



trotzms

N° 10 | 2022 *Gratis*

DAS MAGAZIN

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

**ALLE
6 MONATE
NEU**



EMPOWERMENT

Werde Expertin oder Experte für Deinen Körper

GEMEINSAM STARK
trotz ms feiert 5. Geburtstag und geht mit der Roadshow auf Tour

FRÜHER THERAPIESTART
Wie sich (weiteren) langfristigen Einschränkungen vorbeugen lässt

trotzms MEIN SERVICE

Das kostenlose Patientenprogramm trotz ms MEIN SERVICE unterstützt MS-Betroffene und Angehörige. Alle Teilnehmenden erhalten eine feste Ansprechperson – eine davon ist Feyza.

Liebe Feyza, wie ist es dazu gekommen, dass Du Teil des Teams von trotz ms MEIN SERVICE geworden bist?

Zu Arbeiten war und ist für mich nie nur eine Erwerbsquelle. Ich habe den Anspruch, etwas zu bewegen, beziehungsweise zu bewirken. 2020 bin ich auf **trotz ms** gestoßen und habe genau das gefunden, wonach ich gesucht habe: Ein familiäres Team mit Herz, das es sich zur Aufgabe gemacht hat, Menschen zu unterstützen!

Wie stehst Du Teilnehmenden bei trotz ms MEIN SERVICE zur Seite?

Als persönliche Ansprechpartnerin begleite, berate und unterstütze ich MS-Betroffene und Angehörige, abgestimmt auf die persönliche Situation. Jede Patientin und jeder Patient ist einzigartig. Es gibt nichts, worüber ich nicht mit Betroffenen oder Angehörigen spreche. Alles rund um MS hat hier Raum und Zeit zum Besprechen. Durch unsere regelmäßigen Schulungen und den Kon-

takt zu vielen MS-Betroffenen haben wir einen enormen Erfahrungsschatz, den wir gerne teilen und weitergeben.

Was liegt Dir bei Deinem Engagement bei trotz ms MEIN SERVICE besonders am Herzen?

Zu sehen, dass meine Arbeit die Welt der Betroffenen und Angehörigen erleichtern kann, motiviert mich ungemein. Ganz wichtig finde ich persönlich auch, dass dieser Service therapieunabhängig für alle Betroffenen und ihre Angehörigen offensteht. Da ich nicht nur auf Deutsch betreue, sondern auch auf Arabisch, Türkisch und Englisch, ist meine Tätigkeit auch eine Art interkulturelle Arbeit. Es hat einen Mehrwert für die Teilnehmenden, in ihrer Muttersprache, also ihrer emotionalen Sprache, mitunter sehr persönliche Themen zu besprechen.



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





HALLO IHR LIEBEN,

mein Name ist Steffi Beier, ich bin 47 Jahre alt und lebe seit 2015 mit der Diagnose MS. Es hat rund drei Jahre gedauert, mich mit der neuen Situation anzufreunden, wobei ich von Anfang an gesagt habe: Dieses Spiel gewinne ich, die MS hat sich die Falsche ausgesucht. Und genau so lebe ich heute. Bei **trotz ms** bin ich von Anfang an dabei. Das größte Highlight für mich in dieser Zeit war, Wayne Carpendale kennenzulernen, der die Kampagne ebenfalls von Beginn an unterstützt. Auch bei **trotz ms DIE ROADSHOW** hat er tatkräftig mitgeholfen, Aufmerksamkeit und Verständnis für das Leben mit MS zu schaffen. Mehr dazu ab Seite 42.

Aber auch alle anderen aus dem Team sind für mich eine Bereicherung. Zu sehen, wie es anderen mit der MS geht, wie sie damit umgehen und was hinter so einem Projekt wie **trotz ms** steckt, finde ich lehrreich und interessant zugleich. Die Möglichkeit, auf Social Media das ganze Spektrum der Community nutzen zu können, Experten um Rat fragen zu können und mich so leichter mit meinem Behandlungsteam austauschen zu können, hilft mir, die MS und meinen Körper besser zu verstehen.

Wie es gelingen kann, zum Experten für die eigene Erkrankung zu werden, erfährt Ihr auf den Seiten 6 bis 9. Positiv durchs Leben zu gehen, meiner Therapie treu zu sein und ein stabiles Umfeld zu haben – gepaart mit den Möglichkeiten, die sich mir durch **trotz ms** eröffnet haben – machen für mich meinen Therapieerfolg aus. Und genau das ist meine Motivation: selbst Herr über die MS zu bleiben. Sieben Jahre ohne nennenswerten Schub zu sein, bestätigt mich darin, weiterhin auf dem Bike zu sitzen und weiterzuarbeiten.

Kraft gibt mir außerdem, meinen Partner weiterhin zu 100 Prozent hinter mir zu wissen und in dieser, für uns alle schwierigen Zeit, zu versuchen, das Gute zu sehen und zu finden. In meinen **STARKE WORTE** Beiträgen schreibe ich es immer wieder: Bleibt positiv, versteckt Euch nicht hinter der MS, sondern genießt das Leben.

Eure Steffi

INHALT

06 TROTZ MS

Werde Expertin oder Experte für Deine Erkrankung

10 STARKE WORTE

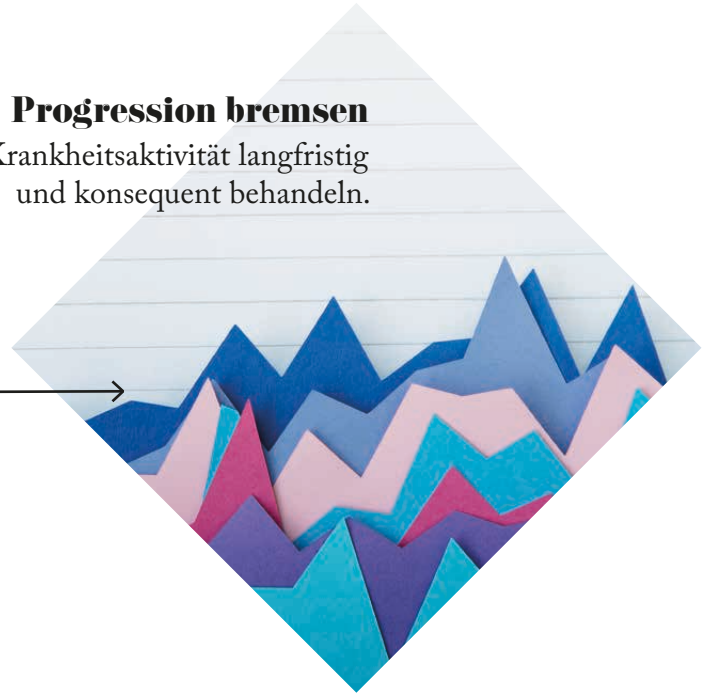
MS-Nurse Anna über Schwangerschaftsplanung bei MS

14 THERAPIE

Progression bremsen

Progression bremsen

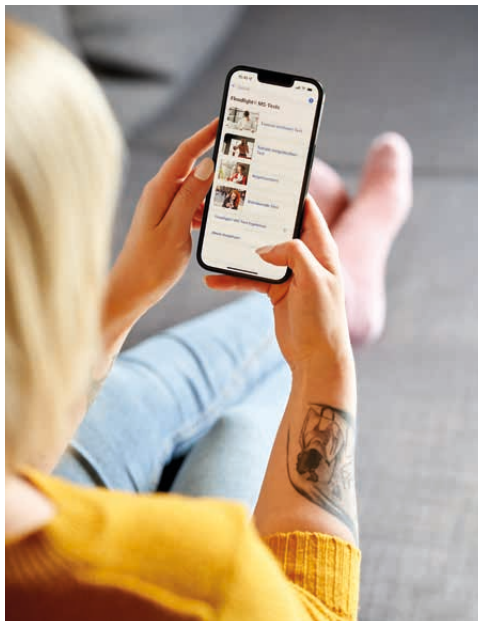
Krankheitsaktivität langfristig und konsequent behandeln.



30

Digitale Gesundheit

Was bedeutet Gesundheits-App, Medizin-App oder Digitale Gesundheitsanwendung?



18 RECHT & SOZIALES

Trotz MS mitten im Berufsleben

20 TROTZ MS

5-jähriges Jubiläum

24 SYMPTOME

Migräne richtig behandeln

26 NACHGEFRAGT

Heidemarie Dresing bei den paralympischen Spielen

30 WISSEN

Digitale Gesundheitslösungen

34 GUT ZU WISSEN

News & Fakten

36 WISSEN

Klinische Studien und
Langzeitsicherheit

38 STARKE WORTE

Was Therapieerfolg für
Martin bedeutet

42 TROTZ MS

Highlights der Roadshow

46 ALLTAG & UMGANG

Wenn beide MS haben

48 BILDUNG & BERUF

Mehr Kraft im Job

Klinische Studien

Wie Wirksamkeit und
Sicherheit von Wirkstoffen
geprüft werden.

36



REZEPTTIPP

VEGANE CANNELLONI

50 ERNÄHRUNG

Immunsystem und MS

52 GEDANKENSPIELE

Suche und finde

54 FAQ

Rund ums MRT

55 IMPRESSUM

TROTZ MS

Expertin oder Experte des eigenen Körpers werden



„Mit der MS-App Brisa®
lerne ich, was ich an
meinem Lebensstil ver-
ändern kann, um einen
positiven Einfluss auf
meine MS zu bewirken.“

Lea, MS-Betroffene

Kaum eine Erkrankung ist so vielschichtig wie Multiple Sklerose. Sie zeigt sich in einer Vielzahl von Symptomen und verläuft bei jeder oder jedem Betroffenen anders. Im Umgang mit der Diagnose und Erkrankung kann es hilfreich sein, Deinen Körper genau zu kennen und Deinen individuellen Erkrankungsverlauf zu verstehen. Wie kann das gelingen?

Auf Augenhöhe mitreden und mitbestimmen – das geht am besten, wenn Du umfassend informiert bist, was bei MS in Deinem Körper passiert. Um Deine eigene Erkrankung besser kennenzulernen, kann es hilfreich sein, regelmäßig Daten zu erfassen, wie es um Deinen Gesundheitszustand, Deine Symptome und Dein Wohlbefinden steht. Das kann dazu beitragen, zur Expertin oder zum Experten Deines eigenen Körpers zu werden.

Damit Du dabei nicht permanent an Deine MS denken musst, kann es hilfreich sein, digitale Tools zu nutzen, die Dich zu selbstbestimmten Zeiten daran erinnern, Daten einzutragen. MS-Apps erleichtern Dir, Symptome schnell und einfach zu erfassen und die Kategorien an Deine individuellen Bedürfnisse anzupassen. Die MS-App Brisa® ist beispielsweise gemeinsam mit neurologischen Fachkräften und Mitgliedern der **trotz ms Community** entwickelt worden, damit sie zum idealen Begleiter des Alltags mit MS werden kann.

Mit Expertenwissen die passende Therapie finden

Indem Du auch in der Zeit zwischen ärztlichen Besuchen Daten zu Deinem individuellen MS-Verlauf erfasst, wird es möglich, auch subtile Veränderungen rechtzeitig zu erkennen. So kannst Du bei Bedarf gemeinsam mit Deinem Behandlungsteam abstimmen, inwieweit Deine Therapie angepasst werden kann. Deine Beobachtungen sowie weitere teils automatisch erfasste Daten kannst Du darüber hinaus gemeinsam mit Deiner behandelnden Ärztin oder Deinem behandelnden Arzt besprechen, um zu erfahren, welche begleitenden Maßnahmen Deine Lebensqualität steigern können. >>

Mehr
über digitale
Gesundheitslösungen
erfährst Du auf den
Seiten 30–33 dieser Ausgabe.

TROTZ MS



„Ohne den Austausch mit anderen Betroffenen wäre heute alles nicht halb so gut, wie es jetzt für mich ist!“

Kevin, MS-Betroffener

Kevin, der seit 2014 mit MS lebt und als „Kevin Kämpferherz“ auf Social Media aktiv ist, hat sich bei **trotz ms DER PODCAST** gemeinsam mit MS-Nurse Lea darüber unterhalten, was dazu beitragen kann, den eigenen Körper zu verstehen und wie die „Zusammenarbeit“ zwischen Betroffenen und Behandlungsteam davon profitieren kann. Der Austausch untereinander ist für die beiden der entscheidende Faktor.

