

Roche

trotzms

N°11 | 2023 *Gratis*

DAS MAGAZIN

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

ALLE
6 MONATE
NEU

SELBSTBESTIMMT

Du entscheidest – nicht Deine MS

COMMUNITY CHECK

Euer Weg bei der
Therapieentscheidung

THERAPIESTRATEGIEN

MS-bedingten Einschränkungen
gezielt vorbeugen

Von der ersten Stunde an ist Madlen Teil des Teams von trotz ms MEIN SERVICE. Für sie steht das kostenlose Patientenprogramm vor allem dafür, dass MS-Betroffene sowie Angehörige immer eine Ansprechperson haben, die für sie da ist – und das auch bei ganz persönlichen Themen.



Madlen
Teamleiterin & persönliche
Ansprechpartnerin bei
trotz ms MEIN SERVICE

**Wie gehst Du mit vermeintlichen
Tabuthemen oder Fragen um?**

Wenn ich merke, dass meinem Gegenüber eine Frage oder ein Thema „peinlich“ ist, erkläre ich, dass wir in einem geschützten Raum sind, wo außer mir niemand zuhört. Oftmals reicht das schon aus, damit die Person sich sicher genug fühlt und die Fragen stellt, die ihr auf dem Herzen liegen.

**Gibt es bei Deiner Tätigkeit
Momente, Erlebnisse oder
Geschichten, die Dich besonders
bewegen?**

Meine schönste Entwicklungsgeschichte war die, als mich eine Patientin zusammen mit ihrem Freund anrief. Sie erzählte von ihrer Diagnose zwei Wochen zuvor und ihren Zukunftsängsten hinsichtlich Gesundheit und Beruf. Ich hörte einfach nur zu, gab ihnen beiden Raum zum Reden,

Weinen und Fluchen. Wir telefonierten das erste Jahr fast wöchentlich und ich merkte nach und nach, dass sie sich immer sicherer mit ihrer Diagnose fühlte. Und irgendwann bekam ich dann eine Mail von ihnen, in denen sie Danke sagten, einfach dafür, dass ich in ihren schwersten Stunden an ihrer Seite war. Und das motiviert mich, wenn ich sehe, dass sie sich von der Diagnose MS nicht ihr Leben bestimmen lassen, auch wenn der Weg dorthin vielleicht nicht einfach war.

**Was möchtest Du Betroffenen
und Angehörigen mit auf den Weg
geben, die vielleicht unsicher
sind, bei trotz ms MEIN SERVICE
anzurufen?**

Ganz klar: Traut Euch! Es gibt nichts, worüber wir nicht sprechen können. Wir möchten einfach für Euch da sein, ganz gleich, worum es geht.

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 Felix und ich bin 36 Jahre alt. Als ich im Sommer 2009 die Diagnose MS erhalten habe, war ich schockiert, aber auch glücklich. Endlich wusste ich, was seit einigen Jahren in meinem Körper falsch läuft – und die MS ist zwar nicht heilbar, aber therapierbar.

Mit der ersten Therapie habe ich kurz nach der Diagnose begonnen, doch die MS stand damit leider nicht still. Nachdem auch die zweite Therapie dem Fortschreiten der MS keinen Einhalt gebieten konnte, schlug mein Behandlungsteam eine neue Therapie vor – und damit war ich in „meiner“ MS-Therapie angekommen.

Welchen Vorteil es haben kann, direkt mit einer hochwirksamen Therapie zu starten, liest Du ab **Seite 16**.

Die Therapie ist bis heute ein Game-Changer: Ich bin seit Therapiebeginn stabil – manche Symptome haben sich sogar gebessert – und sie bietet mir eine lange freie Zeit zwischen den Anwendungen. Nachdem ich drei unterschiedliche Therapien und Anwendungsformen kennengelernt habe, ist mir mittlerweile – neben einem frühzeitigen Therapiebeginn sowie möglichst keine Nebenwirkungen zu haben – ein langer Zeitraum ohne Anwendung wichtig. So wird man nicht ständig an die MS erinnert und bekommt ein Stück Freiheit. Als Vater einer zweijährigen Tochter kann ich die freie Zeit mit der Familie so viel entspannter gestalten. Ich kann nur allen empfehlen, sich aktiv in die Entscheidung für eine Therapie einzubringen. Mehr dazu ab **Seite 8**.

Um auch künftig die körperlichen Einschränkungen auf ein Minimum zu begrenzen, versuche ich durch regelmäßige Physio- und Hippotherapie den Status quo möglichst lange beizubehalten. Auch weil das für die Träume von meiner Frau und mir unabdingbar ist: Wir möchten unsere Flitterwochen – ein Roadtrip durch die kanadischen Rocky Mountains – gerne mit unseren bald zwei Töchtern wiederholen. Denkt immer dran: Die MS ist zwar ein Teil Eurer Geschichte, die Geschichte schreibt Ihr aber immer noch selbst!

Euer Felix

INHALT



06

Agenturfoto. Mit Model gestellt.

26

**„Betroffene können
sich bei der DMSG
melden, um sich
beraten zu lassen und
den Antrag gemein-
sam auszufüllen.“**

HERBERT TEMMES,
DMSG-BUNDES-
GESCHÄFTSFÜHRER

06 THERAPIE

Entscheide aktiv mit über
Deine Therapie

10 SYMPTOME

Blasenstörungen verstehen
und behandeln

12 STARKE WORTE

Frank erzählt seine persönliche
MS-Geschichte

16 WISSEN

MS früh und hochwirksam
behandeln

18 TROTZ MS COMMUNITY

Was der Community bei
der MS-Therapie besonders
wichtig ist

20 DIGITALES

Chancen der digitalen
Gesundheitslösungen

22 TROTZ MS

Services von **trotz ms** im Überblick

26 NACHGEFRAGT

DMSG-Bundesgeschäftsführer
Herbert Temmes über Nachteils-
ausgleiche mit dem Schwerbehin-
dertenausweis



18

Therapiewahl & Therapie- entscheidung

Die Ergebnisse
der Community-
Befragung

28 ALLTAG & UMGANG

Reisen mit Rollstuhl

32 WISSEN

MS-Mythos im Check: keine
Symptome, keine Progression?

34 ENTSPANNUNG

Qigong für Kraft und Entspannung

36 NACHGEFRAGT

Anwältin Dr. Nolte über Deine
Rechte im Berufsleben

38 STARKE WORTE

Leni über ihre Reise mit dem
Wohnmobil

42 HILFSMITTEL

Tipps der Community für
heiße Sommertage

46 RECHT & SOZIALES

Selbstbestimmt vorsorgen mit
der Patientenverfügung

48 ERNÄHRUNG

Gesunde Ernährung in den
Alltag integrieren

50 GUT ZU WISSEN

News & Fakten zum MRT trotz
Tattoos, der B-Zell-Therapie
und vielem mehr

52 GEDANKENSPIELE

Trainiere Deine Kognition

54 FAQ

Häufige Fragen bei
trotz ms MEIN SERVICE

55 IMPRESSUM



REZEPTTIPP

ORIENTALISCHER
COUSCOUS-SALAT

A high-angle, top-down photograph of a person with long brown hair, wearing a dark brown jacket, light blue jeans, and orange shoes, walking away from the camera. They are walking along a large, white, hand-painted arrow on a dark asphalt road. The arrow points towards the top of the frame. The person is positioned in the lower-middle part of the arrow. The lighting creates a long shadow of the person and the arrow on the asphalt to the right.

DEINE
ENTSCHEIDUNG
ZÄHLT



Welche Therapie passt am besten zu Dir und Deinem Leben? Die eine, absolute Antwort gibt es nicht. Sicherheit bei Deiner Therapieentscheidung erhältst Du im Austausch mit Deinem Behandlungsteam. Welche Faktoren spielen dabei eine Rolle?

Damit Du Dich sicherer fühlst, wenn es um Deine MS und Deine Therapie geht, ist eines besonders wichtig: Informiere Dich ausführlich – über Deine Erkrankung und Behandlungsmöglichkeiten, die für Dich infrage kommen. Nur so kannst Du die für Dich richtige Entscheidung treffen und Dein Leben mit MS sowie Deine Therapie aktiv mitgestalten. Eine grundlegende Voraussetzung ist Kommunikation auf Augenhöhe.

Gemeinsam entscheiden

Möglicherweise hast Du schon einmal von Shared Decision Making (SDM) gehört. Darunter versteht man das Prinzip der gemeinsamen (engl. = shared) Entscheidungsfindung (engl. = decision making) zwischen Ärztin oder Arzt und Patientin oder Patient. Gemeinsam betrachtet Ihr Deine Möglichkeiten und wägt zusammen ab, welche Therapie für Dich die passende ist. Dabei beleuchtet Ihr auch Deine persönlichen Anliegen, Bedürfnisse und Bedenken sowie Deine individuelle Lebenssituation.

Weiß meine Ärztin oder mein Arzt nicht viel besser, welche Therapien es gibt und welche für mich geeignet sind? – Gedanken wie diese könnten Dir jetzt durch den Kopf gehen. Damit Du Dich aktiv an der Gestaltung Deiner Behandlung beteiligen kannst, solltest Du ausreichend Informationen zusammentragen. Überlege, was sie für

Dich persönlich bedeuten: Wie fühlst Du Dich damit? Welche Gedanken gehen Dir durch den Kopf? Und wie lässt sich die jeweilige Therapie mit Deinem Leben vereinbaren?

Erste Ansprechperson ist Deine Neurologin oder Dein Neurologe.

Drei grundlegende Fragen können Dir im Arztgespräch als Leitfaden dienen, die verschiedenen Behandlungsoptionen auszuloten:

- ♦ Welche Möglichkeiten habe ich?
- ♦ Was sind die Vorteile und Nachteile der Möglichkeiten?
- ♦ Wie wahrscheinlich ist es, dass diese Vor- und Nachteile bei mir auftreten?

Wie SDM im Behandlungsalltag abläuft und gelingen kann, beleuchtet Dr. Klarissa Stürner auf der nächsten Seite und auf www.trotz-ms.de. Die Fachärztin für Neurologie legt Wert darauf, Menschen mit MS in die Gestaltung der Therapie einzubeziehen. >>



[www.trotz-ms.de/wissen/
therapie/nachgefragt-shared-
decision-making-bei-ms](http://www.trotz-ms.de/wissen/therapie/nachgefragt-shared-decision-making-bei-ms)



Dr. Klarissa Stürner über Shared Decision Making

... als modernen Ansatz:

„Im Gegensatz zum SDM steht das alte, hierarchische Bild, in dem der Arzt vorgibt, was gemacht wird. Bei SDM rücken die Bedürfnisse der Patienten viel stärker in den Vordergrund. Die Zufriedenheit mit einer Behandlung ist meiner Erfahrung nach beim SDM deutlich höher.“

... und Therapietreue:

„Manchmal trauen sich Patienten nicht zu sagen, dass sie zum Beispiel ihre Tabletten nicht regelmäßig nehmen. In diesen Fällen ist die Entscheidung oft nicht gemeinsam getroffen worden. Durch die intensive Auseinandersetzung mit den Optionen beim SDM kommt es seltener zum Therapieabbruch.“

... und Selbstbestimmung:

„MS ist mit Kontrollverlust verbunden. Durch SDM bekommen MS-Patienten wieder etwas Kontrolle zurück und entscheiden selbstbestimmt. Wichtig ist, auch zu wissen, dass wir die partizipative Entscheidungsfindung wiederholen können. Etwa wenn eine Therapie nicht gut funktioniert. Es ist keine Einbahnstraße. Wir können die Behandlung verändern und einen anderen Weg einschlagen.“



Unterstützung für Deine Entscheidung

Du suchst nach Informationen, auf die Du Dich verlassen kannst? Auf der **trotz ms Website**, in unseren Infomaterialien und auch bei dem Patientenprogramm **trotz ms MEIN SERVICE** kannst Du Dich ausführlich über MS, deren Verlauf und die aktuellen Therapien informieren. Darüber hinaus sind die Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG) und deren Landesverband in Baden-Württemberg „Aktion Multiple Sklerose Erkrankter (AMSEL)“ verlässliche Anlaufstellen. Auch in Selbsthilfegruppen kannst Du Unterstützung finden. Hinterfrage beim Recherchieren: Wie steht es um die Aktualität der Informationen? Wer ist Autorin oder Autor und auf welchen Quellen beruhen die Inhalte?

