag zu bieten. Da macht es natürlich einen Unterschied, ob der:die Patient:in eine anwendungsfreie Zeit von sechs Monaten hat oder sich alle vier Wochen einer Therapie unterziehen muss.





WELCHE ERFAHRUNGEN HABEN SIE MIT DER WIRKSAMKEIT DER B-ZELL-THERAPIE GESAMMELT?

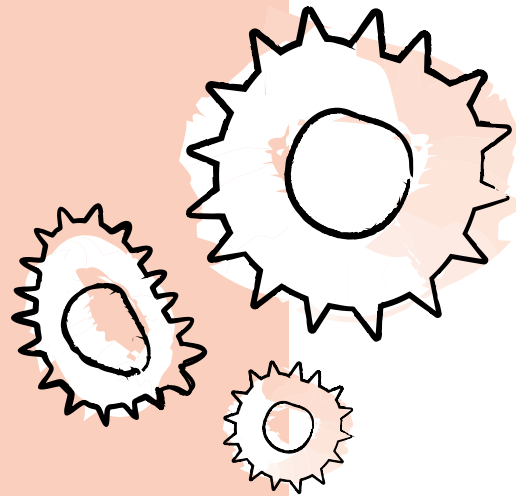
Die Patient:innen, die in unserer Praxis die B-Zell-Therapie erhalten, die als Infusion verabreicht wird, bleiben bei der Therapie und sind durchweg stabil. Das heißt, unsere Patient:innen mit schubförmiger MS sind bisher schubfrei. Auch bei unseren Patient:innen mit aktiver PPMS können wir eine Stabilität der Erkrankung erreichen.



WIE SIND IHRE ERFAHRUNGEN BEZÜGLICH DER IMMUNITÄT UNTER DER B-ZELL-THERAPIE?

Man kann mutmaßen, dass Patient:innen mit einer B-Zell-Therapie eine erhöhte Infektanfälligkeit haben. Das sehen wir bei unseren Patient:innen nicht. Dennoch empfehlen wir unseren Patient:innen, sich in den ersten zwei Wochen nach der Verabreichung der B-Zell-Therapie etwas kontaktfern zu verhalten, um das Risiko für mögliche Infektionen zu verringern.

Das ausführliche Interview und mehr spannende Fakten über die B-Zell-Therapie findest Du auf www.trotz-ms.de. ♦



WISSEN KOMPAKT

Kennst Du schon unsere kleinen Infohefte „WISSEN KOMPAKT“? In Ausgabe #8 dreht sich alles um die B-Zell-Therapie bei MS. Zudem geben wir Dir in Ausgabe #9 Tipps, wie Du die für Dich richtige MS-Therapie findest. Lade Dir die Ausgaben kostenlos auf unserer Website herunter oder bestelle sie Dir kostenfrei über **trotz ms MEIN SERVICE - 0800.1010800**.

Was gibt es zu beachten?

Erwerbs- minderungs- rente

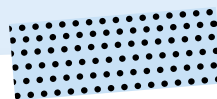
Fast ein Viertel der MS-Betroffenen geht vorzeitig in den Ruhestand. Umso wichtiger ist zu wissen, was bei der Erwerbsminderungsrente zu beachten ist.

Eine Erwerbsminderungsrente bekommen Menschen, die aufgrund einer chronischen Erkrankung – etwa der MS – nicht bis zum gesetzlichen Renteneintrittsalter arbeiten können. Sie ist ein Ersatz für das entgangene Einkommen und eine Rente auf Zeit. Für die Höhe sind die zuvor eingezahlten Beiträge in die gesetzliche Sozialversicherung ausschlaggebend.

Dabei gibt es jedoch einige Ausnahmen und Sonderregelungen. Normalerweise fordert der Rententräger eine stationäre Rehabilitationsmaßnahme, bevor er die Erwerbsminderungsrente bewilligt. Mit Hilfe verschiedener Tests ermitteln Ärzt:innen, wie leistungsfähig Du bist. Hilfestellung bei den Anträgen und allen Fragen rund um die Erwerbsminderungsrente bieten die Deutsche Rentenversicherung oder örtliche Rentenberatungsstellen. ♦

NOCH FRAGEN?