„Ich bin persönlich davon überzeugt: Je mehr man die Erkrankung versteht, desto besser kann man damit umgehen – so ist es wirklich erfahrungsgemäß immer gewesen. Und nicht nur die Erkrankung, sondern auch jeder Mensch ist individuell!“, berichtet MS-Nurse Lea im Gespräch mit Kevin und gibt als Tipp: „Wenn Betroffene einen Fragenkatalog vorbereiten, ist das für uns super ... einfach alles aufschreiben, was ihnen eben gerade in den Kopf kommt – auch, wenn es Kleinigkeiten sind. Das Beste, was man machen kann, ist einfach nachzufragen. Dumme Fragen gibt es absolut nicht.“

Voneinander lernen: niemand ist allein

Im offenen Austausch miteinander können Fragen geklärt werden, die Betroffene beschäftigen. MS-Fachkräfte können auf diese Weise durch ihre Erfahrungswerte mit anderen Patientinnen und Patienten wertvolle Tipps geben und bestätigen, nicht allein mit der Erfahrung zu sein. Das war auch für Kevin ein entscheidender Aspekt, der ihm geholfen hat, sich mit seiner MS zu arrangieren: „In den ersten zwei Jahren nach meiner MS-Diagnose habe ich mich mit der Erkrankung komplett allein gefühlt. Nachdem ich mein erstes Video auf Social Media veröffentlicht und daraufhin Kommentare von anderen Betroffenen gelesen habe, habe ich gemerkt: Ich bin nicht allein. Endlich konnte ich mich mit Menschen austauschen, die in ähnlichen Situationen sind. Ich kann meine Erkrankung natürlich nicht so erklären, wie das ein Professor oder eine Professorin könnte, aber ich habe mittlerweile so viele Gespräche mit den verschiedensten Betroffenen geführt, dass ich inzwischen fast alles schon einmal gesehen, erlebt oder zumindest gehört habe, denke ich.“

Dass es förderlich sein kann, sich mit der MS auseinanderzusetzen, bestätigt auch MS-Nurse Lea: „Zu verstehen, was im eigenen Körper vor sich geht, hilft bei der Krankheitsbewältigung unheimlich. Das muss nicht sofort sein. Alles hat seine Zeit und jeder ist da anders. Aber bitte nicht „Dr. Google“ fragen, sondern lieber uns Fachkräfte oder Ärzte. Wir MS-Fachkräfte können uns wirklich intensiv damit beschäftigen. MS ist eine sehr komplexe Erkrankung. Auch ich lerne dabei nie aus und finde es sehr wichtig, mich immer auf dem aktuellen Stand zu halten und dazuzulernen, um meinen Patienten alles verständlich erklären zu können.“ ♦



Das ganze Gespräch von Kevin Kämpferherz und MS-Nurse Lea (Folge 13) kannst Du auf Spotify oder der trotz ms Website anhören:

www.trotz-ms.de/leben/alltag-umgang/podcast

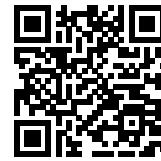
.....

„Nicht nur die Erkrankung, sondern auch jeder Mensch ist individuell!“

Lea, MS-Nurse

trotz ms Tipp

Unsere Motivationskarten mit Fragen zum Selbstbeantworten in der Mitte des Magazins können Dir helfen, zur Expertin oder zum Experten Deines eigenen Körpers zu werden.



Du möchtest mehr über die Grundlagen der MS erfahren? Dann lade Dir unsere Broschüre „Multiple Sklerose – Gut zu wissen“ herunter:

www.trotz-ms.de/infomaterial-download

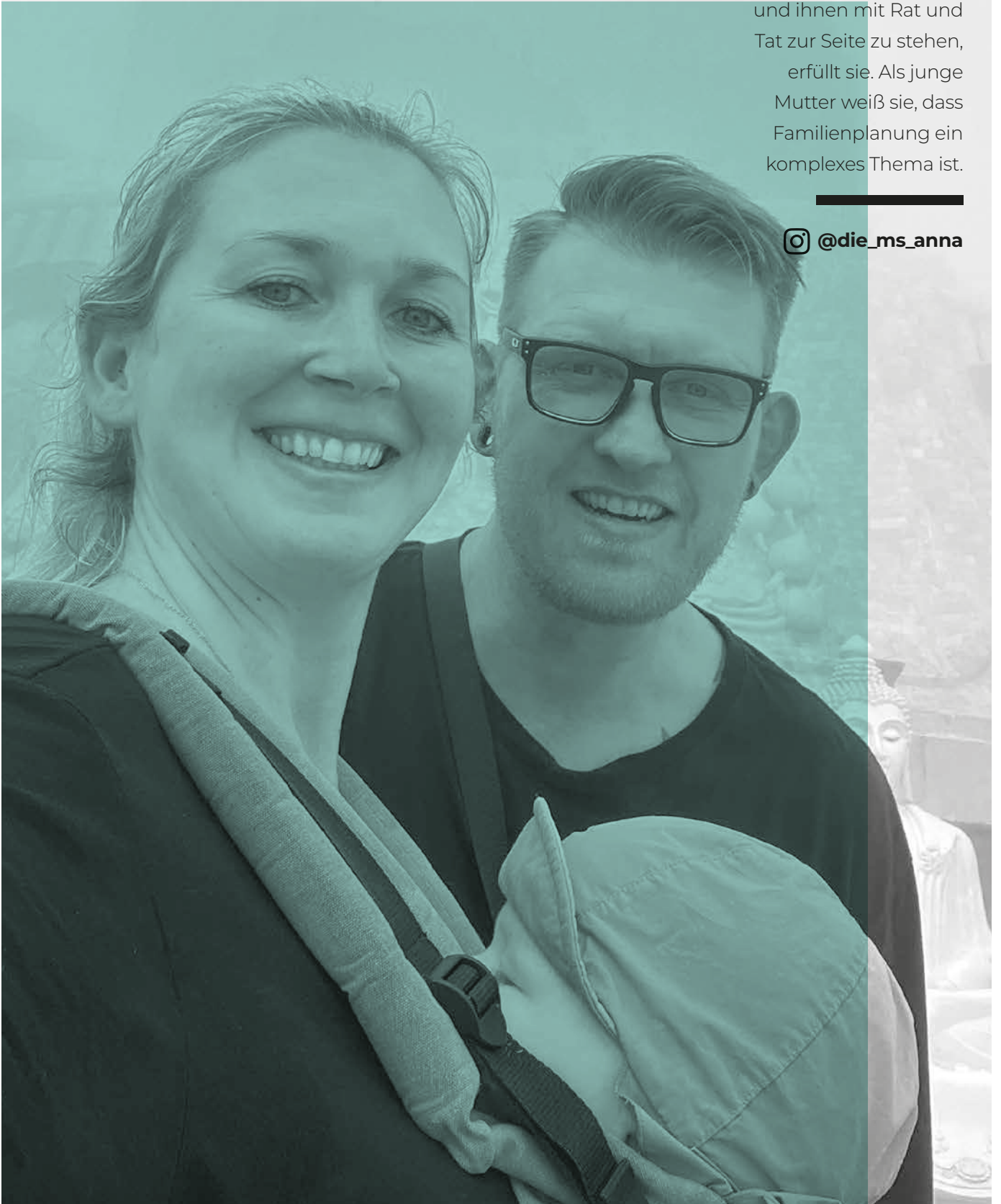
Schwanger- schaftsplanung bei MS

*Anna, MS-Nurse,
34 Jahre*

Aus eigener Erfahrung weiß MS-Nurse Anna, wie frustrierend es sein kann, wenn man mit dem Partner den Plan gefasst hat, schwanger zu werden und es dann nicht auf Anhieb klappt. Man kann den Kopf dabei „nicht ausschalten“, auch wenn man das vom Umfeld ständig gesagt bekommt. Also, wie funktioniert das mit dem Schwangerwerden? Und wie ist das bei MS-Betroffenen?

Der Beruf „MS-Nurse“ ist Annas Leidenschaft. Andere zu unterstützen und ihnen mit Rat und Tat zur Seite zu stehen, erfüllt sie. Als junge Mutter weiß sie, dass Familienplanung ein komplexes Thema ist.

 [@die_ms_anna](#)



STARKE WORTE

Planung vor Schwangerschaftsbeginn

Wenn man regelmäßig Medikamente aufgrund einer Krankheit wie MS einnimmt, ist die Planung einer Schwangerschaft unumgänglich. Du solltest auf jeden Fall mit Deinem behandelnden Ärzteteam über Deine geplante Schwangerschaft sprechen.

Entbindung und Stillen

Während der Entbindung musst Du nichts anders machen als Mütter ohne MS. Somit ist auch kein Kaiserschnitt „nur wegen der MS“ nötig und eine PDA ist möglich. Auch gut zu wissen: Bei MS kommt es nicht zu mehr Frühgeburten als in der Allgemeinbevölkerung. Auch Deine Erkrankungsdauer hat keinen Einfluss auf die Schwangerschaft, die Geburt oder das Wohl des Kindes. Außerdem kannst Du Dein Kind nach der Geburt bedenkenlos stillen.

Je nach Krankheitsaktivität wird eine frühe Wiederaufnahme der Therapie empfohlen, sodass Du die Dauer der Stillzeit mit Deiner behandelnden Neurologin oder Deinem behandelnden Neurologen besprechen solltest.

Tipps für die Schwangerschaftsplanung mit MS

Kläre die folgenden Fragen zur Therapie Deiner MS mit Deiner behandelnden Neurologin oder Deinem behandelnden Neurologen:

- ◇ Muss die Therapie umgestellt werden?
- ◇ Wird die Therapie pausiert?
- ◇ Wird die Therapie in der Schwangerschaft fortgeführt?
- ◇ Wann wird die Therapie abgesetzt?
- ◇ Wie viel Wartezeit muss zwischen Absetzen und Schwangerschaftseintritt bestehen?
- ◇ Wann wird nach der Entbindung wieder gestartet?



„Du solltest auf jeden Fall mit Deinem behandelnden Ärzteteam über Deine geplante Schwangerschaft sprechen.“

„Während der
Entbindung musst Du
nichts anders machen
als Mütter ohne MS.“

Wahrscheinlichkeit einer MS-Vererbung

Die MS ist keine klassische Erbkrankheit! In der Allgemeinbevölkerung hat man ein Risiko von 0,1 bis 0,2 Prozent, an MS zu erkranken. Wenn ein Elternteil MS hat, hat das Kind ein Risiko von 3 Prozent, auch an MS zu erkranken. Das bedeutet im Umkehrschluss, dass 97 Prozent der Kinder von Eltern mit MS keine Multiple Sklerose bekommen.

Schwangerschaftsregister

Im deutschsprachigen Multiple Sklerose und Kinderwunsch Register (DMSKW) werden seit 2006 mehr als 2.000 Schwangerschaften von MS-betroffenen Frauen registriert, jährlich kommen etwa 250 neue Schwangerschaften hinzu. Im DMSKW werden die Erkenntnisse über MS und Schwangerschaft beziehungsweise Kinderwunsch anonymisiert gesammelt und Empfehlungen zu verschiedenen Fragestellungen erarbeitet, wie beispielsweise Medikation während der Schwangerschaft oder zum optimalen Zeitpunkt zur Therapiewiederaufnahme. ◆

trotz ms DER PODCAST

Kennst Du schon **trotz ms DER PODCAST**? In **Folge 14** berichtet Neurologin Prof. Kerstin Hellwig, die das DMSKW mit auf den Weg gebracht hat, zum Thema „Familienplanung“.



Therapieziel: PROGRESSION BREMSEN

Auch im Verborgenen kann die MS aktiv sein und bleibende Schäden verursachen. Eine wirksame Therapie kann diese Progression bremsen. Hat die MS bereits zu Einschränkungen geführt, gibt es verschiedene Maßnahmen, die Dir den Alltag erleichtern können.

Unbemerkt: schleichende Progression der MS

Da unser Gehirn Funktionsstörungen bis zu einem gewissen Grad sehr gut ausgleichen kann, bemerkst Du die Nervenschäden durch die MS eventuell zunächst nicht. Erst wenn die sogenannte kognitive Reserve aufgebraucht ist, äußern sich die Schäden als zunehmende Beeinträchtigungen. Besonders tückisch kann dies bei der Primär Progredienten MS (PPMS) sein, denn hier fehlen von Beginn an Schübe als klare Anzeichen für eine

Krankheitsaktivität. Aber tatsächlich verläuft auch bei der schubförmigen MS die Progression zum größten Teil unabhängig von Schüben und im Stillen.

Krankheitsaktivität frühzeitig und hochwirksam unterdrücken

Dank der Entwicklung moderner Medikamente lautet das Therapieziel bei MS heute, die Krankheitsaktivität zum Stillstand zu bringen und ein Fortschreiten der MS zu bremsen. So sollen bleibende Beeinträchtigungen möglichst lange hinausgezögert



werden. Und das scheint am besten zu gelingen, je früher im Krankheitsverlauf eine hochwirksame verlaufsmodifizierende Therapie zum Einsatz kommt.