Einen Überblick der Wirkstoffe, die aktuell in Deutschland für die Behandlung von MS zugelassen sind, erhältst Du hier:

www.trotz-ms.de/wissen/therapie/deine-ms-therapie-du-hast-die-wahl



Bevor Du Deine Entscheidung triffst, mach Dir bewusst:

- ♦ Was erwarte ich von meiner Therapie?
- ♦ Welche Chancen möchte ich nutzen und welche Risiken bin ich bereit, dafür einzugehen?
- ♦ Welche Wünsche und Bedürfnisse habe ich?
- ♦ In welcher Lebenssituation befinde ich mich und welche Wünsche habe ich dabei (Kinderwunsch, Berufsweg)?
- ♦ Möchte ich möglichst viel Zeit haben, in der ich nicht an meine Therapie denken muss?

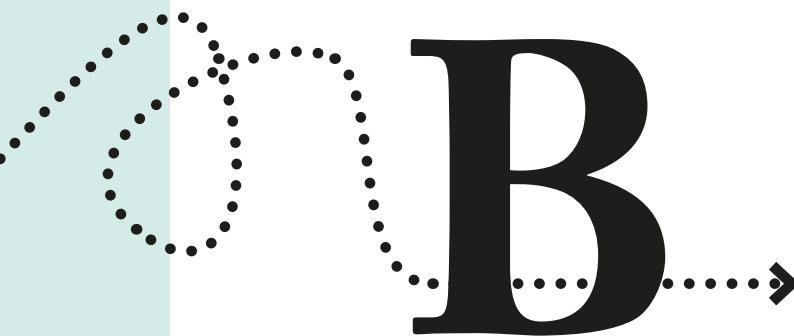
Geh auf Dein Behandlungsteam zu und besprich mit ihm Deine Bedürfnisse und Optionen. ♦

Der **trotz ms Entscheidungsbaum** kann Dir helfen, die für Dich passende Lösung zu finden:

www.trotz-ms.de/wissen/therapie/entscheidungshilfe-welche-ms-therapie-passt-zu-mir



Egal, wie Du Dein Leben gestalten möchtest: Werde aktiv und nutze Deine Möglichkeiten. Erfahre mehr zum Thema „Therapie“ auf den **Seiten 16–17**.



Blasenstörung: Ein Tabuthema?

Probleme beim Wasserlassen kennen viele Menschen mit MS, aus Scham sprechen sie häufig nicht darüber. Eine frühzeitige Behandlung kann jedoch Folgeerkrankungen vorbeugen und die Lebensqualität deutlich verbessern.

Blasenstörungen stellen ein sehr häufiges Symptom der MS dar, bleiben aber bei fast der Hälfte der Betroffenen unbehandelt. Dabei können Blasenstörungen unangenehme Folgen haben: häufige Harnwegsinfektionen, Schlafstörungen, die eine Fatigue verstärken können, oder Schmerzen, die zu einer Zunahme einer Spastik führen können. Nicht zuletzt können Blasenstörungen auch das Sexleben beeinträchtigen und das soziale Leben erheblich einschränken. Es gibt also gute Gründe dafür, offen mit Deinem Behandlungsteam darüber zu sprechen – und es gibt nichts, wofür Du Dich schämen musst!

Wie beeinflusst MS die Blase?

Schädigt die MS Nerven, die die Entleerung der Blase kontrollieren, können sogenannte neurogene Blasenstörungen auftreten. Je nach Ausprägung können sich die Probleme beim Wasserlassen unterschiedlich äußern:

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

Die **unteraktive Blase** kann den Urin nur verzögert abgeben. Hierbei kannst Du den Urin nur unvollständig ablassen. Es verbleibt ein Rest in der Blase.

Bei einer **Kombination von über- und unteraktiver Blase** kann es gleichzeitig zu vermehrtem Harndrang, Inkontinenz und nicht vollständiger Blasenentleerung kommen.

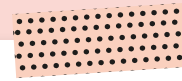
Was hilft bei Blasenstörungen?

Für die Behandlung von Blasenstörungen stehen je nach Art und Ausprägung verschiedene Ansätze zur Verfügung. Als nicht-medikamentöse Maßnahme haben sich beispielsweise Toiletten- oder Beckenbodentraining bewährt. Reicht dies nicht aus, können verschiedene Medikamente oder ein Katheter helfen. Zudem gibt es eine Reihe von Hilfsmitteln, die trotz Blasenstörung ein mobiles Leben ermöglichen, zum Beispiel Einlagen, Tröpfchenfänger sowie speziell für Männer Kondomurinale. Abgesehen davon unterscheidet die MS-Leitlinie bei der Diagnose und Therapie von Blasenstörungen nicht zwischen Frauen und Männern. ♦



Euro-WC-Schlüssel

Der universelle Schlüssel ermöglicht Berechtigten den Zugang zu öffentlichen Toiletten an Autobahnraststätten sowie in vielen europäischen Städten. Beim Bundesverband Selbsthilfe Körperbehinderter e. V. erfährst Du mehr dazu.



TIPPS BEI BLASENPROBLEMEN

Auch durch Dein eigenes Verhalten kannst Du viel dazu beitragen, besser mit einer Blasenstörung zurechtzukommen:

- ♦ Versuche, ausreichend und gleichmäßig über den Tag verteilt zu trinken.
- ♦ Gehe regelmäßig zur Toilette, auch wenn Du gar nicht so dringend musst. Und wenn Du musst, zögere den Toilettengang nicht hinaus.
- ♦ Protokolliere Deine Trink- und Urinmenge in einem Tagebuch. Damit hilfst Du auch Deinem Behandlungsteam.
- ♦ Die Verwendung von Hilfsmitteln kann Dir mehr Sicherheit geben.

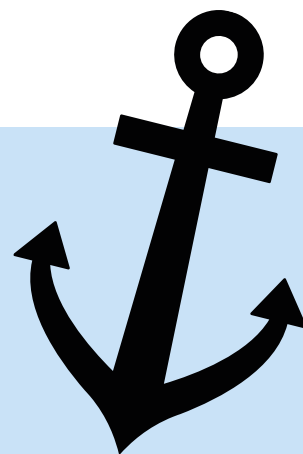
Sprich offen mit Deinem Behandlungsteam über Deine Blasenprobleme. Diese sind kein Tabuthema.

Wie fühlt es sich an, auf Inkontinenz-Hilfsmittel angewiesen zu sein und welche Hilfsmittel können helfen? Darüber spricht MS-Betroffene Kathrin ganz offen in ihrem **STARKE STIMMEN** Video auf Instagram:



www.instagram.com/reel/CiARGcitHGQ/

MEINE MS- GESCHICHTE



*Frank, SPMS-Betroffener,
55 Jahre*

In der letzten Ausgabe von **trotz ms** **DAS MAGAZIN** konnten sich Leserinnen und Leser im Rahmen des 5. Geburtstags von **trotz ms** bewerben, ihre persönliche MS-Geschichte zu teilen. Ausgewählt wurde Frank, der im Februar 2020 die Diagnose SPMS erhielt. Nach dem ersten Schock hat er mit Unterstützung seiner Herzensmenschen einen Umgang mit der MS gefunden.





Wenn Frank mal nicht auf der großen weiten Welt unterwegs ist und seiner Reiselust nachgeht, arbeitet er in der Reisebranche. Er hilft anderen Menschen mit Einschränkungen dabei, ihre Traumreise wahr werden zu lassen.



„Die MS hat physisches und psychisches Leid in mein Leben gebracht, bedeutet aber auch nicht das Ende.“

An Bord eines Kreuzfahrtschiffs sind mein Mann und ich in das Jahr 2020 gestartet. Für mich war die Welt in Ordnung. Auch wenn ich schon ab und zu Einschränkungen spürte, konnte ich laufen. Damals führte ich sie zunächst auf eine Verengung des Wirbelkanals zurück. Mittlerweile benutze ich für Strecken über 100 Meter den Rollstuhl.

Die Diagnose

Kurz vor Ausbruch der Pandemie erhielt ich im Februar die lebensverändernde Diagnose MS. Für meinen Mann und mich ein Schock! Eben noch gesund, im nächsten Augenblick schwer krank. Wir wussten nicht viel über

die Krankheit – 1.000 Gesichter, nicht ansteckend, unheilbar, aber nicht tödlich. Wie schwer alles werden sollte, zeigten die nächsten Wochen, Monate und mittlerweile Jahre. Habe ich anfangs geglaubt, ich würde die MS (wir haben ihr den Namen Maggie Smith gegeben) irgendwie wieder loswerden, weiß ich heute – unzählige Tränen und Arztbesuche, Zweit- und Drittmeinungen, zwei Krankenhausaufenthalte, eine sechswöchige Rehabilitationsmaßnahme, zahlreiche Ergo-, Physio-, Psychotherapien und tägliche Schmerzen später: Maggie Smith ist gekommen, um zu bleiben.

Die Ärzte diagnostizierten eine sekundär progrediente MS, verbunden mit einer Spastik aller vier Extremitäten. Ein Leben auf dem Ponyhof sieht anders aus. Diese chronische Erkrankung ist eben kein Schnupfen, der wieder geht.

Herzensmenschen bleiben

Von Anfang an bin ich offen mit der Krankheit umgegangen, sowohl privat als auch beruflich. Einige Teilnehmer meines MS-Stammtischs berichteten, dass sie,

STARKE WORTE

nachdem sie ihre Diagnose mitgeteilt haben, von ihren Lebenspartnern verlassen wurden. Die Liebe zwischen meinem Mann und mir ist hingegen gewachsen. Mit einem zweiten „Ja“ im Juni dieses Jahres haben wir sie bestätigt – „In guten wie in schlechten Zeiten“ – dafür bin ich dankbar. Die Krankheit hat mir gezeigt, wer zu meinen Herzensmenschen und Freunden zählt. Werden Liebe, Aufmerksamkeit oder Zuneigung nicht freiwillig gegeben, macht es keinen Sinn, dafür zu kämpfen. Zu kämpfen verlangt jeden Tag neue Kraft. Durch die Erkrankung habe ich viele nette und einfühlsame Menschen kennenlernen dürfen, sei es beim MS-Stammtisch, dem Reha-Sport oder

der DMSG – Menschen, die mir geholfen haben und helfen, täglich wieder neuen Mut zu fassen.

Herausforderungen sind überwindbar

Das Leben ist für jeden ungewiss und unvorhersehbar. Für meine Leidensgenossen und mich ist es allerdings noch schwieriger – doch viele Herausforderungen sind überwindbar. Es gibt Dinge im Leben, die können wir nicht ändern, nur annehmen und das Beste draus machen. Ein Neurologe sagte zu mir: „Hat der liebe Gott Dir Zitronen gegeben, mach Limonade draus“. Es geht weiter – aber eben anders.

Fest stand, dass ich auch zukünftig eine berufliche Betätigung haben wollte, die mir Freude macht. Mit einem Schwerbehindertenausweis und einem Grad der Behinderung von 70 wäre es sicherlich schwer geworden, eine neue Anstellung zu finden. Also habe ich Anfang 2022 den Schritt in die Selbstständigkeit gewagt: mit der Geschäftsidee „Vermittlung von Kreuzfahrten“. Mein Selbstwertgefühl habe ich mir zurückgeholt, der Arbeitsplatz ist meiner neuen Lebenssituation angepasst, das Leistungspensum bestimme ich. Mit meiner eigenen Firma setze ich mich dafür ein, der Teilhabe von Menschen mit Behinderung einen höheren Stellenwert beizumessen. Das ist eine Zuwendung, die ich bisher leider gänzlich vermisst habe. An der Stelle lohnt es sich, für das zu kämpfen, was einem wichtig ist, und es wird immer Menschen geben, die zu einem stehen.