Weitere Informationen und Hilfestellungen auch zu anderen sozialrechtlichen Themen erhältst Du bei **trotz ms MEIN SERVICE** unter der kostenlosen Servicenummer – **0800.1010800** – oder auf unserer Website **www.trotz-ms.de**.



Welche Bedingungen müssen erfüllt sein?

Es gibt bestimmte versicherungsrechtliche und medizinische Voraussetzungen, damit Ämter eine Erwerbsminderungsrente genehmigen:

- ♦ Du darfst das gesetzliche **Rentenalter** noch nicht erreicht haben.
- ♦ In der Regel gilt eine **Mindestversicherungszeit von fünf Jahren**, bevor die Erwerbsminderung eingetreten ist (allgemeine Wartezeit).
- ♦ Außerdem musst Du in den fünf Jahren vor der Erwerbsminderung **mindestens drei Jahre Pflichtbeiträge eingezahlt haben**. Dabei werden auch Zeiten für die Kindererziehung angerechnet.
- ♦ Wenn Du wegen einer Erkrankung oder Behinderung auf nicht absehbare Zeit **weniger als drei Stunden pro Tag** arbeiten kannst, erhältst Du eine **volle Erwerbsminderungsrente**. Kannst Du noch **drei bis sechs Stunden** arbeiten, erhältst Du eine **Teilrente**. Bei einer Arbeitsfähigkeit von sechs Stunden und mehr wird keine Erwerbsminderungsrente gezahlt.

Deine Unterstützung für mehr Adhärenz

Lea, 30 Jahre

Für den Erfolg Deiner Therapie ist es entscheidend, dass Du die Absprachen einhältst, die Du gemeinsam mit Deinem Behandlungsteam vereinbart hast. MS-Fachkräfte wie Lea können Dir dabei eine wichtige Unterstützung sein, um Dein Therapieziel zu erreichen.



Lea ist 30 Jahre alt und ein sehr positiv eingestellter Mensch, was ihrem Beruf als MS-Fachkraft und „zertifizierte MS-Spezialistin“ besonders zugutekommt. Lea liegt viel daran, dass sich ihre Patient:innen bei ihr gut aufgehoben und wohlfühlen. Nicht nur mit ihrem Fachwissen, sondern auch als psychologische Stütze steht sie Betroffenen und Angehörigen bei und gibt Tipps für den Umgang mit MS im Alltag.

STARKE WORTE

Sicherlich hast Du den Begriff schon einmal gehört, aber was bedeutet überhaupt „Adhärenz“? Der Begriff beschreibt, inwieweit Du gemeinsam mit Deinem Arzt oder Deiner Ärztin getroffene Absprachen einhältst. Früher wurde häufig der Begriff „Compliance“ verwendet.

„Es ist wichtig, dass Du Deine Wünsche dem Behandlungsteam mitteilst, um gemeinsam die optimale Therapie für Dich finden zu können.“

Der Unterschied besteht darin, dass die Compliance sich nur auf das Einhalten der vom Arzt oder der Ärztin bestimmten Vorgaben bezieht. Bei der Adhärenz geht es dagegen vordergründig um die gemeinsame Entscheidungsfindung, bei der Du aktiv mitentscheidest und mitwirkst.



Gemeinsam zur optimalen Therapie

Mittlerweile gibt es viele verschiedene Therapiemöglichkeiten für MS. In der Therapiefindung hast Du volles Mitspracherecht. Jede und jeder von uns ist individuell und hat individuelle Wünsche und Ziele. Natürlich muss der jeweilige Krankheitsverlauf berücksichtigt werden. Solltest Du Änderungen wünschen oder erwägen, ist es wichtig, diese immer mit dem Neurologen oder der Neurologin zu besprechen.