Besonders eindrücklich zeigen das die Auswertungen von sogenannten Real-World-Daten aus nationalen MS-Registern. Diese Daten werden in der alltäglichen Praxis gesammelt und bilden daher die Realität von Menschen mit MS sehr gut ab. Die ausgewerteten Real-World-Daten beispielsweise aus Großbritannien, Italien oder Schweden weisen deutlich darauf hin, dass eine hochwirksame MS-Therapie direkt zu Beginn mit einem leichteren Schweregrad der MS verbunden ist als bei einem Einsatz von moderat wirksamen MS-Medikamenten.



„Ich merke immer mehr, wie schnell meine Energiereserven aufgebraucht sind und die oftmals bröckelnde psychische Gesundheit ist ein großes Thema, das mich seit der Diagnose begleitet ...“

@bettinajansch

Langfristig und konsequent behandeln

Um die Progression dauerhaft zu bremsen, muss die Therapie konsequent und langfristig angewendet werden. Das kann Dir leichter fallen, wenn Du eine Therapie wählst, die zu Deinem Leben passt. Besprich Deine Optionen mit Deiner Ärztin oder Deinem Arzt und entscheidet gemeinsam, welche MS-Therapie die passende für Dich ist. Eine Übersicht aller aktuellen MS-Medikamente findest Du auf www.trotz-ms.de. >>

THERAPIE

Was tun, wenn die MS fortschreitet

Um eine mögliche Progression der MS früh zu entdecken, sind regelmäßige Kontrolluntersuchungen wichtig. Schreitet die MS trotz Therapie fort, solltest Du gemeinsam mit Deiner Ärztin oder Deinem Arzt über eine Anpassung oder einen Wechsel der Therapie nachdenken. Gemeinsam mit Deinem Behandlungsteam kannst Du außerdem Lösungsansätze finden, die Dich im Umgang mit MS-bedingten Beeinträchtigungen unterstützen oder entlasten können. Einige MS-Symptome sind für Dein Umfeld unsichtbar – können Dich in Deiner Lebensqualität hingegen entscheidend beeinträchtigen. Das zeigen auch die Erfahrungen der **trotz ms Community**.

Hat die MS bereits zu langfristigen Beeinträchtigungen geführt, gibt es verschiedene Maßnahmen, die Dir helfen, Dich mit der Situation zu arrangieren.

Tipps, um Deinen Alltag trotz Einschränkungen zu meistern:

◇ Symptome im Blick haben und konsequent behandeln

Viele MS-Symptome lassen sich durch verschiedene medikamentöse und nicht-medikamentöse Maßnahmen wie beispielsweise Ergo- oder Physiotherapie lindern.

◇ Reha-Maßnahmen in Anspruch nehmen

Eine Reha kann Dich medizinisch, geistig und seelisch stärken und Dir so die berufliche und soziale Teilhabe wieder erleichtern.



„Konzentrationsprobleme, Wortfindungsschwierigkeiten, Schlaflosigkeit, depressive Stimmungsschwankungen. Das alles begleitet mich Tag für Tag, immer und immer wieder. Und dennoch ‚sieht‘ man es nicht, (...) was oftmals dann auch wieder zu Problemen führt: ‚Wie, Du kannst das nicht? Stell Dich nicht so an! Jetzt mach mal ein bisschen flotter!‘ (...) Aber dennoch kämpft man, hält durch und lässt sich oftmals auch die Laune nicht vermiesen.“

@kerstin_aus_loenneberga

Symptome und Progression selbst im Blick behalten

Schon kleine Veränderungen Deiner Symptome könnten auf eine Progression der MS hinweisen. Wie Du diesen subtilen Veränderungen selbst auf die Spur kommen kannst, erfährst Du auf den **Seiten 30–33** dieser Ausgabe.

◆ **Hilfsmittel nutzen**

Für verschiedene Arten von Einschränkungen steht eine Reihe von Hilfsmitteln zur Verfügung, beispielsweise Gehhilfen für mehr Mobilität oder kleine Helfer für die Küche. Welche Hilfsmittel Dich am Arbeitsplatz unterstützen können, erfährst Du auf den folgenden Seiten.

◆ **Wohnraum anpassen**

Eine barrierefreie Wohnung, ggf. mit Smart-Home-Ausstattung, kann Dir das Leben in Deinem gewohnten Zuhause erleichtern.

Weitere Tipps und Infos zu verschiedenen Finanzierungshilfen erhältst Du auf www.trotz-ms.de und beim Deutschen Multiple Sklerose Verband unter www.dmsg.de. ◆



www.trotz-ms.de



www.dmsg.de



Agenturfoto Mit Model gestellt



„Missempfindungen, sehr hoher Muskeltonus und schnelle kognitive Überreizung, mal mehr und mal weniger, begleiten mich. Aber vor allem die Selbstkritik, (...) und für mich selbst einzustehen, auch wenn es noch nicht so schlimm ist, das fordert mich sehr heraus.“

@lina.schug

Hilfsmittel am Arbeitsplatz

Trotz MS mitten im Berufsleben

Finanzielle Sicherheit, Kontakt zu Kolleginnen und Kollegen, Sinn und Bestätigung – das sind gute Gründe, trotz MS weiterhin im Berufsleben aktiv zu bleiben. Manchmal sind jedoch Investitionen erforderlich, damit MS-Betroffene weiterhin berufstätig sein können. Dafür gibt es vielfältige Unterstützungsmöglichkeiten.

Du arbeitest gerne in Deinem Job und fragst Dich, wie Du auch in Zukunft in Deinem Unternehmen tätig bleiben kannst? Wenn Deine Leistungsfähigkeit durch die MS eingeschränkt sein sollte, besteht die Möglichkeit, Deinen Arbeitsplatz an Deine Bedürfnisse anzupassen. Dafür kannst Du finanzielle Unterstützung bei der **Deutschen Rentenversicherung** oder bei der **Agentur für Arbeit** beantragen: Sie fördern Hilfsmittel am Arbeitsplatz als **Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben**. Wie bei allen Rehabilitationsmaßnahmen liegt die Gewährung allerdings im Ermessen des Kostenträgers und richtet sich nach Deiner individuellen Situation.





YES!

Diese Ausgaben für Hilfsmittel am Arbeitsplatz werden gefördert:

- ◇ Kosten für **Arbeitsausrüstung**: z. B. ein großer Computer-Bildschirm bei Sehstörungen, spezielle Büromöbel oder orthopädische Arbeitssicherheitsschuhe
- ◇ Anschaffen von **Hilfsmitteln**: z. B. ein spezieller Rollstuhl für den Arbeitsplatz
- ◇ Aufwände für **technische Arbeitshilfen**: z. B. technische Hilfen zum Heben und Tragen, Bildschirmlesegeräte, Einhand-Tastaturen oder höhenverstellbare Arbeitstische
- ◇ Finanzierung **baulicher Maßnahmen**: z. B. das Errichten eines barrierefreien Zugangs zum Arbeitsplatz, zur Toilette oder zu Maschinenanlagen



Selbstständigkeit bewahren und Belastungen abbauen

Hilfsmittel am Arbeitsplatz können Deine MS-bedingten Einschränkungen ausgleichen. Manchmal ist aber auch ein Umdenken gefragt – beispielsweise, wenn Du aufgrund Deiner MS-Erkrankung Deine bisherige Arbeit nicht weiter ausführen kannst. In diesem Fall ist Deine Arbeitgeberin oder Dein Arbeitgeber dazu verpflichtet, intern einen neuen Arbeitsplatz für Dich zu finden, der Deinen Fähigkeiten und Einschränkungen entspricht. Dabei kann Unterstützung vom Integrationsamt oder von der Agentur für Arbeit in Anspruch genommen werden. So kannst Du Deine wertvollen Kenntnisse und Kompetenzen weiterhin einbringen und Dich weiterentwickeln. ◆



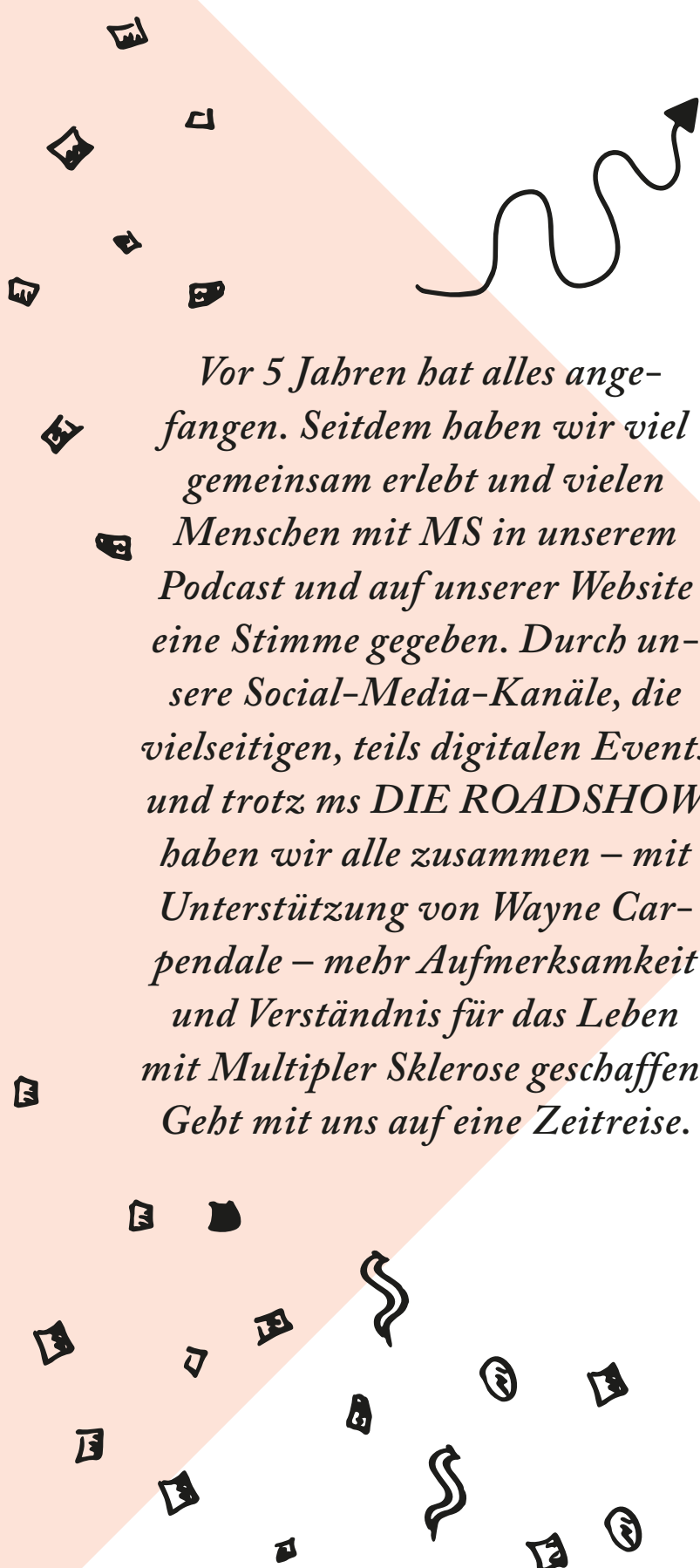
NOCH FRAGEN?

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**.

HAPPY BIRTHDAY TROTZ MS

Danke für 5 tolle Jahre





Vor 5 Jahren hat alles angefangen. Seitdem haben wir viel gemeinsam erlebt und vielen Menschen mit MS in unserem Podcast und auf unserer Website eine Stimme gegeben. Durch unsere Social-Media-Kanäle, die vielseitigen, teils digitalen Events und trotz ms DIE ROADSHOW haben wir alle zusammen – mit Unterstützung von Wayne Carpendale – mehr Aufmerksamkeit und Verständnis für das Leben mit Multipler Sklerose geschaffen. Geht mit uns auf eine Zeitreise.

So fing alles an

2017 fiel der Startschuss für die neue Kampagne **trotz ms**. Ziel war es, die MS mehr ins Bewusstsein der Öffentlichkeit zu rücken, Betroffene und nicht-Betroffene zu informieren sowie Menschen mit MS Gehör zu verschaffen. In zwei ersten Treffen in Frankfurt mit MS-Betroffenen und Wayne wurde der Grundstein gelegt. Wir entwickelten „Materialien von Betroffenen für Betroffene“ und lernten unsere STARKE WORTE-Redakteurinnen und -Redakteure sowie die Bedürfnisse von verschiedenen Menschen mit MS kennen. Kurz darauf ging unser Patientenprogramm **trotz ms MEIN SERVICE** an den Start. Ein individueller Service, bei dem alle Betroffenen und Angehörigen Mo-Fr von 8-20 Uhr ihre Fragen stellen können. Qualifiziertes Fachpersonal steht mit offenen Ohren zur Verfügung – mehrsprachig und mit umfassenden Infomaterialien passend zu Deinen Bedürfnissen.