„Die Vergangenheit war schön. Dass ich das auch für die Zukunft sagen kann, daran muss ich jetzt arbeiten.“



Nützliche Tipps zum Reisen mit dem Rollstuhl erhältst Du auf den **Seiten 28–31**. ♦

Hochwirksame Therapie von Anfang an

Unter der Ärzteschaft herrscht zunehmend Einigkeit darüber, MS frühzeitig zu behandeln. Sollte dabei direkt eine hochwirksame Therapie zum Einsatz kommen? MS-Registerdaten legen das nahe.

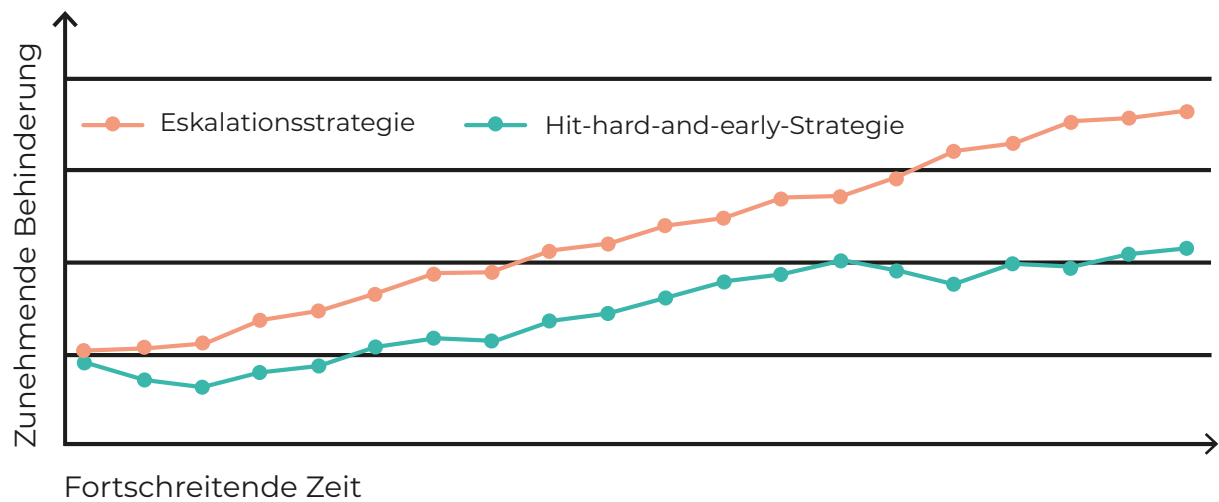
Auch wenn Du es anfangs vielleicht nicht bemerkst: Die MS schädigt das Gehirn bereits zu Beginn der Erkrankung. Um langfristigen Beeinträchtigungen vorzubeugen, ist daher eine frühzeitige Therapie wichtig – bevor Schäden entstehen, die das Gehirn nicht mehr reparieren oder ausgleichen kann.¹ Aber mit welcher Behandlungsstrategie gelingt das am besten?

Die Fachwelt unterscheidet zwei Ansätze: direkt mit einem hochwirksamen Medikament starten („**hit hard and early**“) oder zunächst moderat behandeln („**Eskalation**“).

Paradigmenwechsel in der Behandlungsstrategie

Nach Auswertungen von MS-Registern scheint der frühe Einsatz einer hochwirksamen Therapie langfristig bessere Behandlungserfolge zu versprechen.^{2,3} In diesen nationalen Registern werden anonym die Daten von vielen MS-Betroffenen gesammelt. Anschließend können sie zur Beantwortung verschiedener wissenschaftlicher Fragestellungen dienen.

So wertete ein Forschungsteam jüngst die Daten des italienischen MS-Registers aus. Die Forschenden betrachteten insgesamt



Durch die MS nehmen Beeinträchtigungen im Laufe der Zeit zu. Wird frühzeitig eine hochwirksame Therapie begonnen, kann dieser Prozess stärker verlangsamt werden.⁴

726 Menschen mit schubförmiger MS, die entweder direkt eine hochwirksame MS-Therapie erhielten oder nach der Eskalationsstrategie behandelt wurden. Beide Gruppen waren gleich groß und hinsichtlich möglicher Einflussfaktoren wie beispielsweise Alter und Geschlecht aufeinander abgestimmt. Alle Patientinnen und Patienten in der Gruppe der Eskalationsstrategie wechselten nach durchschnittlich sechs Jahren der Behandlung zu einer hochwirksamen Therapie.

Der Vergleich der beiden Gruppen zeigt: Die Zunahme der MS-bedingten Beeinträchtigungen war geringer, wenn die Betroffenen direkt mit einer hochwirksamen Therapie behandelt wurden. Dieser Effekt hielt nicht nur über den Beobachtungszeitraum von bis zu zehn Jahren an, sondern verstärkte sich im Laufe der Zeit noch. So waren mit der Eskalationsstrategie auch langfristig die Behandlungserfolge schlechter, obwohl alle

im Therapieverlauf auf eine hochwirksame Therapie umgestellt haben.⁴

Doch obwohl die aktuelle Studienlage für eine frühe hochwirksame Therapie spricht, setzt sich dieser Ansatz in der Praxis nur langsam durch. So war dieser Paradigmenwechsel – ein Umdenken hin zum frühen Einsatz eines hochwirksamen MS-Medikaments – auch ein viel diskutiertes Thema auf dem ECTRIMS 2022 – dem wichtigsten MS-Kongress.⁵ Mehr dazu liest Du auf www.trotz-ms.de. ♦

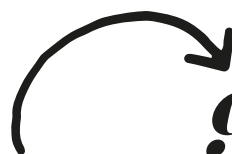
1 Cerqueira JJ et al. J Neurol Neurosurg Psychiatry. 2018;89:844.

2 Buron MD et al. Neurology. 2020;95:e1041.

3 Harding K et al. JAMA Neurol 2019;76:536.

4 Iaffaldano P et al. Ther Adv Neurol Disord. 2021;14:1.

5 Giovannoni G. Oral Presentation 0007. ECTRIMS 2022.



94 % FRAUEN

6 % MÄNNER

EURE ERFAHRUNGEN ZUR THERAPIEWAHL

trotz ms ist nicht nur eine Kampagne, das seid Ihr, die trotz ms Community. Um Euch besser kennenzulernen, haben wir Euch über Social Media dazu aufgerufen, in einer Befragung zur Therapiewahl und dem Entscheidungsprozess von Euren Erfahrungen zu berichten. Die Ergebnisse möchten wir hier mit Euch teilen.

Welche MS-Verlaufsform hast Du? (n=215)

66 % RRMS

6 % PPMS

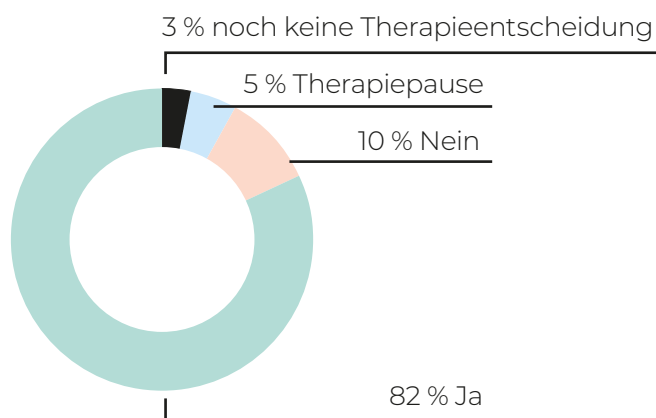
15 % SPMS

13 % KEINE ANGABEN

Erstmal: Danke für Eure Teilnahme! Innerhalb von vier Tagen haben mehr als 200 Menschen mit MS an der Online-Befragung teilgenommen. Diese ist zwar nicht repräsentativ, zeichnet aber ein interessantes Stimmungsbild der **trotz ms Community**. Wenn Ihr andere Erfahrungen gemacht habt, schreibt uns gerne an info@trotz-ms.de.

Erhältst Du aktuell eine verlaufsmodifizierende Therapie (keine Akuttherapie)?

(n=210)



VIER VON FÜNF

Personen haben die Therapieentscheidung gemeinsam mit ihrer Ärztin oder ihrem Arzt getroffen.



Die übrigen Befragten haben die Entscheidung ihrer Ärztin oder ihrem Arzt überlassen oder gemeinsam mit ihren Angehörigen oder allein entschieden.

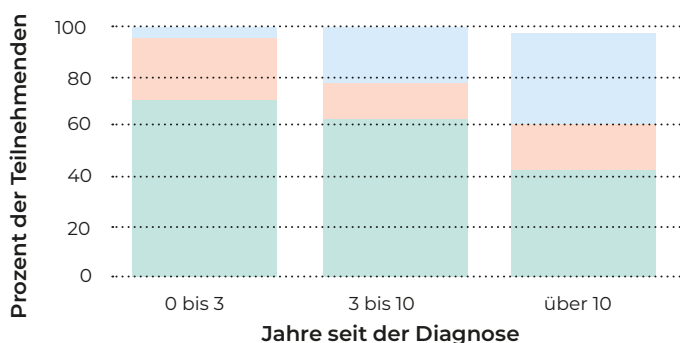
(n=173)



Mehr über das Prinzip der gemeinsamen Entscheidungsfindung findest Du ab Seite 6 oder im Website-Artikel. Scanne dafür den QR-Code.

Wann wurde die Entscheidung für eine Langzeittherapie getroffen?

(n=173)



Entscheidung für Langzeittherapie ...

- unmittelbar nach der Diagnose
- innerhalb des ersten Jahres nach der Diagnose
- zu einem späteren Zeitpunkt

Betroffene scheinen heute die Therapieentscheidung häufiger unmittelbar nach der Diagnose zu treffen als noch vor 10 Jahren. Dies könnte auch mit dem Umdenken bei der Behandlungsstrategie hin zu einem früheren Beginn mit einer hochwirksamen Therapie zusammenhängen.

4/5 BEFRAGTEN

(n=190)

war eine hochwirksame Therapie von Anfang an wichtig.

Warum der frühe Start einer hochwirksamen Therapie bei MS so wichtig ist, erfährst Du ab Seite 16.

„Ich bin voll und ganz zufrieden mit meiner aktuellen Therapie“, sagen...

(n=173)

59 % mit Infusionstherapie

36 % mit Injektionstherapie

42 % mit Therapie in Tablettenform

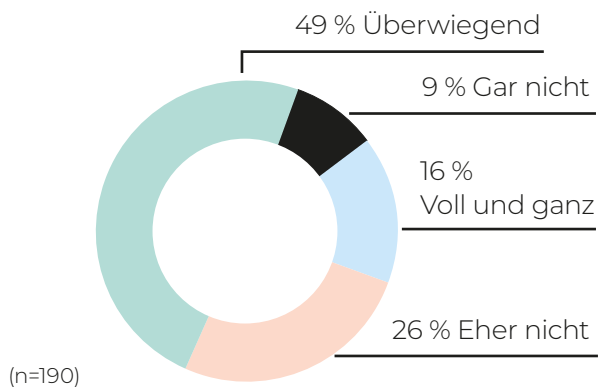


Ranking: Das ist Euch (im Durchschnitt) am wichtigsten bei einer MS-Therapie:

(n=184)

1. Wirksamkeit
2. Sicherheit
3. Lebensstil – Wunsch nach Unabhängigkeit und Aktivität (Reisen, Beruf, Mobilität etc.)
4. Anwendungsform
5. Häufigkeit
6. Lebensplanung – Kinderwunsch, Berufswahl etc.

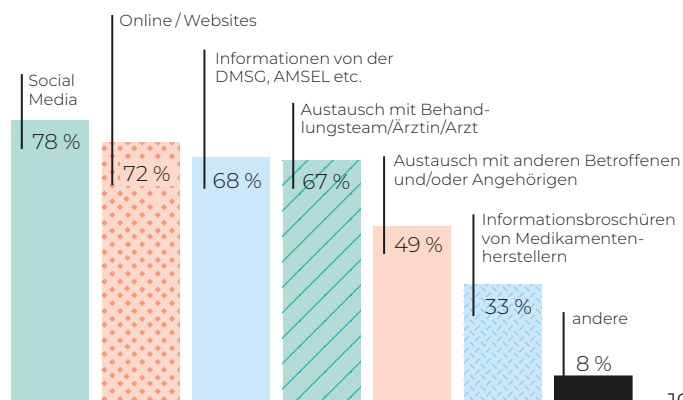
Die Mehrheit der Befragten fühlt sich als Expertin bzw. Experte der eigenen Erkrankung:



Erfahre mehr rund um MS auf www.trotz-ms.de oder folge uns auf Facebook und Instagram unter [@trotz_ms](https://www.instagram.com/trotz_ms).