„Die Lebensqualität von therapietreuen Patient:innen ist sehr viel höher.“

Unterstützung für die Therapietreue

Wir MS-Fachkräfte sind für die Einstellung der jeweiligen Therapie zuständig und geben wertvolle Tipps und Tricks, um diese bestmöglich in den Alltag integrieren zu können. Wir stehen mit Rat und Tat im weiteren Verlauf unterstützend an Deiner Seite. Manche Symptome oder Herausforderungen, die während der Therapie oder aufgrund der Erkrankung auftreten, können unangenehm anzusprechen sein – beispielsweise plötzliches Wasserlassen oder Taubheitsgefühl im Genitalbereich. Jedoch ist es wichtig, auch diese mit Deinem Behandlungsteam zu thematisieren. Gerade in solchen Situationen ist es besonders hilfreich, eine vertraute Ansprechperson in der jeweiligen Praxis zu haben. Das sind wir MS-Fachkräfte. Wir können die Informationen wenn nötig weiterleiten und gemeinsam eine Lösung finden. Ich persönlich lege daher Wert darauf, mit unseren Patient:innen in der Praxis sehr freundschaftlich

umzugehen und viel Verständnis für die Erkrankung und aktuelle Situation zu zeigen.

Erfahrungsgemäß zeigen therapietreue Patient:innen eine höhere Zufriedenheit. Sie weisen weniger neurologische Probleme auf und haben insgesamt ein geringeres Schubrisiko. Aufgrund der regelmäßigen und korrekten Anwendung der Therapie und des geringen Schubrisikos folgen auch weniger Krankenhausaufenthalte.

Mein Tipp: Versuch immer „am Ball zu bleiben“ und die Therapie zuverlässig fortzuführen. Lass den Kopf nicht hängen, auch wenn es mal Rückschläge geben sollte. Versuch immer gemeinsam mit Deinem Behandlungsteam eine passende Lösung zu finden – denn dafür ist es da. ♦



Mehr darüber, weshalb Adhärenz bei MS eine so wichtige Rolle spielt, erfährst Du im Podcast mit Neurologin Dr. Daniela Rau.



GEMÜSESUPPEN: PASSEND FÜR JEDE JAHRESZEIT!

Kaum ein Gericht ist so vielfältig wie Suppen – sie wärmen uns an kalten Tagen oder erfrischen uns im Sommer. Wählst Du zur Zubereitung saisonales Gemüse aus Deiner Region, schützt Du das Klima und kannst besonders von den wertvollen Inhaltsstoffen profitieren.

Frühlingsbote: Lauch

Als klassisches Suppengemüse meist Nebendarsteller, sollte Lauch öfters mal die Hauptrolle spielen – zum Beispiel als cremige Lauchsuppe. Neben vielen Vitaminen und Mineralstoffen besitzt Lauch schwefelhaltige Verbindungen, die entzündungshemmend wirken.

Wintergemüse: Grünkohl

Wie alle Kohllarten enthält auch Grünkohl sogenannte Senfölglycoside. Diese verantworten nicht nur den typischen Kohlgeschmack, sondern sind auch sehr gesund. Sie wirken antioxidativ sowie immunmodulierend und senken das Risiko für bestimmte Krebsarten.



Erfrischend im Sommer: Gazpacho aus Tomaten

Diese kalte Suppe punktet besonders mit Lycopin. Dieser Pflanzenstoff, der hauptsächlich in Tomaten vorkommt, wirkt antioxidativ und soll vor Krebs und Herz-Kreislauf-Erkrankungen schützen.

Herbstklassiker: Kürbissuppe

Kürbisse stecken voller Beta-Carotin, das antioxidativ, immunmodulierend und entzündungshemmend wirkt. Zudem unterstützen die enthaltenen Ballaststoffe Deine Verdauung und somit Deine Darmgesundheit.

Tipp

Wenn Dein Lieblingsgemüse gerade keine Saison hat, kannst Du auch beruhigt zu Tiefkühlgemüse greifen.



BROKKOLI-SUPPE

Zutaten für zwei Portionen

400 g	Brokkoli
800 ml	Gemüsebrühe
2	mehlige Kartoffeln
1	Knollensellerie
1	Schalotte
1	Knoblauchzehe
1 EL	Olivenöl
130 g	saure Sahne o. Sojayoghurt
2 EL	Mandelblättchen
1 Handvoll	Basilikum
1 Spritzer	Zitronensaft
Salz	
Pfeffer	



40 min
Zubereitungszeit



240 kcal
pro Portion

Das Rezept

Schritt für Schritt nachkochen

- 1 Den Brokkoli waschen, putzen und klein schneiden. Kartoffeln und Sellerie schälen und in kleine Würfel schneiden.
- 2 Schalotte und Knoblauch klein schneiden, in einem Topf im Öl glasig dünsten. Kartoffeln, Sellerie und Brokkoli zugeben und mit Brühe ablöschen. Bei kleiner Hitze ca. 15 Minuten köcheln lassen.
- 3 Die Mandelblättchen in einer Pfanne ohne Fett rösten.
- 4 Basilikum waschen, trockenschütteln und klein hacken.