Die erste Roadshow – ein voller Erfolg

2019 starteten wir dann unsere ersten Events auch für die breite Öffentlichkeit: **trotz ms DIE ROADSHOW**. Wir tourten durch sechs deutsche Städte. Neben dem Austausch mit Betroffenen, Infomaterial und Kaffee konnten auch nicht-Betroffene dank der Besonderheiten des Busses einen Eindruck gewinnen, wie sich MS-Symptome anfühlen. >>

TROTZ MS

„Mein #trotzMS Moment war 2019, als ich die Roadtour in Hannover besucht habe und dort Maren @marryluu91 & Kerstin @ichbleibeich_trotzms kennenlernen durfte. Dank Euch und den beiden bin ich einen großen Schritt nach vorne gekommen, was den Umgang mit der MS betrifft!“

Marry, MS-Betroffene

Die Tour war ein voller Erfolg und so wuchs in uns der Wunsch, einen eigenen MS-Bus zu bauen. Anfang 2020 stiegen wir gemeinsam mit Betroffenen, Fachkräften sowie einer Neurologin in die Planung ein. Das Ziel: ein noch besserer Bus im **trotz ms** Design.

Corona stellt uns vor neue Herausforderungen

Doch dann kam die Corona-Pandemie und wir mussten unsere Pläne umschmeißen. Statt mit dem Bus durch Deutschland zu



„trotz ms bedeutet für mich sehr viel, weil ich da gelernt habe, mit meiner Krankheit umzugehen.“

Heike, MS-Betroffene

Der trotz ms Geheimtipp

Schau unbedingt auf **S. 52** vorbei. Findest Du alle Fünfen im Magazin? Dann nimm an unserem Gewinnspiel teil!

fahren, veranstalteten wir 2020 den ersten digitalen Welt-MS-Tag unter dem Motto „Connection Day“, bei dem sich Menschen mit MS mit Expertinnen und Experten austauschen konnten. Auch unseren 3. Geburtstag feierten wir digital und riefen die Patient Activation Campaign **Ich bleibe ich – trotz ms** und **trotz ms DER PODCAST** ins Leben.

2021 feierten wir unter dem Motto „trotz ms digital verbunden“ den Welt-MS-Tag und ließen es auch beim 4. Geburtstag – ebenfalls digital – ordentlich krachen. Wie schon im vorigen Jahr gab es ein spannendes Programm mit Betroffenen, Expertinnen und Experten, durch das Wayne führte. Ein Highlight war die Vorstellung der neuen Brisa® App.

trotz ms Geburtstagskuchen



Bei einem Geburtstag darf natürlich ein Geburtstagskuchen nicht fehlen! Wir haben hier für Dich eins unserer liebsten Rezepte: Veganer Schokokuchen mit Beeren und Frischkäse-Topping.



Scanne den QR-Code und probiere es aus!

„Wir sind nicht einfach stehen geblieben. Wir haben uns bewegt, wir haben bewegt. Deswegen ist diese Kampagne stärker, intensiver und wichtiger denn je.“

Wayne Carpendale,
Schauspieler & Moderator

Und plötzlich sind wir schon 5 Jahre alt! 2022 ist ein großes Jahr für uns. Wir feiern tatsächlich schon unseren 5. Geburtstag und haben uns den Traum von einem eigenen MS-Bus erfüllt. **trotz ms DIE ROADSHOW** führte mit Start zum Welt-MS-Tag durch zwölf deutsche Städte und war ein voller Erfolg! Wir danken allen, die uns geholfen haben und allen Besucherinnen und Besuchern für ihr Interesse. So viele inspirierende Menschen, so viele intensive Gespräche – wir sind überwältigt! ♦

Auf die nächsten 5 gemeinsamen Jahre!

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

  @trotz_ms

SYMPTOME



MIGRÄNE BEI MS

RICHTIG BEHANDELN

Agenturfoto. Mit Model gestellt.

Über die Hälfte aller MS-Betroffenen leidet zusätzlich unter Migräne. Gehörst Du auch dazu? Du musst die Schmerzen nicht einfach hinnehmen. Hier erfährst Du, was Dir helfen kann, wenn das Gewitter im Kopf ausbricht.

Migräne ist eine weltweit sehr verbreitete Krankheit, unter der 15 Prozent aller Erwachsenen leiden. Bei MS-Betroffenen tritt Migräne sogar noch häufiger auf. Eine Umfrage in der **trotz ms** Community hat ergeben, dass mehr als die Hälfte der Befragten Migräne hat – die meisten sogar eine schwere Form.

Was hilft bei einer akuten Migräne-Attacke?

Um Deine Lebensqualität so gut es geht zu erhalten, ist es wichtig, dass Du die pulsierenden Kopfschmerzen nicht einfach hinnimmst, sondern behandelst. Vielen Betroffenen helfen bei einer akuten Attacke Schlaf, Ruhe und Dunkelheit. Manchen tut auch eine kühlende Kompresse auf der Stirn gut.

Wenn diese allgemeinen Maßnahmen nicht ausreichen, solltest Du die Schmerzen mit Medikamenten lindern. Die Deutsche Migräne- und Kopfschmerzgesellschaft empfiehlt freiverkäufliche Kopfschmerzmittel zur Selbstbehandlung von leichten Attacken. Hast Du eine mittelschwere oder schwere Attacke, verschaffen Dir nur spezielle Migränemedikamente Linderung, die Dir Deine Ärztin oder Dein Arzt verschreiben kann.

Migräneattacken aktiv selbst vorbeugen

Wenn Du häufiger als drei Mal pro Monat unter Migräne leidest, ist eine medikamentöse Prophylaxe sinnvoll. Das bedeutet, dass Deine Ärztin oder Dein Arzt Dir spezielle vorbeugende Medikamente verschreibt, mit denen Du die Anzahl und Stärke der Attacken verringern oder sogar ganz verhindern kannst.

Außerdem kann es hilfreich sein, Deine Migräne-Symptome in einem Migräne-Tagebuch zu dokumentieren. Das erleichtert Deinem Behandlungsteam, mögliche Zusammenhänge zu erkennen und gemeinsam mit Dir passende Lösungen finden zu können. ♦

Mehr Infos über MS und Migräne findest Du online unter www.trotz-ms.de.



Du kannst Deine Attacken gut selbst beeinflussen, indem Du ...

- 1 ... bestimmte auslösende Faktoren (Trigger) wie Alkohol, unregelmäßigen Schlaf oder Stress vermeidest.
- 2 ... regelmäßigen Ausdauersport wie beispielsweise Walking, Joggen, Schwimmen oder Radfahren betreibst.
- 3 ... diese Maßnahmen mit psychologischen und verhaltenstherapeutischen Maßnahmen wie zum Beispiel einem Stress- und Bewältigungstraining kombinierst.

A woman wearing a black riding helmet, glasses, a dark jacket, and light-colored breeches is riding a brown horse. The horse is wearing a black bridle with a white number tag '060' on its forehead. The rider is smiling and looking to the right. The background shows a green field and a blue banner with white text. The ground is a light-colored, sandy arena floor.

HEIDEMARIE DRESING
IM INTERVIEW

**MIT PPMS
BEI DEN
PARALYMPISCHEN
SPIELEN**

Heidemarie Dresing hat sich 2021 einen großen Traum erfüllt und als Dressurreiterin an den Paralympischen Sommerspielen in Tokio teilgenommen. Welche Rolle die MS in ihrem Alltag und bei ihrem Sport spielt, erzählt sie im Interview.



Heidemarie Dresing nimmt 2021 mit 66 Jahren erstmals an den Paralympischen Sommerspielen teil. Die ehrgeizige Dressurreiterin misst sich schon ihr Leben lang bei Turnieren. Von ihrer PPMS-Diagnose lässt sie sich dabei nicht unterkriegen, sondern möchte anderen Betroffenen Mut machen.

Liebe Frau Dresing, seit wann leben Sie mit der Diagnose „MS“ und was hilft Ihnen, den eigenen Weg zum Umgang damit zu finden?

Vor mehr als zehn Jahren stand „MS“ zum ersten Mal im Raum. Aber sobald man davon weiß, kann man auch etwas dagegen unternehmen. Jetzt versuche ich, das Beste daraus zu machen. Man wird erfinderisch und findet heraus, wie doch irgendwie alles geht. Ich mache mir für alles einen Plan und spare zum Beispiel Strecken, indem ich mir vorher schon überlege: Was kann ich wo schon mal erledigen?

Wie ist es dazu gekommen, dass Sie mit dem Parasport angefangen haben?

Ich bin immer schon geritten – und auch ganz gut geritten – im ländlichen Dressursport. Ich habe aber wirklich lange mit mir gehadert, mich über Parasport zu informieren, denn ich hatte mir Reiter mit Handicap immer anders vorgestellt. Beim ersten Turnier, bei dem ich mitgemacht habe, sind 18 Leute gestartet und ich bin 16. geworden. Ich bin noch nie so fertig gewesen, weil ich ja sonst immer ganz gut war, aber da kam es auf ganz andere Dinge an. „Das hast du toll gemacht!“, haben mir alle gesagt. Ich habe mich allerdings so geschämt, dass ich am dritten Tag gar nicht mehr antreten, sondern sofort abreisen wollte. Aber ich hatte damals auch ein Pferd, das für mein Handicap einfach das falsche war. >>

NACHGEFRAGT



Kurz darauf habe ich mir ein passenderes Pferd gekauft. Das habe ich auch immer noch und bin damit ganz erfolgreich im Parasport.

Wann und wie ist die Idee entstanden, an den Paralympischen Spielen teilzunehmen?

Als ich vor einigen Jahren bei meinem ersten internationalen Turnier geritten bin, hat mich die Equipe-Chefin nach meinen Zielen gefragt. Meine Antwort war: „Darüber habe ich mir schon ganz genau Gedanken gemacht: Tokio!“

„Das Glas ist halb voll, statt halb leer.“

Wie schaffen Sie es, sich zu Spitzenleistungen zu motivieren? Und wie gehen Sie damit um, wenn Sie mal eine schwierige Phase durchleben?

Das ist mein Ehrgeiz. Ich muss mich aber natürlich manchmal motivieren, überhaupt aufs Pferd zu steigen, denn je nachdem, wie wackelig ich gerade bin, frage ich mich manchmal, ob das noch zu verantworten ist. Meine Freundin Anne, die alles ein bisschen für mich vorbereitet, guckt mich dann aber an und sagt: „Jetzt steigst Du ja wohl auf, oder?“ Da kann ich dann auch irgendwie nicht „nein“ sagen. Dann reite ich, strahle vor Freude, steige ab und sage: „Gut, dass ich es doch gemacht habe!“ Ich denke mir auch: „Machst Du es ein paar Tage nicht, bekommst Du den Bogen vielleicht nicht mehr. Wer rastet, der rostet.“

Wenn etwas nicht so gut läuft, reflektiere ich. Ich komme nur weiter, indem ich die Situation analysiere und ausprobiere, was ich beim nächsten Mal anders machen kann.

Was können Sie anderen Menschen mit MS mit auf den Weg geben?

Mein Tipp: positiv denken! Der Spruch „Das Glas ist halb voll, statt halb leer“ hilft mir persönlich bis heute. So gehe ich alle Dinge an. Ich glaube, man kann sich das Leben schon schön machen. ◆

” Ich habe nicht nur an meinen Wunsch geglaubt – sondern ich war sogar davon überzeugt! “




Mehr über PPMS erfährst Du in der Broschüre „**Diagnose PPMS – Leben mit Primär Progredienter Multipler Sklerose**“, die Du auf www.trotz-ms.de herunterladen oder bei **trotz ms MEIN SERVICE** bestellen kannst. Das Team ist von Mo–Fr von 8–20 Uhr für Dich da – **0800.1010800**.


DIGITALE

Gesundheitslösungen

Digitale Gesundheitslösungen können auf verschiedene Art und Weise im aktiven Management einer Erkrankung unterstützen. Spezielle Apps, die für und mit Menschen mit Multipler Sklerose entwickelt werden, können dazu beitragen, die Erkrankung und den eigenen Körper besser zu verstehen.