> 70 % der Befragten informieren sich regelmäßig rund um die MS. Dafür nutzen sie folgende Quellen:

(Mehrfachauswahl möglich; n=210)



APPsolut einfach

MS besser verstehen durch Gesundheitsdaten



Digitale Medien sind aus unserem Alltag nicht mehr wegzudenken. Ob Websites, Social Media oder Podcasts – viele nutzen sie tagtäglich, um sich zu informieren oder auszutauschen. Digitale Gesundheitslösungen, die speziell für Menschen mit MS entwickelt worden sind, sollen das Leben mit und die Therapie von Multipler Sklerose unterstützen.

Gesundheitsdaten umfassen Informationen zum aktuellen Gesundheitszustand und zur Krankengeschichte. Dazu zählen zum Beispiel die Entwicklung der Symptome im zeitlichen Verlauf und die Veränderung von körperlichen oder kognitiven Fähigkeiten. Digitale Gesundheitslösungen können dabei helfen, Gesundheitsdaten zu sammeln und auszuwerten, um die Versorgung – sei es im Alltag oder auch therapeutisch – zu verbessern. Denn sie ermöglichen neue Einblicke in die Auswirkungen auf den Alltag.

Welche Chancen bieten digitale Gesundheitslösungen im Umgang mit MS?

„Natürlich viele!“, lautet die Antwort von Birgit Bauer klar. Als Digital Health-, Social Media- & Patient Expert engagiert sie sich international für die Bedürfnisse und Interessen von Menschen mit MS. „Digitale Gesundheitslösungen können Sensoren sein, sogenannte „Wearables“, wie z. B. ein Fitnesstracker oder eine Smartwatch, die Gesundheitsdaten aufzeichnen. Auch Robotik zählt zu digitalen Gesundheitslösungen. Sie kann Menschen helfen, die bewegungseingeschränkt sind, beispielsweise durch Roboterarme, die sich per Sprachbefehl oder Augenbewegung steuern lassen. Das gibt Selbstständigkeit und Freiheit. Es gibt bereits spannende technische Entwicklungen, von denen manche auf den ersten Blick vielleicht seltsam wirken mögen. Wenn wir uns jedoch digitale Gesundheitslösungen zu eigen machen und sie mit Ärzten gemeinsam nutzen, anstatt sie als Feind zu betrachten, dann können wir die Versorgung besser gestalten und die Lebensqualität steigern“, so die Expertin.

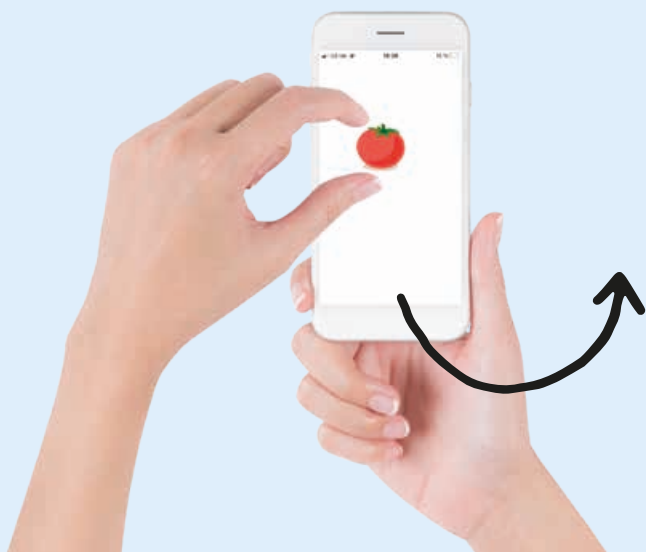


Birgit Bauer,
Digital Health-, Social
Media- & Patient Expert

Einfach im Alltag dokumentieren mit MS-Apps

Apps können ein einfach zugänglicher Berührungspunkt mit digitalen Gesundheitslösungen sein. Sie bieten zum Beispiel einen unkomplizierten Weg, Symptome und die Entwicklung des Wohlbefindens im Alltag festzuhalten.

„Das finde ich für Menschen mit MS auf jeden Fall sinnvoll. Ob man es wöchentlich macht oder täglich: Jede Information ist eine hilfreiche Information. Je besser der Arzt informiert ist, umso besser ist am Ende die Empfehlung“, so Birgit Bauer: „Bei der Entwicklung von digitalen Gesundheitslösungen für Menschen mit Erkrankungen beobachte ich immer wieder, dass Entwickler sich an Statistiken orientieren, anstatt mit den tatsächlichen Nutzern zu sprechen. Das ist etwas, das der Entwicklung einer App nicht dienlich ist. Denn der ‚Endnutzer‘ muss mit der Anwendung zurechtkommen. Daher ist es wichtig, einen Dialog zu beginnen und gemeinsam zu diskutieren: Was ist im Alltag hilfreich und was nicht? Was wird gebraucht und was kann getrost weggelassen werden? Das ist eigentlich ganz einfach und macht am Ende einen Riesenunterschied.“ ♦



Gemeinsam mit der **trotz ms Community** sowie MS-Fachkräften ist zum Beispiel die MS-App **Brisa**® entwickelt worden (Produzent: Temedica GmbH, entwickelt in Kooperation mit Roche). Mehr erfährst Du im Video auf www.trotz-ms.de von Lea, die selbst mit MS lebt und **Brisa** mitentwickelt hat.



Darüber hinaus hast Du mit der sowohl in **Brisa** als auch in der App **Emendia**® MS (Hersteller: NeuroSys GmbH) enthaltenen Anwendung **Floodlight MS**® (Hersteller: Roche) die Möglichkeit, den Verlauf Deiner motorischen und kognitiven Fähigkeiten langfristig auf Deinem Smartphone zu erfassen und zu verfolgen. Die erfassten Daten kannst Du ganz einfach mit Deiner Ärztin oder Deinem Arzt teilen, sodass Du und Dein Behandlungsteam mehr Informationen zu Deiner Gesundheit sowie Deinem MS-Verlauf durch die regelmäßige Nutzung erhalten. Sie können das Gesamtbild ergänzen und bei individuellen Therapieentscheidungen unterstützen.

Zum ganzen Interview:
[www.trotz-ms.de/wissen/
forschung/nachgefragt-
gesundheitsdaten-
erfassen-und-teilen](http://www.trotz-ms.de/wissen/forschung/nachgefragt-gesundheitsdaten-erfassen-und-teilen)



TROTZ MS

trotz ms ist für Dich da

Unterstützungsangebote, Informationen und gut gemeinte Ratschläge gibt es viele. Damit sie Dir in Deinem Alltag wirklich helfen, ist entscheidend, auszuprobieren und herauszufinden, was zu Dir persönlich passt.

Damit Du aus einem Meer an Möglichkeiten genau das auswählen kannst, wofür Du Dich interessierst, was Du brauchst und Dir wünschst, entwickelt das Team von **trotz ms** gemeinsam mit Betroffenen und Fachkräften immer neue Medien. So kann jede und jeder Teil der **trotz ms Community** werden und den eigenen Weg zum Umgang mit der Erkrankung und Therapie finden.



Du bestimmst über Dein Leben. Nicht die MS.

Informationen rund um Multiple Sklerose, Alltagstipps für jeden Lebensbereich, **STARKE WORTE** Blog-Beiträge von Betroffenen und Angehörigen sowie Interviews mit MS-Fachkräften: All das steht Dir auf der Website **www.trotz-ms.de** als Wissens- und Inspirationsquelle zur Verfügung. Du bestimmst, was wichtig ist, indem Du die Themenfilter anklickst und nur das angezeigt bekommst, was Dich wirklich interessiert.

Du möchtest regelmäßig per E-Mail über Neuigkeiten rund um MS informiert werden? Ganz einfach: Melde Dich für den **Newsletter** an und bleib immer auf dem Laufenden.

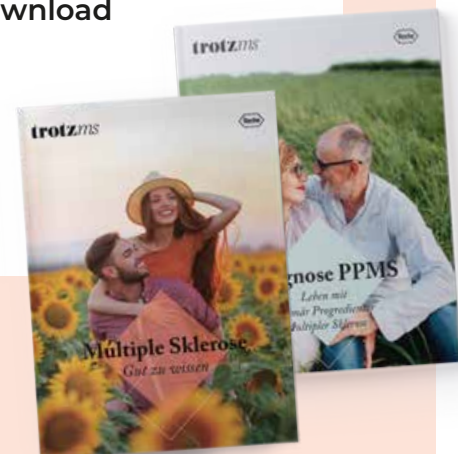
www.trotz-ms.de/newsletter



Werde Expertin oder Experte und eigne Dir Wissen an

Du möchtest Infos schwarz auf weiß in den Händen halten? Die verschiedenen **trotz ms** Materialien zum Herunterladen und/oder Bestellen versorgen Dich unter anderem mit interessanten Themenheften, dem **WISSEN KOMPAKT**, und wertvollen Hintergrundinformationen in Broschüren: „**Multiple Sklerose – Gut zu wissen**“ erklärt Dir und Deinen Angehörigen, was bei MS in Deinem Körper passiert, welche Rolle T- und B-Zellen bei MS spielen sowie welche Bedeutung das für die Behandlung hat. Die Broschüre „**Diagnose PPMS – Leben mit Primär Progredienter Multipler Sklerose**“ richtet sich speziell an Menschen mit der selteneren Verlaufsform PPMS. Sie gibt nützliche Tipps zum Alltag sowie zu Deinen Rechten. Im Infomaterial-Bereich der Website kannst Du auch das Magazin digital oder postalisch abonnieren und bisherige Ausgaben durchstöbern.

www.trotz-ms.de/infomaterial-download



Werde Teil der trotz ms Community

Niemand weiß besser, welche Themen und Fragen Menschen mit MS bewegen als Betroffene selbst. Deshalb setzt **trotz ms** von Anfang an darauf, Austausch zu ermöglichen. Im Laufe der Jahre ist dabei eine einzigartige **Community** entstanden, die auch auf Facebook und Instagram aktiv Mut zuspricht, sich gegenseitig unterstützt, Erfahrungen und Erlebnisse teilt. Mach mit und bleibe up to date unter:

  @trotz_ms



Schon gehört?

Mut machen, zum Träumen anregen, informieren – **trotz ms DER PODCAST** liefert Inspiration, Wissen und persönliche Einblicke aus ganz unterschiedlichen Blickwinkeln. Die verschiedenen Geschichten zeigen, dass es trotz MS möglich ist, sich selbst treu zu bleiben und ein Leben nach den eigenen Wünschen und Vorstellungen zu führen. Vielleicht nicht so, wie ursprünglich geplant, aber nichtsdestotrotz auf eine einzigartige Art und Weise.



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

Ein offenes Ohr für all Deine Fragen und Anliegen

trotz ms MEIN SERVICE ist das kostenlose Patientenprogramm für Dich und Deine Angehörigen. Nach Deiner Anmeldung hast Du Deine ganz persönliche feste Ansprechperson, die Dich und Deine Bedürfnisse kennt. Sie unterstützt Dich und steht Dir bei individuellen Fragen zur Seite – im persönlichen Gespräch am Telefon. Du kannst genau bestimmen, wie viel Unterstützung Du brauchst, wie oft Du mit ihr sprechen möchtest und über welche Themen: persönlich, individuell, umfassend und mehrsprachig.



www.trotz-ms.de/mein-service

Hast Du noch Fragen?

Unser Team ist Mo – Fr
von 8 – 20 Uhr für Dich da.