Suppe vom Herd nehmen, fein pürieren und durch ein Sieb streichen. Mit Zitronensaft, Salz und Pfeffer abschmecken. Saure Sahne und Basilikum zufügen.

Suppe auf Tellern anrichten und mit den Mandeln bestreuen.

LASS ES DIR SCHMECKEN!

SUPPENREZEPTE

Du hast Lust auf eine Suppe bekommen? Dann probiere unsere Rezeptidee aus! Viele weitere Rezepte findest Du auf unserer Website unter dem Stichwort „Ernährung“: www.trotz-ms.de



Frauen im Fokus

.....

Frauen erkranken deutlich häufiger an MS als Männer. Deshalb widmete sich Neurologin Prof. Dr. Kerstin Hellwig in einem Vortrag für MS-Fachkräfte der Frage, welchen Einfluss die MS auf wichtige Frauenthemen wie Schwangerschaft und Menopause haben kann. Hier kannst Du die wichtigsten Aussagen nachlesen.



Prof. Dr. Kerstin Hellwig

ist Neurologin am
Universitätsklinikum der
Ruhr-Universität Bochum
und Initiatorin des
Deutschsprachigen
Multiple Sklerose- und
Kinderwunsch-Registers
(DMSKW).



MS während der Schwangerschaft

MS ist eine Erkrankung junger Frauen – die meisten erkranken um das 30. Lebensjahr. Genau in dieser Zeit sind Kinderwunsch und das Elternwerden häufig wichtige Themen. So widmete sich Prof. Dr. Hellwig in ihrem Vortrag „MS: Die Frau im Fokus“ zunächst dem Thema „Schwangerschaft bei MS“.

Seit Langem ist bekannt, dass es bei MS-Patientinnen während der Schwangerschaft zu einer erheblichen Reduktion der Schubrate kommt, die nach der Geburt aber wieder ansteigt. Prof. Dr. Hellwig berichtete von einer Studie, in der untersucht wurde, ob die Gabe von Schwangerschaftshormonen die Krankheitsaktivität nach der Geburt weiterhin vermindern kann. Dabei zeigten sich jedoch keine Unterschiede in der Schubrate oder der MRT-Aktivität. Prof. Dr. Hellwig resümierte, dass die Auswirkungen der Hormone auf das Immunsystem während einer Schwangerschaft vermutlich zu komplex seien, um diese nachzuahmen.

Wichtig ist, dass Du Dir trotz MS einen Kinderwunsch erfüllen kannst. Was Du bei der MS-Therapie beachten solltest, wenn Du planst, schwanger zu werden, besprichst Du am besten frühzeitig mit Deinem Behandlungsteam.

Einfluss der Menopause auf die MS

Weiterhin ging Prof. Dr. Hellwig in ihrem Vortrag der Frage nach, wie sich die Menopause auf MS-Patientinnen auswirkt. Die Menopause ist die letzte Menstruationsblutung, die sich durchschnittlich im Alter von 51 bis 52 Jahren einstellt. Inwieweit sich

.....

die Symptome von Menopause und MS überlappen oder sich gegenseitig beeinflussen, sei noch nicht hinreichend untersucht, erklärte Prof. Dr. Hellwig. Bei etwa 30 Prozent aller Frauen seien die menopausalen Symptome so stark ausgeprägt, dass sie die Lebensqualität deutlich beeinträchtigen. Ob sich die Beschwerden zu den MS-Symptomen addieren oder diese verstärken, sei noch nicht bekannt. Acht von zehn Frauen leiden der Neurologin nach beispielsweise vor allem an Hitzewallungen und Schweißausbrüchen, die ein Uhthoff-Phänomen verstärken könnten. Die Depressionsrate bei MS sei mindestens doppelt so hoch wie in der gesunden Bevölkerung. Auch darauf könne sich die Menopause auswirken.