Für viele Menschen gehören Apps schon zu ihrem Alltag. Sie lassen sich dadurch an die Einnahme von Medikamenten erinnern oder dokumentieren ihre Symptome. Vielleicht nutzt auch Du schon die eine oder andere App, um Dein gesundheitliches, kognitives oder emotionales Wohlbefinden zu verbessern oder den Alltag besser zu bewältigen. So gibt es zum Beispiel Gesundheits-Apps, die Dein Gedächtnis und Deine Konzentrationsfähigkeit stärken können oder mit denen Du Dich in Meditation übst, damit Du den Alltag mit mehr Gelassenheit angehen kannst. Dazu kommen Medizin-Apps, die zum Beispiel zur Dokumentation der Blutzuckerwerte dienen oder Apps auf Rezept, die speziell für



„Digitale Gesundheitslösungen können im Praxisalltag auf vielfältige Weise unterstützen und nützen.“

Dr. med. Patrick Thilmann,
Facharzt für Neurologie

Menschen mit Depressionen entwickelt worden sind.

Gesundheits-App, Medizin-App oder Digitale Gesundheitsanwendung?

Gesundheits-App ist kein geschützter Begriff. Unter diese Kategorie fallen Lifestyle-Apps, wie beispielsweise Fitness-tracker, die sich an alle Menschen richten können. Außerdem zählen hierzu auch serviceorientierte Apps, die für Patientinnen und Patienten bestimmt sind. Sie können Dich dabei unterstützen, Dich zu informieren und zu organisieren.

Medizin-Apps sind CE-gekennzeichnete Medizinprodukte und verfolgen einen medizinischen Zweck. Sie tragen gezielt

dazu bei, Erkrankungen zu erkennen oder zu behandeln sowie Dich auf dem Weg zu einem selbstbestimmten, gesundheitsförderlichen Lebensstil zu begleiten.

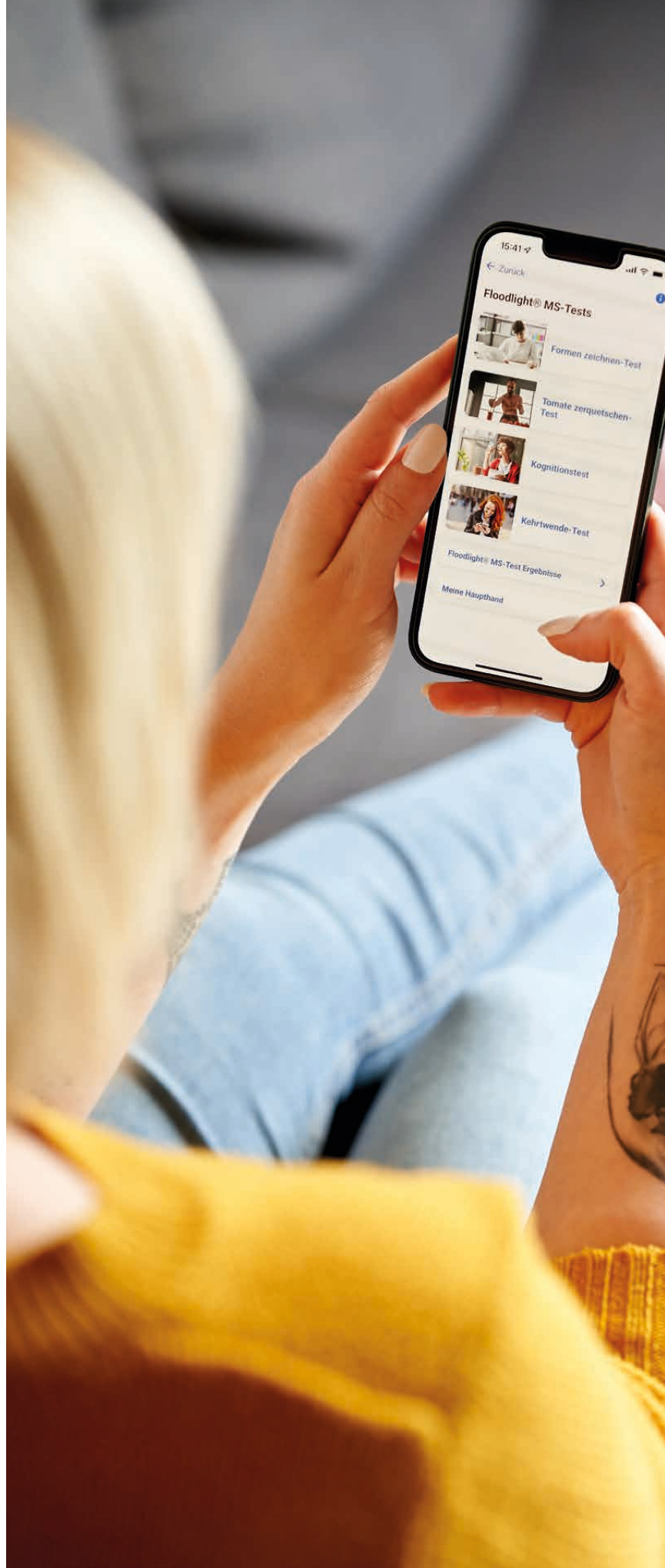
Digitale Gesundheitsanwendungen, kurz DiGA oder auch „App auf Rezept“, durchlaufen zusätzlich eine Prüfung vom Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) – mit dem Ziel, erstattungsfähig zu sein. Für die Zulassung prüft das BfArM Apps in puncto Sicherheit, Funktion, Qualität, Datenschutz und Datensicherheit. Darüber hinaus muss nachgewiesen werden, dass sich der Gesundheitszustand der Patientinnen und Patienten oder die Möglichkeiten zum Umgang mit der Erkrankung verbessern. DiGA können von Ärztinnen und Ärzten sowie Psychotherapeutinnen und Psychotherapeuten auf Rezept verschrieben werden, woraufhin gesetzliche Krankenkassen die Kosten erstatten. Alternativ kannst Du auch Zugang zu einer DiGA erhalten, indem Du Dich direkt an Deine Krankenkasse wendest, sofern eine entsprechende Diagnose vorliegt. >>

WISSEN

Den MS-Verlauf mit digitalen Gesundheitslösungen im Blick behalten

Bisher bleiben Messungen zu den Auswirkungen von MS häufig auf wenige ärztliche Besuche im Jahr beschränkt. Subtile Veränderungen könnten somit nicht rechtzeitig erkannt werden. Hierbei können digitale Gesundheitslösungen unterstützen, mit denen Du selbst Daten zwischen den Arztbesuchen erfassen kannst. Dieser Herausforderung und den Chancen, die digitale Gesundheitslösungen dabei bieten, begegnet Dr. med. Patrick Thilmann, Facharzt für Neurologie, regelmäßig im Praxisalltag: „Ein Problem bei der alltäglichen Arbeit ist, dass Neurologen viele Patienten nur einmal im Quartal – und auch dann nur zeitlich begrenzt – sehen. Infolgedessen werden oft nicht alle Beschwerden von ärztlicher Seite erfasst und besprochen. Bedauerlicherweise zählt es auch heute noch nicht zum Standard in neurologischen Praxen, Betroffene routinemäßig auf kognitive Störungen wie Fatigue zu untersuchen, entsprechend zu befragen oder in Form von Testverfahren zu überprüfen. Nicht zuletzt wird eine beginnende depressive Symptomatik im Praxisalltag häufig übersehen.“

Medizin-Apps wie die kostenlose Emendia® MS App (Hersteller: NeuroSys GmbH) oder die kostenlose Brisa® App (Hersteller: Temedica GmbH in Kooperation mit Roche) enthalten vielfältige

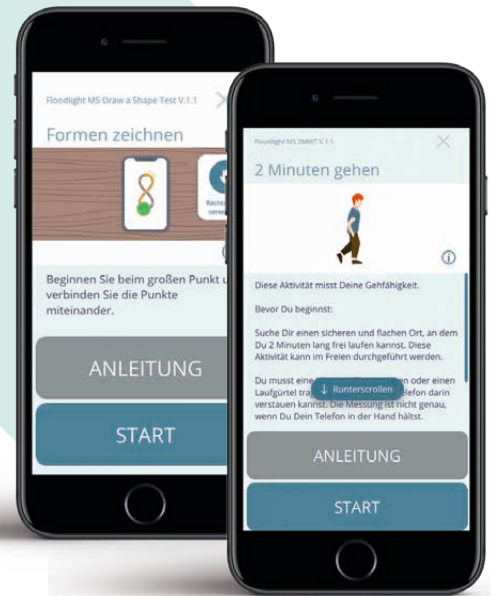


Funktionen zur Unterstützung: Sie bieten die Möglichkeit, Symptome sowie das subjektive Befinden zu dokumentieren. Die Daten können auf Wunsch mit dem Behandlungsteam geteilt werden. Darüber hinaus ist in der Emendia MS App und der Brisa App „Floodlight® MS“ von Roche integriert. Mit Floodlight MS können Patientinnen und Patienten selbst ihre Handfunktion, Gehfähigkeit* und Kognition im Alltag über das Smartphone erfassen und die Ergebnisse für ihr Gespräch mit ihrem Behandlungsteam nutzen. Dr. Thilmann bestätigt: „An erster Stelle steht, die Erkrankung zu jedem Zeitpunkt so gut wie möglich behandeln zu können, um langfristige Behinderungen zu vermeiden. Voraussetzung ist die frühzeitige Wahrnehmung klinischer Veränderungen. Die regelmäßige Durchführung der Floodlight MS-Tests kann hierzu einen wichtigen Beitrag leisten.“

Die Erkrankung und den eigenen Körper besser verstehen

MS-Apps wie Brisa und Emendia MS bieten zudem Zugriff auf zahlreiche fachlich fundierte Artikel über grundlegendes Wissen und Neuigkeiten zur MS. Ergänzt wird dieses Angebot durch Tipps zum Umgang mit der Erkrankung

*Aus regulatorischen Gründen ist der 2 Min. Gehtest nicht in der Emendia MS App enthalten.



im Alltag, wie beispielsweise zu Stressbewältigung, sportlicher Aktivität sowie gesunder Ernährung. Beide Apps sind im Apple Store sowie im Google Play Store kostenlos für alle MS-Patientinnen und -Patienten – unabhängig von ihrer MS-Therapie – erhältlich. Frage Deine Ärztin oder Deinen Arzt nach einem Freischaltcode für Floodlight MS. Beide Apps erfüllen die geltenden Bestimmungen der Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO). ♦



 **Emendia® MS**

Hier geht es zu
Emendia MS



Brisa

Hier geht es
zu Brisa

GUT ZU WISSEN

Einige MS-Betroffene klagen nach dem Konsum von Milch, Quark oder Joghurt über eine Verschlechterung ihrer Symptome. Laut einer aktuellen Studie könnte das an einer Allergie gegen das Milcheiweiß Casein liegen. Nehmen die Betroffenen Kuhmilch zu sich, bilden die B-Zellen Antikörper gegen Casein, die sich fälschlicherweise gegen die Nervenummhüllungen richten und so die MS-Symptome verschlechtern. Wichtig ist, dass dies nur für MS-Betroffene gilt, die schon eine Allergie gegen Casein entwickelt haben. Aktuell entwickeln Forschende daher einen Selbsttest, mit dem MS-Betroffene prüfen können, ob sie bereits Casein-Antikörper gebildet haben und daher besser auf Milchprodukte verzichten sollten.

Die
Milch
macht's?

125 Jahre Anerkennung des Lebens

Die Gesundheit und das Leben von Patientinnen und Patienten verbessern – dafür setzt sich die Roche Holding AG seit über 125 Jahren ein. Als einer der Ersten erkannte damals der Gründungsvater von Roche, Fritz Hoffmann-La Roche, dass die industrielle Herstellung von Arzneimitteln einen riesigen Fortschritt im Kampf gegen Erkrankungen bedeuten würde. Seitdem ist Roche zu einem weltweit führenden Healthcare-Unternehmen gewachsen. Dabei ist eines immer im Fokus: das Leben als Vielfalt einzelner Momente – mit all seiner Schönheit und Komplexität.

AUF DEM
LAUFENDEN
BLEIBEN



Du möchtest regelmäßig über Neuigkeiten rund um MS informiert werden? Ganz einfach: Melde Dich auf der **trotz ms Website** für den Newsletter an und bleib immer auf dem Laufenden. Mit unserem Newsletter-Abonnement erhältst Du alle zwei Monate neue Einblicke sowie alles Wichtige aus den Kategorien Wissen, Leben und STARKE WORTE per Mail.