0800.1010800 

Deine kostenlose Servicenummer

trotz_{ms}
MEIN SERVICE



Immer dabei: Deine digitalen Begleiter

Um Dich auch im Alltag unkompliziert dabei zu unterstützen, Deinen individuellen MS-Verlauf besser zu verstehen, hat das Team von **trotz ms** gemeinsam mit der Temedica GmbH (Produzent), neurologischen Fachkräften und Mitgliedern der **trotz ms Community** die **Brisa® App** entwickelt. Vom individuellen Symptomtracking über wertvolle Informationen rund um MS bis hin zur Erkundung wissenschaftlich beschriebener Zusammenhänge zwischen Symptomen und anderen Faktoren bietet **Brisa** Inhalte zu jedem Aspekt Deines Lebens mit Multipler Sklerose.



Hier geht
es zu Brisa.

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

Mit der integrierten Software **Floodlight® MS** von Roche (Hersteller) hast Du die Möglichkeit, den Verlauf Deiner motorischen und kognitiven Fähigkeiten langfristig mit Deinem Smartphone zu erfassen. Führest Du die fünf verschiedenen Tests regelmäßig durch, könnten sich auch schleichende Veränderungen aufzeigen lassen. **Floodlight MS** ist auch in der App **Emendia® MS*** enthalten (Hersteller: NeuroSys GmbH). Auf Wunsch kannst Du die Ergebnisse mit Deinem Behandlungsteam teilen. So können die Ergebnisse von **Floodlight MS** das Gesamtbild ergänzen und bei individuellen Therapieentscheidungen unterstützen.



[www.trotz-ms.de/
leben/alltag-umgang/
ms-digitale-
gesundheitslosungen](http://www.trotz-ms.de/leben/alltag-umgang/ms-digitale-gesundheitslosungen)

Wie viel und welche Form der Unterstützung Du in Anspruch nimmst, entscheidest Du: bei jeder Fragestellung, die Dich beschäftigt, oder jeder Herausforderung, vor der Du stehst. Hilfreich kann es sein, wenn Du im Fall der Fälle bereits vorab weißt, wo Du die passenden Informationen findest und Anlaufstellen kennst. ♦

Gleichberechtigung und Nachteilsausgleiche

Im Job, privat oder im öffentlichen Leben – ein Schwerbehindertenausweis ist dazu da, Menschen mit Einschränkungen die Teilhabe zu erleichtern oder überhaupt zu ermöglichen. Wer sich frühzeitig damit auseinandersetzt, kennt im Fall der Fälle die eigenen Rechte und Möglichkeiten und kann Leistungen sowie Unterstützungsangebote in Anspruch nehmen.



.....

Herbert Temmes ist Bundesgeschäftsführer der DMSG und Präsident der European MS Platform. Im Interview gibt er Antworten auf wichtige Fragen rund um den Grad der Behinderung, bietet hilfreiche Einblicke und praktische Tipps.

.....

Warum kann es bei MS-bedingten Einschränkungen sinnvoll sein, einen Grad der Behinderung (GdB) feststellen zu lassen?

MS stellt keine Behinderung per se dar. Das trifft nur zu, wenn die Symptome im Alltag entsprechend einschränken. Den GdB bescheinigen zu lassen, bringt keine Vorteile, sondern Nachteilsausgleiche. Diese können finanzieller Art, zum Beispiel steuerliche Ermäßigungen, sein oder sachlicher Art wie beispielsweise Anspruch auf Parkerleichterungen, Sonderurlaub oder besonderer Schutz des Arbeitsplatzes. Wichtig zu wissen: Unter bestimmten Voraussetzungen ist die Frage nach dem Vorliegen eines Schwerbehindertenausweises zulässig und muss wahrheitsgemäß beantwortet werden.

Welche MS-typischen Einschränkungen begründen den GdB?

Das kann fast jedes MS-Symptom sein, wenn es eine entsprechende Funktionseinschränkung mit sich bringt – von Mobilitätseinschränkungen bis hin zur Fatigue. Im Verfahren der Feststellung kann ein Gutachten erstellt werden oder aufgrund der Aktenlage der Grad der Behinderung ermittelt werden.

Besteht ein Arbeitsverhältnis seit mindestens sechs Monaten, **dürfen Arbeitgebende nach dem Vorliegen eines Schwerbehindertenausweises fragen**, um bestimmten Pflichten gerecht zu werden – zum Beispiel, um eine Entlassung vorzubereiten. Denn dann müsste das Integrationsamt einbezogen werden.

„Behinderung“ definiert im 9. Sozialgesetzbuch:

„Eine Beeinträchtigung (...) liegt vor, wenn der Körper- und Gesundheitszustand von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweicht.“ Dazu zählen körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen – unter der Voraussetzung, dass sie dauerhaft bestehen sowie die gleichberechtigte Teilhabe beeinflussen. Mehr Infos gibt es auf www.einfach-teilhaben.de.

Was ist wichtig bei der Antragstellung oder Begutachtung?

Einen Überblick verschafft die Broschüre der DMSG zum Thema „(Schwer-) Behindertenrecht für MS-Erkrankte“. Bestelle sie kostenlos auf www.dmsg.de oder bei **trotz ms MEIN SERVICE** unter der Rufnummer **0800.1010800**.



Welche Hürden gibt es bei der Antragstellung?

Es gibt nicht die eine deutschlandweite Antragsstelle. Man muss sich in dem Bundesland, in dem man lebt, über die zuständige Stelle informieren. Es müssen außerdem sehr viele medizinische Angaben gemacht werden. Das erfordert eine klare Beschreibung der Beeinträchtigungen, am besten anschaulich, mit den eigenen Worten.

Wie unterstützt die DMSG bei der Beantragung?

Betroffene können sich bei der DMSG melden, um sich beraten zu lassen und den Antrag gemeinsam auszufüllen. Ich glaube, das ist einer der wichtigsten Punkte: ein Gegenüber zu haben, das sich auskennt, den Rücken stärkt und einfach ganz konkret fragt – auch nach Aspekten, an die man vielleicht selbst gar nicht denkt.

Was können Sie Betroffenen mit auf den Weg geben?

Hilfreich kann es sein, Arztbriefe und Entlassungsberichte aus einer Reha dem Antrag beizufügen – bitte immer nur in Kopie und die Originale selbst behalten. Es empfiehlt sich auch, Ärzte vorab zu informieren, wenn man einen Antrag auf Feststellung des GdB gestellt und sie als Behandelnde angegeben hat. Das hilft bei der Vorbereitung, weil es im Verfahren sein könnte, dass sie dazu kontaktiert werden. Das Wichtigste: nichts überstürzen. Das Verfahren dauert in der Regel ohnehin mehrere Wochen bis Monate. Also: Zeit lassen, um sich kundig zu machen, gut vorbereiten, mit Menschen austauschen, die sich mit der Thematik auskennen und beratend zur Seite stehen. ♦

Das ganze Interview findest Du auf www.trotz-ms.de.

Mit dem Rollstuhl in die weite Welt

Einfach mal den Alltag hinter sich lassen und wegfahren – diesen Wunsch kennst Du vielleicht auch. Für Menschen mit MS, die auf einen Rollstuhl angewiesen sind, kann Verreisen aber zu einer Herausforderung werden. Es gibt jedoch zahlreiche Angebote, um barrierefrei die Welt entdecken zu können. So steht Deinem Urlaub mit Rollstuhl nichts mehr im Weg.

Damit Du Dich auch auf Reisen möglichst selbstständig bewegen und handeln kannst, solltest Du entsprechend planen: anfangen damit, wie Du zu Deinem Urlaubsort gelangst. Wenn Du zum Beispiel den Mobilitätsservice der Deutschen Bahn buchst, unterstützen Dich Servicemitarbeitende beim Ein-, Um- und Aussteigen. Für eine Fernreise ist die Fahrt mit einem Kreuzfahrtschiff eine bequeme Alternative. Vielleicht möchtest Du lieber mit dem Wohnwagen oder Reisemobil unterwegs sein. Wenn Du Dich für einen Flug entscheidest, kannst Du Deinen Rollstuhl üblicherweise bis zur Flugzeuggtür behalten. Dort tauschst Du ihn übergangsweise mit einem Ersatzrollstuhl von der Fluggesellschaft oder dem Flughafen. Dein Rollstuhl und das Zuggerät werden dann für die Dauer des Flugs im Frachtraum untergebracht. Wenn möglich, checke Dein Gepäck sowie Hilfsmittel bereits einen Tag vor Abreise ein. Kontaktiere dazu vorab Deine Reisegesellschaft, um entspannt, ohne Überraschungen oder Zeitverzögerungen, in den Urlaub starten zu können.

Barrierefreie Unterkünfte finden

Außerdem gilt es, ein barrierefreies Hotel und geeignete Freizeitangebote am Urlaubsort herauszusuchen. Mittlerweile gibt es zahlreiche Reiseveranstalter, die sich auf die Bedürfnisse von Menschen mit Einschränkungen spezialisiert haben. Darüber kannst Du ein rollstuhlgerechtes Angebot buchen.

Hier findest Du eine Auswahl verschiedener Informationsportale:

Webportal „einfach teilhaben“
www.einfach-teilhaben.de

Bundesverband Selbsthilfe
Körperbehinderter
www.bsk-reisen.org

Reisen für alle – Deutschland ohne
Hindernisse erleben
www.reisen-fuer-alle.de

Deutsche Zentrale für
Tourismus (DZT):
www.germany.travel unter dem
Menüpunkt „Barrierefreies Reisen“

Rollstuhlgerechte Orte
weltweit finden
www.wheelmap.org

Infoportal für
barrierefreien Lifestyle
www.handicapx.de

ALLTAG & UMGANG

Eventuell brauchst Du jemanden, der Dich bei Deiner Reise begleitet und unterstützt. Eine qualifizierte Betreuung zu finden, kann Zeit kosten. Auch das solltest Du in Deine Planung miteinbeziehen.

Das passende Modell finden

Lass Dich von Deinem Behandlungsteam, bei der Physio- oder Ergotherapie beraten, welcher Rollstuhl für Deine Lebensumstände, Bedürfnisse und Pläne am besten geeignet ist. So kannst Du Deinen Aktionsradius erweitern und die optimale Unterstützung für Deine individuelle Situation finden.

„Im Urlaub habe ich einen E-Scooter gemietet. Das ist der Hammer, wie gigantisch der Unterschied in Sachen Teilhabe ist.“

📷 @ms.schildkroete

In jedem Fall sollte das Modell Deiner Wahl an Dich, Deinen Körper und Deine Fähigkeiten angepasst werden. Nimm Dir ausreichend Zeit, Dich mit dem Hilfsmittel vertraut zu machen und zu erlernen, wie Du beispielsweise kleinere Absätze wie Unebenheiten im Boden oder nur leicht abgesenkte Bordsteine sicher überwindest. Wichtig für die Kostenübernahme: eine ärztliche Bescheinigung über die medizinische Notwendigkeit und Verordnung per Rezept.



Agenturfoto. Mit Model gestellt

Anschließend kannst Du Dich mit Deiner Krankenversicherung in Verbindung setzen, um sicherzugehen, inwieweit das entsprechende Modell genehmigt oder bezuschusst wird. Einige Krankenkassen haben darüber hinaus feste Verträge mit speziellen Anbietern. In dem Fall bekommst Du von Deiner Versicherung Adressen oder Ansprechpersonen von Sanitätshäusern genannt, bei denen Du Dich weiter beraten lassen kannst.



Caro, MS-Betroffene
📷 @frauenpowertrotzms



Caros Tipps für eine korrekte Haltung im Rollstuhl

1. Deine Knie sollten auf derselben Höhe sein. Um das zu prüfen, kannst Du einen langen, geraden Gegenstand wie zum Beispiel ein Brett anlegen. Daran lässt sich leichter erkennen, ob beide Knie gleich hoch sind.
2. Die Füße mittig mit der Fußsohle auf das Trittbrett stellen. Dabei weder auf Zehenspitzen stehen noch die Zehen zu Dir nach oben heranziehen.
3. Richte Deinen Oberkörper auf und lehne Dich locker an. Stell Dir vor, Dein Kopf würde von einem Faden gehalten.
4. Bei Unsicherheiten: Lasse bei der Physio- oder Ergotherapie Dein Sitzen und Rollen im Rollstuhl überprüfen und Dir Hilfestellungen geben. Einmal im Jahr lasse ich meinen Rolli im Sanitätshaus durchchecken.