Eine Studie mit MS-Patientinnen in der Menopause habe kein klares Bild zum Nutzen einer Hormonersatztherapie ergeben. Zudem seien diese nicht nebenwirkungsarm und könnten beispielsweise das Brustkrebsrisiko erhöhen. Auch das Risiko für Thrombosen sei durch Hormonersatztherapien erhöht, was insbesondere bei immobilen MS-Patientinnen eine Rolle spiele. Daher könne keine klare Empfehlung zum Einsatz einer Hormonersatztherapie bei MS-Patientinnen in der Menopause ausgesprochen werden, so Prof. Dr. Hellwig.

Solltest Du unter starken Beschwerden in den Wechseljahren leiden, die Deine Lebensqualität einschränken, sprich mit Deinem Gynäkologen oder Deiner Gynäkologin darüber. Gemeinsam könnt Ihr entscheiden, ob eine Hormonersatztherapie für Dich infrage kommt. ♦

.....



FÜNF FRAGEN UND ANTWORTEN



Immunsystem und MS

WAS MACHT DAS IMMUNSYSTEM?

Über die äußeren Barrieren (z. B. Haut) und Immunzellen schützt uns das Immunsystem vor Krankheitserregern, krankhaft veränderten Körperzellen sowie Schadstoffen. Normalerweise kann der Körper eigene und fremde Stoffe unterscheiden.

WAS IST EINE AUTOIMMUN- ERKRANKUNG?

Der Körper nimmt bestimmte körpereigene Gewebe als fremd wahr. Dabei richten sich Immunzellen gegen dieses und schädigen es. Bei der MS werden die Myelinscheiden um die Nervenfasern angegriffen.

WAS SIND B- UND T-ZELLEN?

Sie gehören zur spezifischen Abwehr. Im Gegensatz zu den Immunzellen der unspezifischen Abwehr richten sich B- und T-Zellen ganz gezielt gegen einzelne Erreger. Aktivierte T-Zellen können direkt befallene Zellen zerstören sowie weitere Immunzellen als Verstärkung anlocken. Außerdem aktivieren sie B-Zellen, die Antikörper zur Abwehr bilden und wiederum weitere T-Zellen aktivieren.

WELCHE ROLLE SPIELEN B- UND T-ZELLEN BEI MS?

Fehlgeleitete B-Zellen erkennen Strukturen der Myelinscheiden als körperfremd und präsentieren diese den T-Zellen. Diese greifen daraufhin an. Zudem bilden die B-Zellen Antikörper, die das Myelin für andere Immunzellen angreifbar machen.

WIE WIRKEN VERLAUFS- MODIFIZIERENDE THERAPIEN?

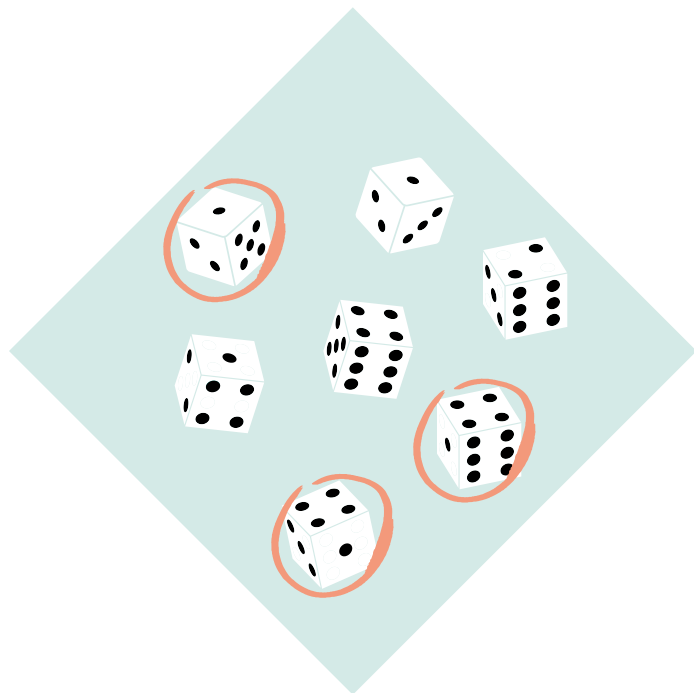
Sie greifen in das fehlgeleitete Immunsystem ein, sodass die Abwehrzellen das Nervensystem nicht mehr angreifen. Dabei können die Medikamente entweder fast alle Zellen oder nur einzelne Zellen des Immunsystems hemmen. ♦