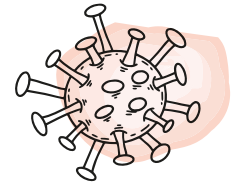
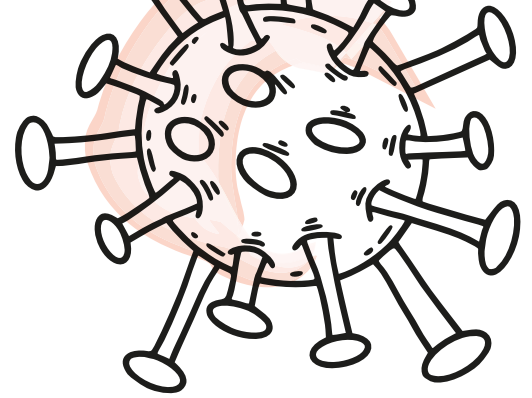


[www.trotz-ms.de/
newsletter](http://www.trotz-ms.de/newsletter)

+++URSACHE+++

FÜR MS GEFUNDEN?

Schon lange wird vermutet, dass eine Infektion mit dem Epstein-Barr-Virus (EBV) die Entstehung von MS begünstigt. Eine aktuelle Studie kommt jetzt zu dem Schluss, dass das EBV das Risiko für MS um mehr als den Faktor 30 erhöht und damit nicht nur Risikofaktor, sondern Auslöser der MS sein könnte. Dennoch: Etwa 95 Prozent aller Menschen stecken sich im Laufe ihres Lebens mit dem EBV an, aber nur ein Bruchteil von ihnen erkrankt später auch an MS. Das bedeutet, dass weitere Faktoren wie beispielsweise genetische Voraussetzungen zusätzlich eine Rolle spielen müssen.



AUCH MIT MS STEHT DIR

die Welt offen

Auch mit MS steht einem Urlaub nichts im Weg. Bevor Du jedoch in Deinen Traumurlaub aufbrichst, solltest Du Dir Gedanken machen, was es zu beachten gibt, damit Du gut versorgt bist und die Zeit in vollen Zügen genießen kannst. Ist zum Beispiel im Ernstfall eine Ärztin oder ein Arzt mit Erfahrung bei der Behandlung von MS vor Ort erreichbar? Wenn Du die Sprache in Deinem Urlaubsland nicht beherrschst, stelle vorab alle wichtigen Sätze und Begriffe zusammen und lass sie Dir übersetzen. Mehr Infos sowie eine praktische Checkliste als Packhilfe findest Du auf unserer Website.



[www.trotz-ms.de/
leben/reisen/](http://www.trotz-ms.de/leben/reisen/)

KLINISCHE STUDIEN

Der Weg zum
sicheren und wirk-
samen Medikament

*Klinische Studien stellen die Ver-
träglichkeit und Wirksamkeit von
Arzneimitteln sicher – und sind so
unverzichtbar für die Zulassung
neuer Medikamente. Auch nach der
Markteinführung gewährleisten
weitere Untersuchungen die lang-
fristige Sicherheit.*

Von der ersten Entdeckung eines neuen Wirkstoffes bis zur Zulassung als Arzneimittel dauert es Jahre. Ein entscheidender Schritt vor der Markteinführung eines neuen Medikaments ist die klinische Studie. Sie prüft in kontrollierten Untersuchungen die Wirksamkeit und Sicherheit eines neuen Wirkstoffes und erfolgt in drei Studienphasen.



Drei Studienphasen bis zur Zulassung

PHASE I

Der Wirkstoff wird an einer kleinen Anzahl von gesunden Studienteilnehmenden getestet. Hier zeigt sich, wie sich der Wirkstoff im Körper verhält und ob unerwünschte Wirkungen auftreten.

PHASE II

Um herauszufinden, ob die Substanz auch die erwünschte Wirksamkeit zeigt, erhalten wenige erkrankte Studienteilnehmende den Wirkstoff. Die Wirksamkeit wird mit der einer verfügbaren Therapie oder mit einem Placebo (Scheinmedikament) verglichen.

PHASE III

Der Wirkstoff wird an einer großen Zahl von erkrankten Studienteilnehmenden erprobt. So lässt sich herausfinden, ob sich die in Phase II gezeigte Wirkung auch in einer größeren Gruppe von unterschiedlichen Erkrankten bestätigt. Weiterhin werden unerwünschte Neben- oder Wechselwirkungen untersucht.

Sehr seltene Nebenwirkungen

Sehr seltene Nebenwirkungen treten bei weniger als einem von 10.000 Menschen auf. Daher kann es sein, dass sie aufgrund der begrenzten Teilnehmendenzahl in der Phase-III-Studie nicht erkannt werden.

Nach erfolgreichem Abschluss der drei Studienphasen kann der Zulassungsantrag für das neue Medikament bei der zuständigen Arzneimittelbehörde eingereicht werden.

Langzeitsicherheit: Phase IV und Real-World-Daten

Auch nach der Zulassung kann ein neues Medikament weiterhin aufmerksam in sogenannten Phase-IV-Studien beobachtet werden. So gewährleistet das Unternehmen die Langzeitsicherheit des neuen Wirkstoffs. Dazu wertet es Daten aus dem klinischen Alltag aus, zum Beispiel aus anonymisierten Krankenakten, medizinischen Registern oder sogenannten Spontanmeldungen durch Fachpersonal. In der Fachsprache heißen diese Daten auch „Real-World-Daten“. So kann das Unternehmen beurteilen, wie sich der Wirkstoff unter Alltagsbedingungen verhält. Zudem kann es so mögliche, sehr seltene Nebenwirkungen erkennen und bei Auftreten sofort reagieren. Hierfür gibt es genau vorgeschriebene behördliche Regelungen.

Phase-IV-Studien können beispielsweise auch dazu dienen, das neue Medikament gezielt bei bestimmten Patientengruppen zu untersuchen, es mit bereits verfügbaren Therapien zu vergleichen oder Wechselwirkungen mit anderen Arzneimitteln genauer zu prüfen. ◆

Du möchtest wissen, wie der Zulassungsprozess bei einem Medikament ist? Hier erfährst Du mehr:



**„Meine
MS-Therapie
gibt mir die
Kontrolle über
mein Leben
zurück.“**

*Martin, RRMS-Patient,
49 Jahre*

Nach der MS-Diagnose war es für Martin anfangs schwierig, nicht zu verzweifeln. Eine Therapie zu finden, die gut zu ihm passt, hat Martin ein Gefühl von Kontrolle über sein Leben zurückgeben. Ohne ständige Angst vor Schüben oder Verschlechterungen kann er endlich wieder Zukunftspläne machen.



Wenn Martin gerade einmal nicht vor dem Computer sitzt, fährt er mit dem Mountainbike und genießt die Natur. Seine MS ist für ihn keine Einbahnstraße, sondern die Chance, einen neuen Weg zu gehen.

 [@maddinsleben](https://www.instagram.com/maddinsleben)

STARKE WORTE

Nachdem ich die Diagnose MS erhalten habe, wollte ich am liebsten sofort mit der Behandlung beginnen. Ich habe meine ganze Hoffnung dareingesetzt und wollte unbedingt sofort eine Verbesserung bemerken. Aber der erste Therapieversuch hat mir nicht geholfen. Meine Symptome sind geblieben und auch im Kontroll-MRT waren neue Entzündungsherde sichtbar.

Gut informiert in guten Händen

Meine MS-Nurse konnte mir einen spezialisierten Professor empfehlen, um mir eine Zweitmeinung einzuholen. Vor dem Termin habe ich mir Informationen über alle Therapieoptionen herausgesucht und mich ausführlich auf das Gespräch vorbereitet. Der Professor hat mich untersucht, sich die MRT-Bilder angeschaut und gesagt: „Mit einer entsprechenden Therapie könnten Ihre Symptome zurückgehen und die Erkrankung zum Stillstand kommen.“ Das konnte ich fast nicht glauben. Ich hatte noch nie zuvor von der vorgeschlagenen Therapie gehört, weil sie zu dem Zeitpunkt gerade erst auf den Markt kam. Aber immerhin wusste ich inzwischen, worauf es ankommt und konnte gezielt nachfragen: Wie ist die Schubreduktion? Wie viele neue Entzündungs-



„Unter der neuen Therapie sind meine Symptome langsam alle verschwunden. Daran hatte ich gar nicht mehr geglaubt. Mein Lebenswille, meine Zuversicht und Vorfreude auf die Zukunft sind zurückgekommen.“

herde werden im MRT unter der Therapie sichtbar? Welche Nebenwirkungen gibt es? Am Ende des Gesprächs war ich überzeugt.

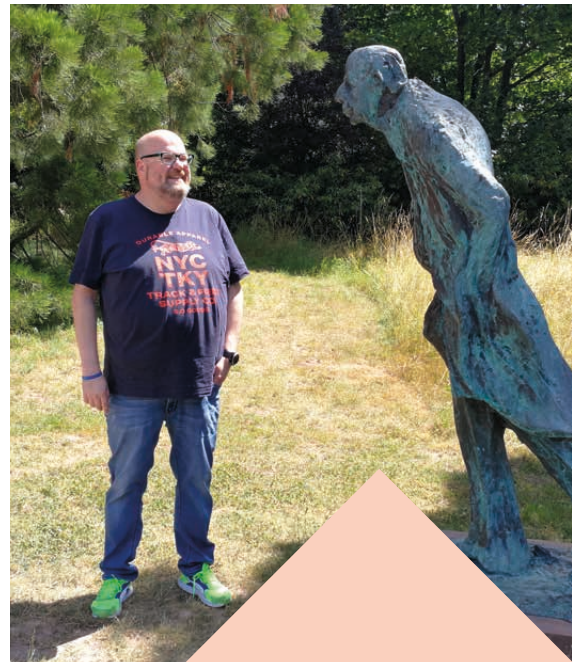
Alles neu

Bei der ersten Therapieanwendung habe ich extrem gespannt darauf gewartet, dass irgendetwas Aufregendes passiert. Ich hatte Nebenwirkungen erwartet – einfach ein Zeichen, dass diese Therapie etwas mit mir und der MS macht. Aber es passierte ... nichts! Ein wenig enttäuscht bin ich nach Hause gefahren. Nach einem Monat habe ich dann erste Veränderungen bemerkt. Das erste Mal seit meiner Diagnose war etwas besser geworden. Jeder Tag zuvor hatte eine leichte Tendenz, aber immer nur nach unten. Dieser Teufelskreis war durchbrochen.

Endlich wieder ich sein

Unter der neuen Therapie hatte ich das erste Mal seit der Diagnose das Gefühl, mich wieder sicher zu fühlen. Ich musste jetzt nicht mehr jeden Tag an meine MS denken. Endlich war mein Kopf wieder frei für MEIN Leben und nicht mehr belegt durch die Erkrankung. Das ist für mich der eigentliche Erfolg der Therapie: selbstbestimmt leben, ohne Angst vor der MS. ♦

„Ich war mir sicher, morgens aufzuwachen und keine neuen Symptome zu haben.“



Weitere spannende Berichte von MS-Betroffenen findest Du im STARKE WORTE Blog auf www.trotz-ms.de.

trotzms DIE ROADSHOW

MS sichtbar machen

Endlich war es wieder soweit – nach zwei Jahren Pause startete der trotz ms Bus zum Welt-MS-Tag im Mai durch zwölf Städte Deutschlands. Das Ziel von trotz ms DIE ROADSHOW ist, die Erkrankung mit ihren sichtbaren und vor allem unsichtbaren Symptomen nachempfindbar zu machen – für Betroffene, neurologische Fachkräfte, vor allem aber für Angehörige, Freundinnen und Freunde.