„Es ist nicht selbstverständlich, dass sich Sanitätshäuser mit Aktivrollstühlen gut auskennen und optimal beraten. Daher ist es ganz wichtig, sich einen erfahrenen Anbieter zu suchen.“

📷 @ulrikebalks

Entspannen, aber nicht die Haltung verlieren!

Damit keine Verspannungen oder Fehlhaltungen aufkommen, ist eine korrekte Körperhaltung im Rollstuhl wichtig. Weißt Du, worauf es dabei ankommt? Caro (@frauenpowertrotzms) zeigt im Reel-Video auf dem Instagram-Kanal von @trotz_ms, was Du beachten kannst.



[www.instagram.com/
reel/Ch9gdB3qiEL/](https://www.instagram.com/reel/Ch9gdB3qiEL/)

Du suchst noch mehr praktische Tipps oder möchtest erfahren, wo und wie andere Menschen mit MS Urlaube verbringen? Tausche Dich auf Social Media mit der **#trotzMSCommunity** aus!

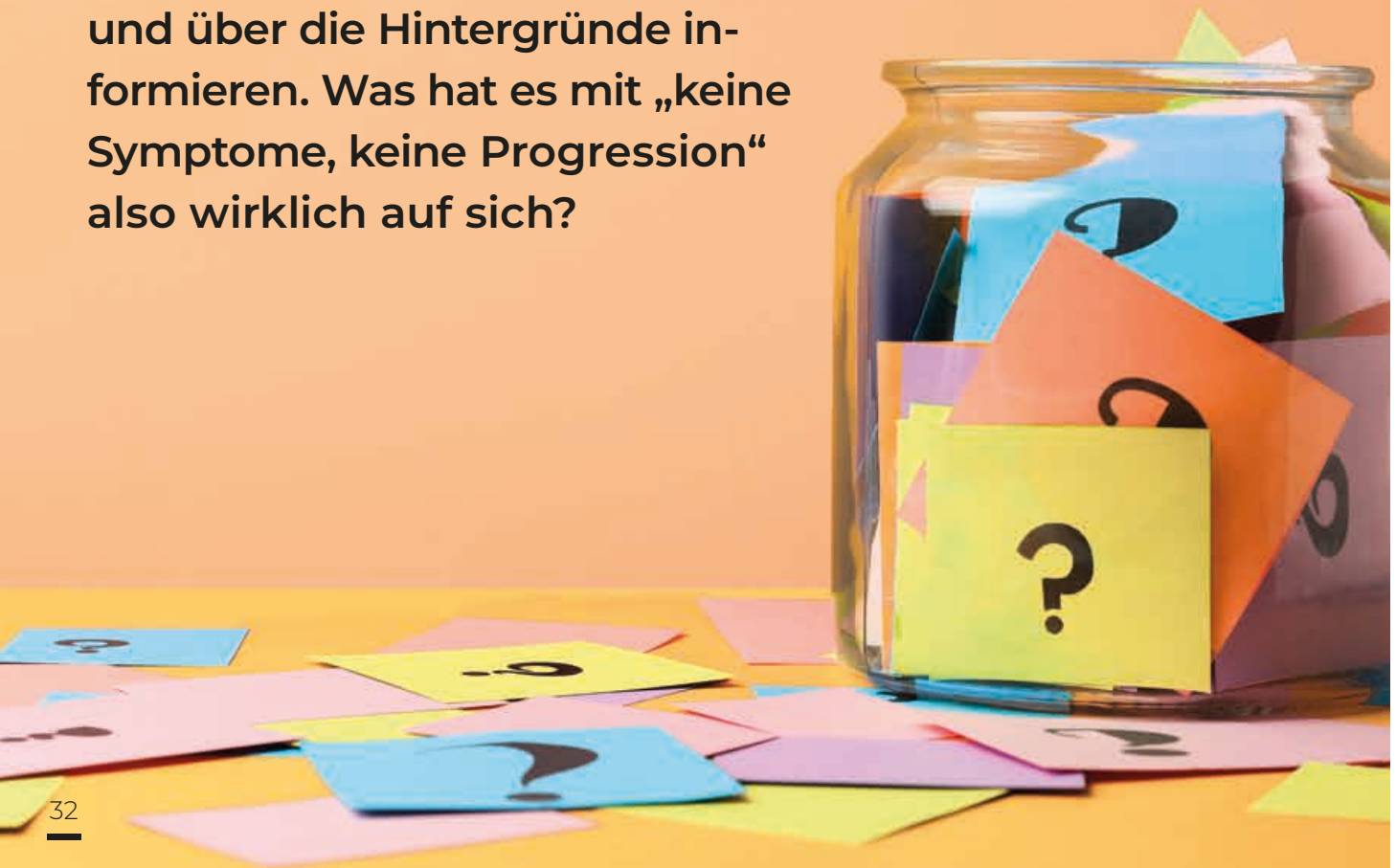
📷 📺 @trotz_ms

Gut geplant lässt sich für jede Situation die passende Unterstützung finden. So kannst Du auch im Rollstuhl die Welt bereisen und Deine Auszeiten genießen. ♦

„Keine Symptome, keine Progression?“

Richtig oder falsch –
Der Faktencheck

Um die MS kursieren viele Mythen und Halbwahrheiten. Damit möchten wir aufräumen und über die Hintergründe informieren. Was hat es mit „keine Symptome, keine Progression“ also wirklich auf sich?



Keine Symptome, keine Progression

Das stimmt leider nicht. Auch wenn Du gerade keine Symptome bemerkst, kann die Erkrankung im Verborgenen aktiv sein. Diese subklinische Krankheitsaktivität kann unbemerkt zu Nervenschäden führen, sodass die Beeinträchtigungen zunehmen. So kann die MS schleichend im Stillen fortschreiten – und zwar bei jeder Verlaufsform.¹

Schleichende Progression

Unser Gehirn kann Schäden bis zu einem gewissen Grad reparieren oder ausgleichen. Aber diese als kognitive Reserve bezeichnete Fähigkeit ist begrenzt. Ist sie aufgebraucht, machen sich die Nervenschäden als Beeinträchtigungen bemerkbar. Daher ist es wichtig, die MS frühzeitig und konsequent zu behandeln und so die Progression zu bremsen.¹

Progression erkennen

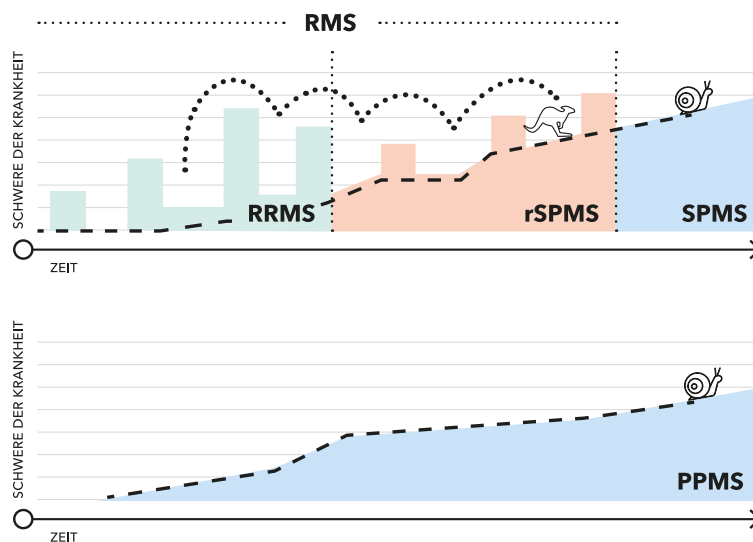
Die subklinische Krankheitsaktivität lässt sich nur durch eine MRT-Untersuchung feststellen, weshalb regelmäßige Kontrolluntersuchungen wichtig sind. Wenn Du wachsam auf Deinen Körper achtest, kannst Du auch selbst kleine Veränderungen wahrnehmen, die auf eine schleichende Progression hindeuten können. Smartphone-Anwendungen, wie beispielsweise **Floodlight® MS** (Hersteller: Roche), können Dich dabei unterstützen. So kannst Du gemeinsam mit Deinem Behandlungsteam schnell reagieren, wenn Deine Therapie nicht die gewünschte Wirkung zeigt. ♦

Mehr zu den Möglichkeiten digitaler Gesundheitslösungen erfährst Du auf den Seiten 20–21 dieser Ausgabe.

Progression und Verlaufsformen

Die MS kann auf zwei Arten fortschreiten: abhängig von Schüben und schubunabhängig. Das **Känguru** steht für das schubabhängige „sprunghafte“ Fortschreiten. Der Fachbegriff lautet Relapse-associated worsening, kurz **RAW**.

Die **Schnecke** verdeutlicht das schleichende, stetige Fortschreiten unabhängig von Schüben, also die Progression independent of relapse activity, kurz **PIRA**. Beide Formen können nebeneinander auftreten, wobei die MS hauptsächlich unabhängig von Schüben fortschreitet.²



1 Giovannoni, G et al.: Brain health – Time matters in multiple sclerosis. Oxford Pharma Genesis Ltd. 2015.
2 Kappos L et al. JAMA Neurol. 2020;77:1132.

In der Ruhe liegt die Kraft

Den täglichen Herausforderungen mit innerer Ruhe begegnen – das ist leichter gesagt als getan. Bewegung und Entspannungsmethoden können dazu beitragen, dass Du Stress besser verarbeiten kannst. Beim Qigong lässt sich beides verbinden.

Eine positive und entspannte Haltung kann Dir helfen, Dein Leben mit MS besser zu bewältigen. Und die kannst Du erlernen. Die Atem-, Bewegungs- und Meditationsform Qigong kann das Wohlbefinden fördern. Sie eignet sich auch für Menschen mit Einschränkungen.

Bestes Beispiel dafür ist Martin Prüm. Der zertifizierte Qigong-Lehrer ist selbst auf einen Rollstuhl angewiesen und von der Wirkung des Qigong überzeugt: „Meine Teilnehmer berichten von einer verbesserten Durchblutung des Körpers bis hinunter zu den Beinen (auch in sitzender Position), einer gelösten Muskulatur und verbesserter Schlafqualität. Darüber hinaus kann sich die Körperwahrnehmung verändern und die Konzentrationsfähigkeit sowie die Koordination verbessern. Auch die Fatigue verkürzt sich zum Teil.“

Voller Energie: entspannen und gleichzeitig Kraft schöpfen

Lara, die mit MS lebt, bezeichnet Qigong als Training für die Lebenskraft. Nach einem langen Arbeitstag, wenn sie einen Moment Ruhe benötigt oder ihre Gedanken schweifen lassen möchte, macht sie Qigong im Stehen, Sitzen oder Liegen.



Mehr von Martin Prüm über Qigong erfährst Du im Nachgefragt-Interview auf www.trotz-ms.de.



In ihrem **STARKE WORTE** Beitrag auf der Website von **trotz ms** stellt Lara Übungen vor. Dort findest Du auch eine Bildergalerie, die Dir helfen kann, die Übungen gleich einmal selbst auszuprobieren.

Es gibt eine ganze Reihe an Entspannungstechniken, die Du – auch bei MS-bedingten Einschränkungen – anwenden kannst. Probiere einfach aus, welche Methode Dir am besten liegt und Dir die meiste Entspannung bringt. ♦



[www.trotz-ms.de/leben/
blog-starke-worte-leben/
qigong-mein-training-
fur-die-lebenskraft](http://www.trotz-ms.de/leben/blog-starke-worte-leben/qigong-mein-training-fur-die-lebenskraft)

Qigong zum Mitmachen

- ♦ Richte Dich im Stehen oder Sitzen auf, stelle die Füße etwa schulterbreit auseinander.
- ♦ Die Arme (mit den Handflächen nach unten zeigend) langsam anheben. Dabei wird eingeatmet.
- ♦ In Höhe der Schultern die Bewegungsrichtung umkehren: Die Arme bis auf Bauchhöhe absenken. Atme bewusst aus. Führe die Übung im Stand aus, gehst Du währenddessen leicht in die Knie.
- ♦ Achte während der gesamten Übung auf eine ruhige, tiefe Atmung und weiche, fließende Bewegungen.