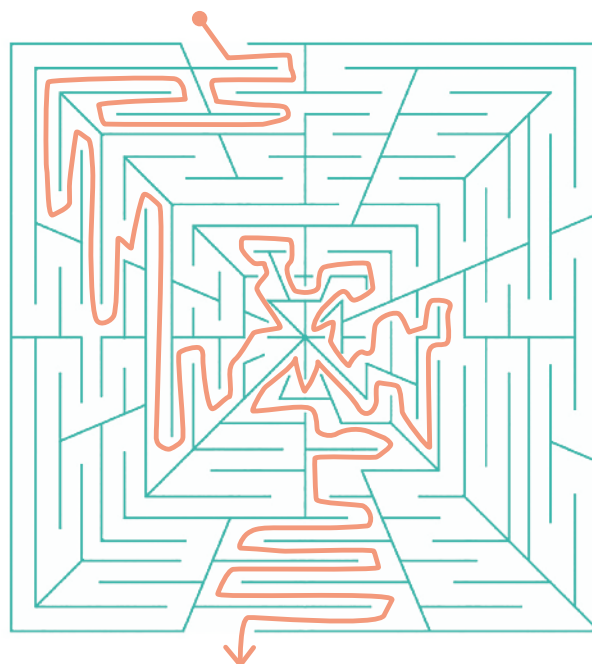
Mehr erfährst Du in der Broschüre „Multiple Sklerose – Gut zu wissen“. Lade sie Dir auf der Website www.trotz-ms.de herunter oder bestelle sie Dir bei **trotz ms MEIN SERVICE** – 0800.1010800.

AUFLÖSUNG DER RÄTSEL VON SEITE 36 – 37

Rätsel 1 – Schlau kombiniert



Rätsel 2 – Wo geht's lang?



..... IMPRESSUM

Herausgeber

und verantwortlich für den Inhalt:

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

© 2022

www.roche.de

Konzept, Redaktion und Gestaltung:

art tempi communications gmbh

Produktion:

Uehlin Druck- und Medienhaus

Dieses Magazin wurde auf 100 % chlorfrei gebleichtem Papier gedruckt.

Bildnachweise:

adobestock.com: S. 32 BillionPhotos.com | **gettyimages.de:** Cover
Klaus Vedfelt | **istockphoto.com:** S. 14 DjordjeDjurdjevic | S. 20
freemixer | S. 32 stockfour | S. 40–41 AnnaFrajtova | **photocase.com:**
S. 30 go2 | **Privat:** S. 6, 8–9 Tina Multhaupt | S. 25 Heike Urban |
S. 38 Dr. Klaus Gehring | S. 5, 44–47 Lea Poludniak | S. 52 Prof. Dr.
Kerstin Hellwig | **shutterstock:** S. 5, 48 FOXARTBOX, Devita ayu
silvianingtyas | S. 22 notkoo | S. 25 artnLera | S. 34 Phoenixns |
S. 35 Drawlab19 | S. 35 hchjll | S. 52 Julia Zavalishina | **Sonstige:**
S. 10–13 Roche | S. 24 Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft e. V. |
stocksy.com: S. 4, 38 Martí Sans | S. 16 Jacob Lund | S. 22 Evgenij
Yulkin | S. 24 Audrey Shtecinjo | S. 26 Lucas Ottone, S. 26–28 Marc
Tran | S. 42–43 Protonic Ltd | S. 49 Vera Lair | S. 50–51 Marc Tran |
S. 53 CACTUS Creative Studio |

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

Postkarten: **istockphoto.com:** Eva-Katalin |

stocksy.com: Javier Pardina |

Meilensteinkarten: **istockphoto.com:** samael334, spukkato,
puhimec | **stocksy.com:** Dobránska Renáta | Michela Ravasio,
Katarina Radovic |

TROTZ MS MEIN SERVICE

Kurz erklärt



1. Das kostenlose Patient:innenprogramm unterstützt MS-Betroffene und Angehörige umfassend — aber individuell.

2. Alle Teilnehmenden erhalten eine:n persönliche:n Ansprechpartner:in.

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**