TROTZ MS

Norden, Süden, Osten, Westen – überall, wo die Roadshow Halt gemacht hat, ist unser MS-Bus auf großes Interesse gestoßen. Wie fühlt sich Fatigue an? Warum können Menschen mit MS manchmal schwer vom Sofa aufstehen oder wie können sich Empfindungsstörungen für sie anfühlen? All das konnten Besucherinnen und Besucher bei einer Tour durch das Innere des Busses erleben. Viele MS-Betroffene hatten die Info zur Roadshow innerhalb der Community bekommen und haben die Gelegenheit genutzt, sich wieder mit den Community-Mitgliedern zu treffen und gemeinsam über MS aufzuklären. Andere MS-Betroffene hatten durch ihre Behandlungsteams von der Aktion erfahren und sind gezielt mit ihren Familien gekommen, damit ihre Angehörigen erleben konnten, wie sich Symptome anfühlen können und sich rund um das Leben mit MS auszutauschen. Die Resonanz war durchweg positiv: Die Kombination aus Mitgliedern der **trotz ms Community**, dem gemeinsam mit Betroffenen und medizinischem Fachpersonal entwickelten Symptombus, zahlreichen Infomaterialien zu MS sowie der Möglichkeit, andere MS-Betroffene kennenzulernen und sich mit medizinischem Fachpersonal auszutauschen, ist wieder super angekommen. >>



„Ich finde es toll, wie offen die Menschen sind, wenn sie erfahren, dass ich auch von MS betroffen bin. Hier am Bus kann ich meine eigenen Erfahrungen schildern und gleichzeitig helfen.“

Sebastian, MS-Betroffener



TROTZ MS



„Die Roadshow in Bochum war wieder ein tolles Erlebnis. Ich war beeindruckt, wie unterschiedlich die Menschen waren, die im Bus die unsichtbaren Symptome der MS nachempfinden wollten. Wirklich berührt hat mich dabei eine MS-Betroffene, die extra angereist war, um einem Freund spürbar zu machen, was sie jeden Tag empfindet. Gerade für solche Momente wurde die Roadshow ins Leben gerufen.“

Wayne Carpendale, Schauspieler & Moderator

Gemeinsam stärker

Je nach Region sind auch unsere STARKE WORTE Redakteurinnen und Redakteure sowie Mitglieder unserer trotz ms Community Teil der Roadshow geworden: Sie haben durch den Bus geführt, von ihrem Alltag mit MS erzählt und auf diese Weise viele Betroffene aufgefangen. Vor allem Patientinnen und Patienten, die erst vor kurzem ihre Diagnose erhalten hatten, waren glücklich darüber, dass neurologisches Fachpersonal und Mitglieder der **trotz ms Community** ihre Fragen aus erster Hand beantworten konnten. Bei der Station der Roadshow in Bochum war auch Wayne Carpendale, der **trotz ms** bereits seit fünf Jahren unterstützt, den ganzen Tag lang aktiv dabei: Auch er hat Mut gemacht und zahlreiche Besuchende durch die Symptomstationen geführt.



ero

MS-Symptome nachempfinden

Vermeintlich heiße Herdplatten fühlen sich kalt, Eiswürfel dagegen warm an – das konnten Besuchende im Bus nachempfinden. Ein unebener Boden, der sich bewegt, hat Gleichgewichtsstörungen simuliert und ein kippendes Sofa nachempfindbar gemacht, wie sich Kraftlosigkeit im Alltag auswirken kann. Ein großes Highlight war die Virtual-Reality-Brille: Hier waren Besuchende aufgefordert, verschiedene Tätigkeiten im Haushalt zu erledigen wie zum Beispiel einen Faden in ein Nadelöhr zu fädeln. Die besondere Herausforderung dabei: Durch das Tragen der Virtual-Reality-Brille konnte einmal am eigenen Körper erlebt werden, welche Auswirkungen Symptome wie Sehstörungen oder eingeschränkte Beweglichkeit haben können. Auch die vor dem Bus platzierte Fatigue-Box mit einem kurzen Info-Film kam gut an. Durch Spezialeffekte konnten sich Besuchende einen Eindruck von der chronischen Müdigkeit machen. ◆

.....
 Das trotz ms Team sagt **DANKE!**

Danke für so viel positive Resonanz, intensive und inspirierende Gespräche, neu geknüpfte Kontakte und zahlreiche Besuche-rinnen und Besucher!



„Ich konnte meinem Mann nie erklären, warum ich immer so müde bin oder wie sich das anfühlt. Jetzt kann er verstehen, womit ich täglich zu kämpfen habe. Der Bus ist super, für Patienten und für Angehörige.“

Tanja, MS-Betroffene



Ob's 2023 wieder auf Tour geht?

Das erfährst Du auf unseren Social-Media-Kanälen.

  @trotz_ms

Du konntest bei trotz ms DIE ROADSHOW nicht dabei sein?

Mach Dir hier einen Eindruck von unseren Symptomstationen.



SEITE AN SEITE STARK SEIN: Das Leben als Paar mit MS

Der Austausch mit anderen MS-Betroffenen kann eine wichtige Stütze sein. Das wissen Karlo und Birgit am besten – als damals frisch verheiratetes Paar haben beide kurz nacheinander erfahren, dass sie mit MS leben. Seitdem meistern sie ihren Weg Seite an Seite. Im Interview berichtet Karlo von der Unterstützung und dem Verständnis im Austausch miteinander sowie mit anderen MS-Betroffenen.

Über Birgit & Karlo

Karlo (56) und Birgit (57) sind seit 1988 verheiratet. Wenig später haben beide die Diagnose MS erhalten. Weil sie aus erster Hand wissen, wie hilfreich die Unterstützung unter MS-Betroffenen sein kann, setzen sie sich Seite an Seite dafür ein – und haben sogar einen gemeinnützigen Verein gegründet, mit dem sie Großes vorhaben.

Lieber Karlo, was ist Euch damals durch den Kopf gegangen, als feststand: Ihr lebt beide mit MS?

Im Dezember 1991 habe ich die MS-Diagnose bekommen und drei Wochen später wurde sie bei Birgit gestellt. Weil das so kurz hintereinander war, haben die Ärzte erst gesagt, dass könnte eine „Sympathie-Krankheit“ sein – sie haben vermutet, sie bilde sich die Symptome nur ein. Aber mit den MRT-Bildern war es dann definitiv. Die Ärztin hat damals gesagt: „Sie sind ja vom Fach und wissen dann ja, was auf Sie zukommt.“ Da hätten wir uns mehr Betreuung gewünscht.

Welche Bedeutung hat für Euch der Austausch mit anderen Menschen, die mit MS leben?

Wer selbst nicht betroffen ist, kann sich nicht so genau in die Situation hineinversetzen. Die größte Hilfe haben wir immer durch andere Patienten in der Klinik erfahren sowie durch die große Selbsthilfegruppe. Durch den Austausch haben wir viele Informationen bekommen – und konnten unsere Erfahrungen dann auch an andere weitergeben.

Fühlt Ihr Euch dabei als Expertin und Experte des eigenen Körpers?

Ja, für meinen eigenen Körper auf jeden Fall. Wenn man schon so lange mit der Erkrankung lebt, dann hat man auch einfach viel erlebt und viel gesehen. Andere Betroffene stellen uns oft viele Fragen und suchen Rat. Aber am Ende muss jeder für sich selbst entscheiden, was man ausprobiert und was der beste Weg für einen selbst ist.

An wen wendet Ihr Euch, wenn Ihr mal ein offenes Ohr braucht?

Natürlich wenden wir uns an uns gegenseitig oder an Freunde, mit denen wir gut über

„Gemeinsam stark – genau das sind wir! Was der eine nicht schafft, macht eben der andere!“

alles sprechen können. Aber was auch hilft, ist das Patientenprogramm **trotz ms MEIN SERVICE**. Meine persönliche Ansprechpartnerin kann ich in Bezug auf die MS alles fragen und auch über Kummer und Sorgen mit ihr sprechen. Sie nimmt sich viel Zeit, versucht, mich aufzubauen und gibt Tipps.

Ihr habt den gemeinnützigen Verein „Gemeinsam LEBEN mit MS e.V.“ mitgegründet – wofür setzt Ihr Euch ein?

Auf dem Gelände der Klinik, in die wir regelmäßig fahren, gibt es ein leerstehendes Schwesternwohnheim. Dazu hat meine Frau immer gesagt: „Es wäre doch schön, wenn wir da eine Wohnung hätten!“ Also sind wir mit der Verwaltung in Kontakt getreten und haben angefangen, Pläne für den Umbau zu schmieden. Etwa 20 Apartments für Menschen mit MS sollen dort entstehen, damit wir gemeinsam mit anderen MS-Betroffenen leben können – selbstständig, aber mit gegenseitiger Unterstützung. Durch die Nähe zur Klinik hätten wir alles vor Ort, was wir brauchen. Das Problem ist jetzt die Investorensuche. Der gesamte Umbau nimmt viel mehr Zeit und Arbeit in Anspruch, als wir je gedacht hätten. Aber wir wollen einander und andere unterstützen – wie eine riesige Selbsthilfegruppe. ◆

Mach mal Pause

Mehr Kraft im Job mit MS

**Pausen sind nur etwas für Faule?
Von wegen! Mit bewusst gestalteten Erho-
lungsphasen kannst Du dazu beitragen,
Deine Leistungsfähigkeit zu fördern.**

Im Job prasseln viele Eindrücke auf uns ein und je nach Aufgabe kann das Stresslevel steigen. In der Folge steigen Blutdruck und Puls oder die Muskelspannung nimmt zu. Gönnen wir uns regelmäßig Entspannung, hat kurzzeitiger Stress keine langfristigen Auswirkungen. Dauerstress jedoch blockiert wichtige Regenerationsprozesse in den Zellen. Deshalb sollten gerade Menschen mit einer Autoimmunerkrankung wie MS Erholungsphasen eine hohe Bedeutung beimessen.

Sind Pausen in Deinem Unternehmen nicht gerne gesehen oder lassen Kolleginnen und Kollegen Pausen meist ausfallen? Lass Dich davon nicht beeinflussen. Die Argumente sind auf Deiner Seite: Wer regelmäßig eine Pause einlegt, beugt Müdigkeit vor und verbessert die Konzentrations- und Merkfähigkeit. So können sich auch weniger Fehler einschleichen. ♦

Erfahre von Winona und Alex, wie sie eine Balance zwischen Stress und Erholung gefunden haben:



Winona im Video über ihre Erfahrungen im Berufsleben mit MS



Alex im Video über Glück im Job durch Umschulung

„Bevor die MS sich selbst die Pausen einfordert, plane ich lieber genug Verschnaufpausen ein, um mich zu erholen.“

(Winona, MS-Betroffene)

Pause machen – so geht's

Abwechslung ist gefragt: Bei MS wechselt die Tagesform. Passe deshalb Dein Pausenverhalten daran an: heute ein Spaziergang, morgen eine kurze Meditation.

Mach das Gegenteil: Wer lange sitzt, sollte aufstehen und sich bewegen. Wenn Du Dich körperlich anstrengen musst, gönn Dir Ruhe.

Entwickle eine Pausenkultur: Sprich mit Deiner oder Deinem Vorgesetzten und zeige auf, wie wichtig Pausen für die Arbeitsleistung sind. Richtig genutzt genügt schon eine 5-Minuten-Pause, um Anspannung abzubauen.

„Mein Körper hat mir eindeutige Signale gesendet, etwas zu verändern. Das habe ich auch gemacht.“

(Alex, MS-Betroffener)

BEEINFLUSST EINE MEDITERRANE ERNÄHRUNG DIE PROGRESSION?

Frische Kräuter, Olivenöl, gegrillter Fisch – so schmeckt Urlaub! Aber die mediterrane Kost kann noch mehr: Sie ist nicht nur sehr gesund, vielmehr lassen aktuelle Daten einen positiven Effekt auf den Verlauf der MS vermuten.

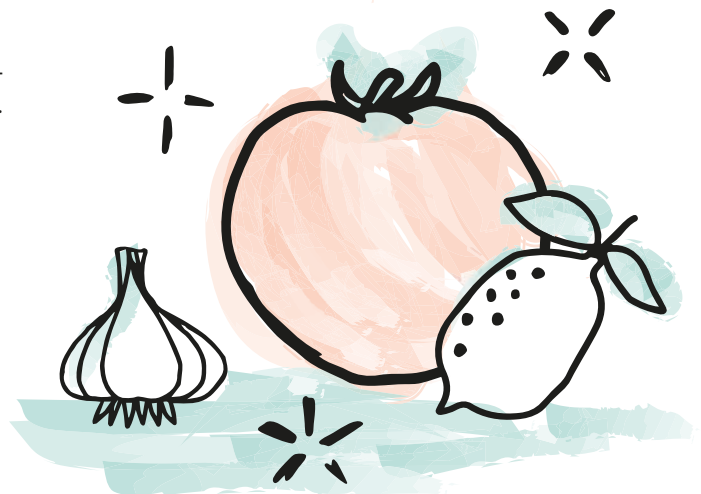
Die mediterrane Ernährung beschreibt, was rund um das Mittelmeer in Südeuropa auf den Tisch kommt: viel Obst und Gemüse, Getreide, Hülsenfrüchte sowie Fisch. Seltener auf dem Speiseplan stehen hingegen Milch, Fleisch und Alkohol.

Mediterrane Ernährung = weniger Progression?

Die mediterrane Ernährung gilt schon lange als gesund. Sie soll vor verschiedenen Volkskrankheiten wie beispielsweise Herz-Kreislauf-Erkrankungen schützen. Darüber hinaus wird dieser Ernährungsweise eine mögliche neuroprotektive Wirkung zugeschrieben – also ein schützender Effekt auf die Nervenzellen. So konnten Forschende einen positiven Einfluss der mediterranen Ernährung auf das Hirnvolumen bei Betroffenen mit früher MS feststellen. In einer aktuellen Studie untersuchten sie jetzt den Zusammenhang mit MS-bedingten Beeinträchtigungen.