MEINE RECHTE IM BERUFSLEBEN

Arzttermine können viel Zeit in Anspruch nehmen und auch in die Arbeitszeit fallen. Doch sind sie wichtig und notwendig zur Kontrolle Deines Gesundheitszustandes. Ist ein erfülltes Berufsleben wichtig für Dich, fragst Du Dich vielleicht: Wie lässt sich MS mit dem Beruf vereinbaren?



Muss ich mit Arbeitgebenden über meine MS sprechen?

Es gibt keine Auskunftspflicht über chronische Erkrankungen, wenn dadurch keine Gefahr für sich selbst oder andere besteht. Es ist aber sinnvoll zu überlegen, die MS offen anzusprechen – vor allem bei einer Schwerbehinderung, weil dadurch Ansprüche auf Nachteilsausgleiche entstehen. Wichtig: Bis zum Ablauf der Probezeit warten (in der Regel sechs Monate). Dann greift der Kündigungsschutz.

Ein besonderer Kündigungsschutz besteht für Menschen mit Schwerbehindertenausweis sowie ihnen Gleichgestellten. Mehr dazu erfährst Du im Ausführlichen Interview auf www.trotz-ms.de.



Dr. Jeanette Nolte

ist Fachanwältin für Arbeitsrecht. Im Interview gibt sie Einblicke, was berufstätige Menschen mit MS beachten sollten und welche Möglichkeiten Du in Anspruch nehmen kannst, um im Berufsleben nicht benachteiligt zu werden.

Welche Unterstützung gibt es, um Menschen mit MS im Arbeitsverhältnis nicht zu benachteiligen?

Betroffene können ein Gespräch mit dem Arbeitgeber führen, wie der Arbeitsplatz gestaltet werden kann, um zu unterstützen und Arbeitsunfähigkeit zu vermeiden. Das hat Vorteile für beide Seiten. Der Arbeitgeber ist zur Rücksichtnahme verpflichtet. Daraus ergibt sich der Anspruch, gemeinsam einen leidensgerechten Arbeitsplatz zu schaffen. Es ist immer Fingerspitzengefühl gefragt. Ich berate meine Mandanten gerne und schlage vor: persönlich mit diesem Hintergrund und den Argumenten auf den Arbeitgeber zugehen. Gibt es keine Einsicht, bleibt manchmal



„Die eigenen Rechte sollte man ansprechen, durchsetzen und gegebenenfalls auch einklagen.“

keine andere Möglichkeit, als rechtliche Schritte einzuleiten. Zusätzlich können Betroffene den Betriebsrat, Personalrat oder die Schwerbehindertenvertretung einschalten.

Arzt- und Therapietermine können bei MS zeitintensiv sein. Was gibt es zu beachten?

Arzttermine außerhalb der Arbeitszeit wahrzunehmen, ist bei einer 40-Stunden-Woche natürlich äußerst schwierig. Betroffene haben das Recht, bezahlt freigestellt zu werden, wenn ärztlich bescheinigt wird, dass kein Termin außerhalb der Arbeitszeit möglich ist. Bei Beschäftigten in Teilzeit oder mit einer Gleitzeitregelung werden oft schärfere Anforderungen gestellt, die versäumte

Arbeitszeit nachzuholen. Denn in solchen Fällen ist regelmäßig zu erwarten, dass es möglich ist, Arzttermine außerhalb der Arbeitszeit wahrzunehmen. Wichtig ist, die Regelungen im Arbeits- oder Tarifvertrag zu prüfen.

Wie viele Krankheitstage sind für Arbeitgebende zumutbar?

Bei Arbeitsunfähigkeit ist unverzüglich der Arbeitgeber zu informieren und gegebenenfalls eine Arbeitsunfähigkeitsbescheinigung einzureichen. Für die Dauer von sechs Wochen Arbeitsunfähigkeit (in der Regel 30 Arbeitstage) innerhalb eines Jahres aufgrund einer Erkrankung wird weiterhin Lohn bezahlt. Danach greift die Krankenkasse und zahlt Krankengeld.

Habe ich ein Anrecht auf Auszeiten vom Beruf, ohne dass es ein Kündigungsgrund ist?

Jeder hat das Recht auf Verringerung der Arbeitszeit – ohne Angabe von Gründen. Sofern keine betrieblichen Gründe dagegen sprechen, müssen Arbeitgeber dem zustimmen und Vorkehrungen treffen, um diesem Wunsch zu entsprechen. Das Problem ist: Die Rückkehr in die Vollzeitbeschäftigung ist nur möglich, wenn der Arbeitgeber zustimmt. Mit der sogenannten Brücken-Teilzeit kann die Verringerung der Arbeitszeit für einen bestimmten Zeitraum beantragt werden. ♦



Das vollständige Interview liest Du auf www.trotz-ms.de.



Leni lebt zusammen mit ihrem Sohn Timo und Hund Freddi in Nürnberg. Ihre zweite Heimat ist Mallorca – hier ist sie aufgewachsen. Durch ihre MS hat sie angefangen, ihr Leben bewusster zu führen, lernt sich selbst immer besser kennen und Momente intensiver zu erleben. Ende 2021 packt sie die Sehnsucht und Abenteuerlust.

EINE REISE AN DIE GRENZEN MEINER GRENZEN

Leni, 39 Jahre

Die Zehen versinken leicht im Sand und das Rauschen der Wellen klingt wie aufbrausender Applaus für Lenis Mut. Sie hat sich getraut – und sich selbst einiges zugetraut. Mit Kind, Hund und MS macht sie sich im Wohnmobil auf die Reise. Drei Monate lang geht es für die Drei durch Spanien und Portugal. Und sie genießen jeden Moment intensiver als je zuvor.

STARKE WORTE

Was bedeutet Freiheit für Dich? Ok, zugegeben, die Frage ist nicht neu – und trotzdem gerade für uns chronisch Erkrankte brandaktuell. Für mich war und ist Freiheit, ein selbstbestimmtes Leben führen zu können – mit Highlights, die dem Leben den nötigen Zuckerguss geben.

„Nur Du hast die Macht!“



Abenteuer fängt da an, wo man den ersten Schritt geht

Ich hatte schon lange davon geträumt, einmal wie bekannte Influencer das „Vanlife“ auszuprobieren und im sonnigen Süden Portugals dem kalten deutschen Winter zu entkommen. Die Zeit wurde knapp, da mein Sohn schon bald eingeschult werden sollte und ab dann Reisen nur noch in den Schulferien möglich wären. Also haben wir nicht lange gefackelt, sind losgezogen und haben eine wunderbare Erfahrung gemacht, die ich nicht missen wollen würde.

Wie Du auf Bedenken reagieren kannst

Natürlich gab es vor und auf unserer Reise auch Ängste, Einwände und Show-Stopper. Vielleicht haben solche Gedanken oder Empfindungen auch Dich bisher davon abgehalten, Deine Träume zu leben. Wie können wir damit umgehen oder darauf reagieren?

„Du kannst doch (als Frau mit Kind) nicht alleine verreisen!“

Der Klassiker, wirklich. Man stellt es sich so schwierig vor, aber eigentlich ist es easy. Ich dachte immer, wir werden irgendwann in der Nacht überfallen und wollte nie irgendwo mit dem Wohnmobil alleine stehen. Aber man kann entsprechende Vorkehrungen treffen und herrliche Nächte direkt am Meer verbringen.

„Was ist, wenn einer krank wird?!“

Was ist, wenn ich zu Hause krank werde? Dann gehe ich zum Arzt und genau das würde ich auch im Ausland machen. Was braucht es also? Eine gute Absicherung und Krankenversicherung. Luxus ist, wenn man dazu wie ich Eltern hat, die sofort kommen würden, um uns nach Hause zu holen.

„Was ist, wenn wir uns nerven und auf den Wecker gehen?“

Dann fahre ich wieder nach Hause. Der Anfang und das Ende meiner Abenteuer werden von mir bestimmt. Ich muss nichts anderes erfüllen als meine eigenen Ansprüche an eine gute Zeit. Plus: Stell Dir mal vor, es ist andersherum ... man versteht sich ganz vortrefflich und hat sich noch lieber als zuvor?

„Das ist doch viel zu anstrengend für Dich/mich!“

Okay, der Supereinwand schlechthin, aber weißt Du was? Zu Hause in meiner Komfortzone sitzen und abwarten, das ist auch anstrengend. Gute Planung und realistische Ziele ermöglichen eine mega gute Zeit. Du hast Dich mal mit etwas übernommen, so wie ich auch? Dann heißt es: zurücklehnen, relaxen und aus der Situation lernen, denn jedes Pendel schwingt auch wieder zurück.

„Ich kann für alles eine Lösung finden. Weil ich will!“

Was ich auf meiner Reise gelernt habe? Nun, es war nicht nur eine Reise nach Portugal und Spanien. Es war auch eine Reise zu den Grenzen meiner Grenzen ... zu meinen Gefühlen und Emotionen. Seit der Reise bin ich wieder näher mit mir zusammen und habe gelernt und akzeptiert, dass ich nicht mehr die Gleiche bin wie vor zehn Jahren, aber trotzdem noch Träume und Erlebnisse wagen darf.

Tatsächlich hätte ich wahrscheinlich früher nach Hause fahren sollen. Aber so bin ich an meine absolute Grenze gegangen und heute stärker als zuvor. Hab Mut, lass Dich nicht einschüchtern und wage Deine Träume – ich wünsche Dir SO VIEL Spaß dabei! Mach Dich frei von Gedanken und Stimmungen, die Dich zurückhalten. Bereite Dich gut vor und finde Deinen Weg zum Abenteuer! ♦

NEUGERIG?

Eindrücke unserer Reise kannst Du auf Instagram bekommen. Als @lenication teile ich Bilder, Videos, Erlebnisse und Tipps. Und auf den Social-Media-Kanälen von **trotz ms** kannst Du Dich vielleicht auch für Dein eigenes Abenteuer inspirieren lassen und dazu austauschen.

  **@trotz_ms**

Weitere **STARKE WORTE** Artikel findest Du auf www.trotz-ms.de.

Kühlen

KOPF BEWAHREN

Hohe Temperaturen, körperliche Anstrengung oder Saunabesuche: Alles, was zu einer Erhöhung der Körpertemperatur beiträgt, kann das Uhthoff-Phänomen auslösen. Damit gemeint ist eine vorübergehende Verschlechterung der Symptome. Mit unseren eiskalten Tipps kannst Du heißen Tagen besser entgegentreten.

Der Klimawandel sorgt langsam, aber kontinuierlich für höhere Temperaturen. Das bemerken wir inzwischen auch bei uns: Die Tage, an denen die Hitze 30 Grad und mehr erreicht, werden häufiger. Was für die einen ein Supersommer ist, macht vielen Menschen mit MS zu schaffen: Bei 60 bis 80 Prozent lösen hohe Temperaturen das Uhthoff-Phänomen aus.¹ „Hitze wirkt auf meinen Körper und Symptome wie Fatigue, Sehstörungen, Gangstörung und kognitive Probleme sehr extrem. Ich fühle mich wie lahmgelegt“, beschreibt MS-Betroffene Kerstin die Auswirkungen. Kevin, der bis dahin vom Uhthoff-Phänomen weitgehend verschont wurde, erlebte seinen Sommerurlaub so:

„Es fiel mir täglich schwerer, die Wärme und Luftfeuchtigkeit zu ertragen. Selten konnte ich länger als zwei Stunden draußen sein und wechselte regelmäßig meinen Standort in einen klimatisierten Raum. Trotz Erholung und Nichtstun war ich müde, kraftlos und unkonzentriert.“

Hohe Temperaturen können für eine Verschlechterung der neurologischen MS-Symptome sorgen. Vermutet wird, dass eine erhöhte Körpertemperatur die Reizweiterleitung in den durch die MS vorgeschädigten Nerven verzögert. Das bedeutet aber nicht, dass neue, bleibende Schäden an den Nerven entstehen. Sinkt die Körpertemperatur, lassen auch die Symptome wieder nach.¹

WISSENSCHAFT- LICH ERWIESEN

Der ärztliche Beirat der DMSG hat erneut bestätigt: Kühlkleidung ist ein effektives Hilfsmittel – leicht anzuwenden, ohne Nebenwirkungen und relativ kostengünstig²: „Kühlwesten, Stirnbänder, Nackentücher, Kühlhauten oder Kühlstrümpfe [sind] eine wesentliche Therapieoption“, auch vorsorglich bei zu erwartender Hitze oder Anstrengung. Zahlreiche Studien belegen dies:

- ◆ Vorsorgliches Kühlen konnte in einer Studie einer Verschlechterung von Symptomen vorbeugen.³
- ◆ Beim Tragen von Kühlkleidung verbessern sich Fähigkeiten Betroffener, gemessen an der Gehgeschwindigkeit und Ausdauer.⁴
- ◆ Fatigue wird als schwächer wahrgenommen, Unabhängigkeit im Alltag hingegen stärker.⁵

1 Panginikod S et al. Unthoff Phenomenon. 2022 Sep 21;1h: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2022. www.dmsg.de
2 www.dmsg.de
3 Katsatou A, Flouris AD. Mult Scler Relat Disord. 2019; 27:419.
4 Buote Stella A. et al. Eur J Appl Physiol. 2020;120:2467.
5 Özkan Tuncay F. et al. J Clin Nurs. 2017; 26:4527.