Es zeigte sich, dass eine überwiegend mediterrane Ernährung mit weniger MS-bedingter Behinderung sowie mit einer geringen Abnahme des Hirnvolumens verbunden war. Die Forschenden schließen daraus, dass die mediterrane Ernährung einen neuroprotektiven Effekt bei MS aufweisen kann, räumen jedoch ein, dass weitere Studien nötig seien. ♦

Lust auf ein mediterranes Rezept bekommen? Probiere unsere veganen Cannelloni!





Vegane Cannelloni

Zutaten für vier Portionen

200 g	TK-Blattspinat
1 Dose	Kichererbsen
2	Knoblauchzehen
1/2 EL	Zitronensaft
5 EL	Pflanzenmilch
3 EL	Hefeflocken
40 g	Mandelmehl
1	Schalotte
4 EL	Öl
600 ml	stückige Tomaten
1	große Zwiebel
1 TL	Senf
1/4 TL	Muskatnuss
14	Cannelloni-Röllchen
200 g	Hefeschmelz
25 g	Mehl
40 g	vegane Butter oder Margarine

Salz, Pfeffer, Zucker, Kurkuma, frische italienische Kräuter



60 min
Zubereitungszeit
inkl. Garzeit



600 kcal
pro Portion

Das Rezept

Schritt für Schritt nachkochen

- 1 Blattspinat auftauen lassen.
- 2 *Vegane Ricotta:* Kichererbsen abgießen, abspülen und abtropfen lassen. Eine Knoblauchzehe schälen, grob zerkleinern und zusammen mit den Kichererbsen, Zitronensaft, Salz und Pfeffer pürieren. Pflanzenmilch, Hefeflocken und Mandelmehl dazugeben und mixen.
- 3 *Tomatensauce:* Schalotten schälen, würfeln und in 1 EL Öl glasig dünsten. Tomaten dazugeben und köcheln lassen. Kräuter waschen, fein hacken und in die Soße geben. Mit Salz, Pfeffer und einer Prise Zucker abschmecken.
- 4 *Cannelloni:* Zwiebel und die zweite Knoblauchzehe schälen und klein hacken. Den aufgetauten Spinat fein hacken. 3 EL Öl erhitzen und Zwiebel glasig dünsten. Knoblauch, Muskatnuss, Salz und Pfeffer dazugeben. Spinat dazugeben und für 2 bis 3 Minuten anbraten. Die Spinat-Mischung mit dem veganen Ricotta vermengen und mithilfe eines Spritzbeutels die Cannelloni füllen.
- 5 *Hefeschmelz:* 40 g vegane Butter oder Margarine schmelzen. 25 g Mehl hinzugeben und mit dem Schneebesen glattrühren. 150 ml Wasser, 1 TL Senf, 25 g Hefeflocken, 1/2 TL Salz und etwas Kurkuma dazugeben und unter ständigem Rühren aufkochen, bis eine cremige Masse entsteht.
- 6 Den Hefeschmelz auf dem Auflauf verteilen und bei 180 °C ca. 30 Minuten im Ofen backen.

**LASS ES DIR
SCHMECKEN!**

Cleveres Gehirnjogging

Kognitive Störungen sind bei Multipler Sklerose leider keine Seltenheit. Doch die Leistungsfähigkeit Deines Gehirns lässt sich trainieren. Durch spezielle Übungen kannst Du Deine Aufmerksamkeit schärfen und Deine Gedächtnisleistung erhalten.

Suche und finde

Wir haben uns ein besonderes Rätsel für Dich überlegt: In dieser Magazinausgabe hat sich die Zahl 5 an 5 Stellen versteckt. Weil es **trotz ms** jetzt schon seit 5 Jahren gibt, hat sich die 5 in Schale geworfen und sieht so aus:

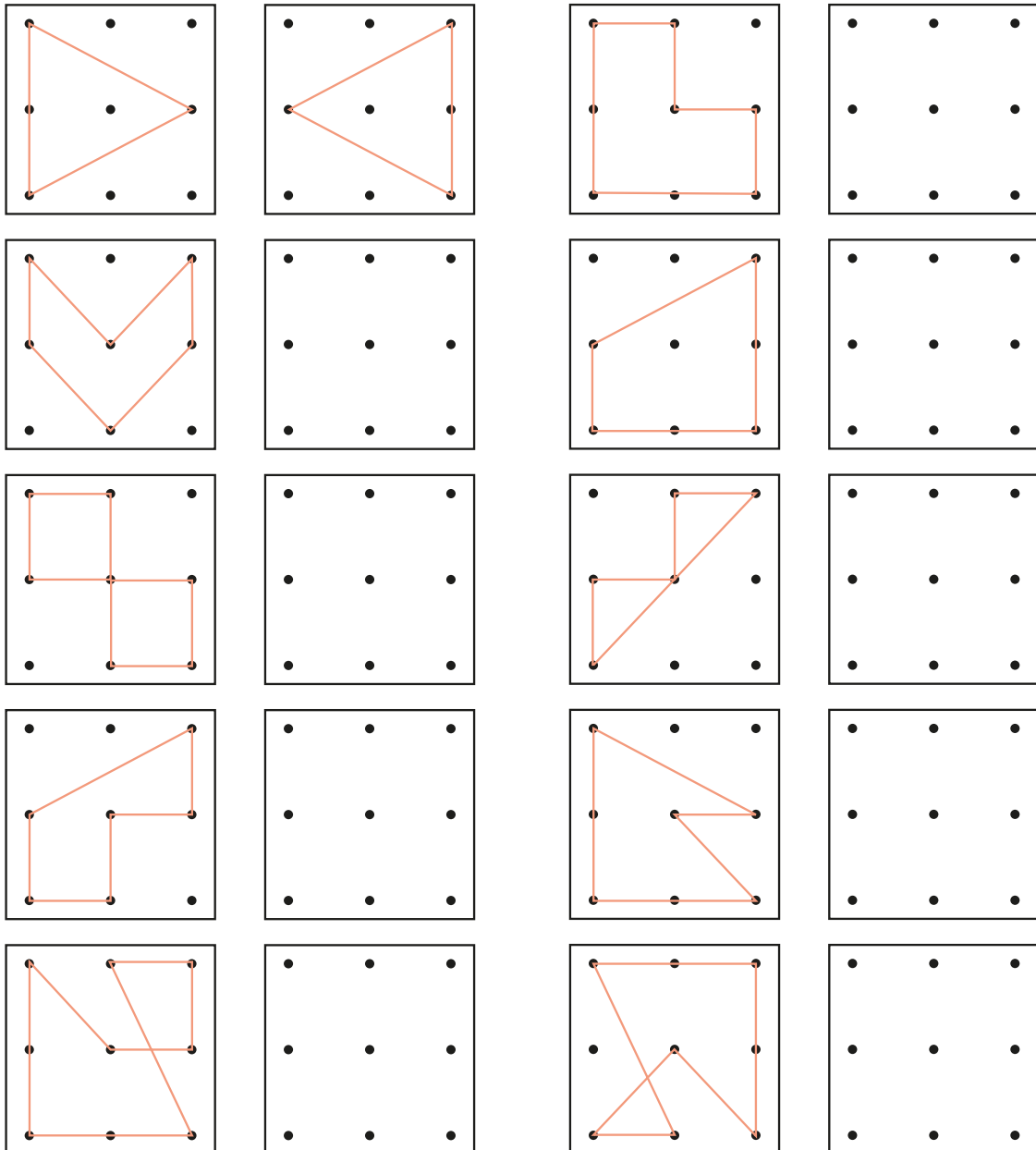
Schaffst Du es, alle zu finden?

Mit dem Rätsel trainierst Du Deine Konzentration, aber gleichzeitig kannst Du etwas gewinnen: die Chance, Deine ganz persönliche MS-Geschichte zu teilen. Was Du Dafür tun musst? Schicke uns per Mail an info@trotz-ms.de alle Seitenzahlen, auf denen sich die 5 versteckt hat und sag uns, warum Deine MS-Geschichte besonders ist und Du sie im nächsten Magazin mit der **trotz ms Community** teilen möchtest. Wir wünschen Dir viel Glück und viel Spaß beim Suchen!



Mit Feingefühl

Trainiere Deine feinmotorischen Fähigkeiten und Dein logisches Denken. Wie sehen die Figuren gespiegelt aus? Zeichne die Figuren im gegenüberliegenden Kästchen gespiegelt nach. Schnapp Dir einen Stift und leg los!



Deine kognitiven und motorischen Fähigkeiten kannst Du mit Floodlight® MS dokumentieren.

Mehr dazu im Artikel ab Seite 30.

FÜNF FRAGEN UND ANTWORTEN



MRT

WARUM SIND REGELMÄSSIGE MRT-KONTROLLEN SO WICHTIG?

.....

Eine MRT-Untersuchung gibt Aufschluss darüber, ob Deine MS-Therapie anschlägt. Es zeigt einen detaillierten Querschnitt des Gewebes in Gehirn und/oder Rückenmark. So kann Dein Behandlungsteam erkennen, ob und in welchem Ausmaß MS-bedingte Entzündungsherde (Läsionen) vorliegen und ob eine Therapieanpassung erforderlich sein könnte.

WAS BEDEUTET SUBKLINISCHE KRANKHEITSAKTIVITÄT?

.....

Subklinische Krankheitsaktivität bedeutet, dass MS-typische Entzündungsprozesse aktiv sind, die aber zunächst nicht wahrgenommen werden, da z.B. keine Schübe auftreten. So können sie das Nervengewebe unbemerkt schädigen. Subklinische Krankheitsaktivität lässt sich im MRT erkennen.

WIE HÄUFIG SOLLTE ICH EINE MRT-UNTERSUCHUNG DURCH- FÜHREN LASSEN?

.....

Zu Beginn der Behandlung wird eine Kontrolle nach drei bis sechs Monaten empfohlen. Schlägt die Therapie an und liegen keine Beschwerden vor, wird der Abstand größer.

WO WIRD MEINE MRT-UNTERSUCHUNG DURCHGEFÜHRT?

.....

Das Erstellen einer MRT-Aufnahme erfolgt in einer radiologischen Praxis oder in der Klinik. Die Radiologin oder der Radiologe leitet die Aufnahmen dann in der Regel an Dein Behandlungsteam weiter, welches die Ergebnisse mit Dir bespricht.

KANN ICH EINE MRT- UNTERSUCHUNG EINFORDERN?

.....

Krankenkassen übernehmen die Kosten für eine MRT-Kontrolle nach ärztlicher Anordnung. Gemeinsam mit Deinem Behandlungsteam kannst Du den Zeitpunkt für Deinen nächsten Kontrolltermin planen, damit Deine MS engmaschig überwacht werden kann. ◆

Mehr erfährst Du auf unserer Website sowie in der Broschüre „Multiple Sklerose – Gut zu wissen“. Lade sie Dir auf www.trotz-ms.de herunter.

 **0800.1010800**



..... **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

Bildnachweise:

Frank Rumpenhorst: S. 3, | **gettyimages:** Cover, molchanovdmitry | S. 5, 36 ivan101 | S. 6, 48-49 Westend61 | S. 17 Adene Sanchez | S. 18-19 nd3000 | S. 24 martin-dm | S. 30-31 Andrii Zastrozhnov | S. 35 bymuratdeniz | S. 46-47 AzmanL | S. 51 ALEAIMAGE | **Privat:** S. 2, Feyza Aslan, S. 11, 12-13 Anna Stadtmüller, S.22 Marry Hipp | S. 26-27, 29 Heidemarie Dresing | S. 39-41 Martin Praast | **Roche Pharma AG (Deutschland):** S. 4, 20, 30, 42-45 | **stocksy.com:** S. 4, 14-15, 35 Beatrix Boros | S. 12, 22, 28, 35, 52 Marc Tran | S. 34 Yaroslav Danylchenko

Postkarten: **gettyimages:** Suwinai Sukanant, globalmoments | **stocksy.com:** Catherine MacBride

Meilensteinkarten: **Getty Images:** MissTuni **stocksy.com:** Beatrix Boros, Dimitrije Tanaskovic

TROTZ MS MEIN SERVICE

Kurz erklärt



- 1.** Das kostenlose Patientenprogramm unterstützt MS-Betroffene und Angehörige umfassend – aber individuell.
- 2.** Alle Teilnehmenden erhalten eine persönliche Ansprechpartnerin oder 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**