KÖRPERTEMPERATUR RUNTERKÜHLEN

Die beste Vorbeugung gegen das Uhthoff-Phänomen ist daher, einen Anstieg der Körpertemperatur zu vermeiden. Bei hohen Außentemperaturen kannst Du verschiedene Maßnahmen zur Kühlung ergreifen. Wir haben MS-Betroffene nach ihren Tipps für heiße Tage gefragt:

Kryo-Fußbad

Fülle einen Eimer mit Wasser und Eiswürfeln und mache darin ein Fußbad – funktioniert auch am Strand. Eignet sich auch super, wenn man mit dem Freundeskreis im Sommer auf dem Balkon sitzen möchte.



Kühlhandtücher

Ursprünglich wurden Kühlhandtücher für den Sport entwickelt. Sie sind dünn und man kann sie platzsparend überall mit hinnehmen. Ann-Kathrin helfen sie im Alltag und durch den heißen Sommer. Nimm ein feuchtes Kühlhandtuch und schüttel es kräftig – dadurch wird es kühl. Du kannst das Handtuch zum Beispiel um die Stirn binden, auf die Beine legen oder um die Unterarme wickeln. Sofort verspürst Du eine angenehme Kühle.

„Gönn Dir das ein oder andere Wassereis. Bei starker Fatigue oder weiteren Symptomen ist es ein Tropfen auf den heißen Stein – aber einer, der die Laune etwas anhebt.“

Kevin, MS-Betroffener



Kühlkappe

Für Bloggerin Kerstin im Sommer unverzichtbar: eine Kühlkappe. Diese wird kurz in kaltes Wasser getaucht und ausgedrückt. Sie hält den Kopf rund zwei Stunden kühl und ist ein perfekter Begleiter für Strand und heiße Tage. Neben der Kappe hat Kerstin auch eine Kühlweste, die den Oberkörper rund zwei Stunden kühlt. Kerstins Erfahrung: „Damit bin ich aktiver und auch wacher.“



Kühlmatte

Um den ganzen Körper abzukühlen, eignen sich Kühlmatten. Kerstin hat inzwischen drei davon: So kann sie an heißen Tagen übergangslos auf die nächste Matte wechseln. Die Matten halten den Körper angenehm kühl, so dass die Müdigkeit und Schwere in den Beinen deutlich verbessert werden.

„An heißen Sommertagen hilft mir nur ein kühler schattiger Ort, um den Tag zu überstehen, oder man kühlt seinen Körper mit Hilfsmitteln herunter.“

Ann-Kathrin, MS-Betroffene



Miniventilator

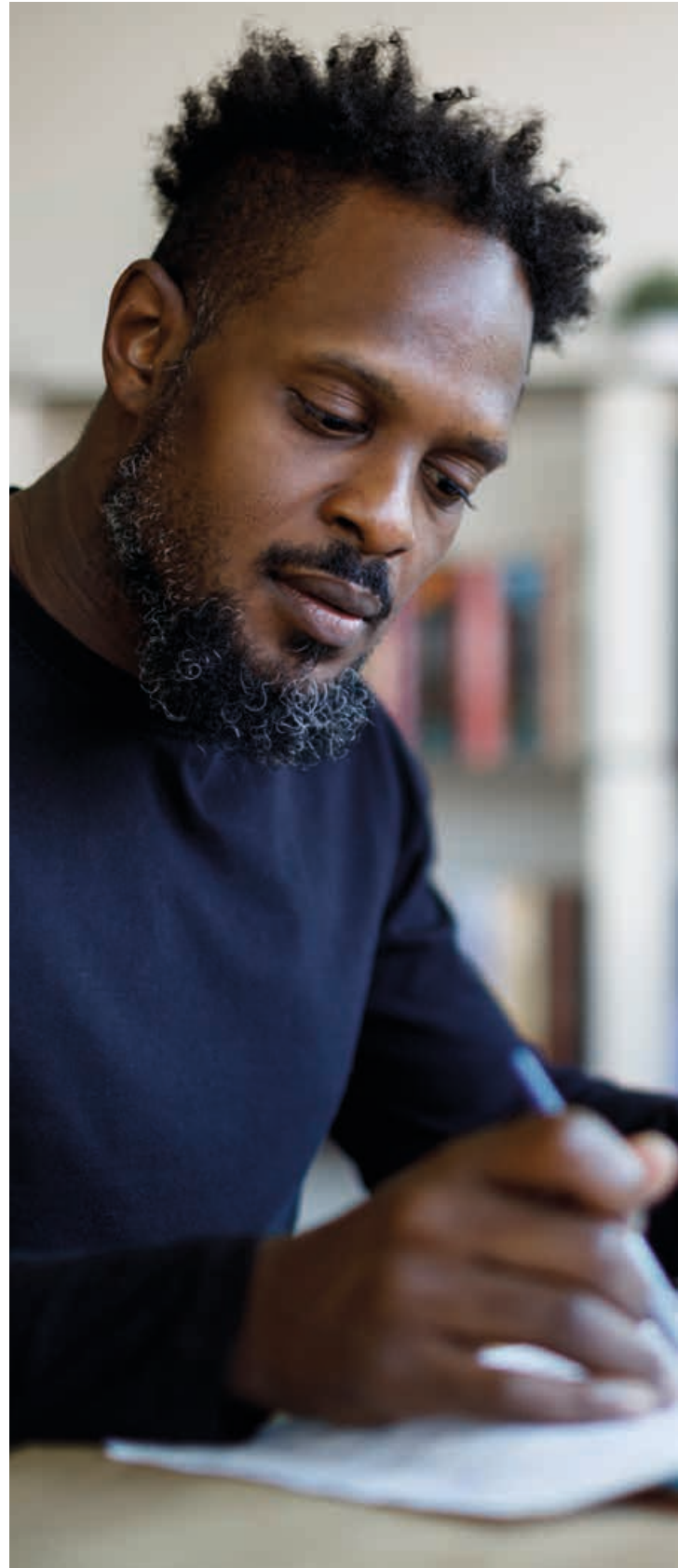
Die bekommt man im Urlaub häufig an den typischen Touristenständen. Am besten kaufst Du einen mit integriertem Wasserbehälter. So bekommst Du neben dem kühlenden Wind auch etwas Feuchtigkeit ab. Der Effekt ist auf jeden Fall besser als bei einem Fächer: Das Wedeln regt Deinen Blutkreislauf an und Dir wird noch wärmer.

FRAGEN IM UMGANG MIT SYMPTOMEN?

Du kannst Dich jederzeit auch an **trotz ms MEIN SERVICE** wenden. Melde Dich unter der kostenlosen Servicenummer – **0800.1010800**. Das Team ist Mo–Fr von 8–20 Uhr für Dich da. ♦

SELBST- BESTIMMT vorsorgen

Wie werde ich behandelt, wenn ich irgendwann vielleicht einmal nicht äußern kann, was meine Wünsche und Bedürfnisse sind? Fragen wie diese können Unsicherheit bringen und dafür sorgen, dass wir uns lieber erst einmal nicht damit auseinandersetzen. Dabei kann für jeden Menschen entscheidend sein, frühzeitig festzulegen, was ihm persönlich wichtig ist.





Ob ein Unfall passiert, ein MS-Schub die körperlichen oder kognitiven Fähigkeiten einschränkt oder auch einfach das Alter seine Spuren zeigt – jeder Mensch sollte sich bewusst sein: Es können Situationen aufkommen, die ärztliche Behandlung erfordern. Genauso kann es passieren, dass Du dabei nicht in Ruhe mit dem Behandlungsteam alle Optionen durchsprechen und gemeinsam abwägen kannst. Doch dem Ungewissen kannst Du etwas entgegensetzen: Mit einer Patientenverfügung stellst Du sicher, dass Du nach Deinen Vorstellungen versorgt wirst. Und auch für Deine Liebsten kann ein solches Dokument eine wichtige Leitlinie sein.

Die wichtigsten Daten für entscheidende Situationen

Die Patientenverfügung muss Namen, Geburtsdatum und Anschrift enthalten. Die medizinischen Situationen, in denen die Verfügung gelten soll, solltest Du so konkret wie möglich beschreiben. Das Gleiche gilt für die ärztliche Behandlung, die Du in diesen Situationen wünschst oder ausdrücklich nicht wünschst. Allgemeine Formulierungen mit Auslegungsspielraum solltest Du vermeiden.

Muss ich es offiziell machen?

Eine notarielle Beglaubigung oder Beurkundung einer Patientenverfügung ist nicht nötig. Du brauchst sie auch nicht handschriftlich verfassen. Wichtig ist, die

Verfügung eigenhändig und mit Datumsangabe zu unterschreiben.

Möchtest Du, dass stattdessen Familienangehörige oder eine Vertrauensperson im Ernstfall die Entscheidungen für Deine Behandlung übernimmt, kannst Du diese Person in einer sogenannten Vorsorgevollmacht bestimmen.

Am besten informierst Du Angehörige oder Vertrauenspersonen über die Patientenverfügung und/oder Vorsorgevollmacht, deren Inhalt und Aufbewahrungsort. Sie können die Dokumente dann im Ernstfall Deinem Behandlungsteam vorlegen. ♦

Mehr Infos und Hilfestellungen gibt es auch unter
www.verbraucherzentrale.de
und auf
www.bundesgesundheitsministerium.de
unter dem Suchbegriff
„Patientenverfügung“.

Gesunde Ernährung im Alltag



Deinen Körper mit wertvollen Nährstoffen zu versorgen, ist wichtig. Wie lässt sich das in den Alltag integrieren, ohne zusätzlichen Stress zu verursachen?

Keine bestimmte Ernährungsweise kann als die eine richtige Wahl für alle Menschen mit MS bezeichnet werden.¹ Möchtest Du eine spezielle ausprobieren, solltest Du Dein Vorhaben mit Deiner Ärztin oder Deinem Arzt abklären.² Die Empfehlungen der Deutschen Gesellschaft für Ernährung für einen ausgewogenen Speiseplan sind vielfältig:³

Vor allem pflanzliche Lebensmittel verwenden:

Obstsalat oder Gemüsesticks kannst Du bereits am Vorabend zubereiten, wenn Du weißt, dass morgen ein hektischerer Tag ansteht. Eine kurze Zubereitung bei warmen Mahlzeiten spart Zeit und erhält die wertvollen Nährstoffe. Gib Gemüsewürfel zum Beispiel nur kurz mit etwas Olivenöl in die Pfanne.

Treib es bunt:

Vor allem rotem oder violetterem Obst und Gemüse, wie Trauben, Beeren oder Oliven, wird eine entzündungshemmende Wirkung durch enthaltene Polyphenole zugeschrieben.⁴

Zucker- und salzarm soll es sein:

Arbeite mit frischen Kräutern und würzenden Zutaten, die entzündungshemmend wirken: Sulfide sorgen für den typischen Geschmack von Zwiebeln, Knoblauch und Co.⁵ Curcumin ist in Kurkuma enthalten.⁶ Capsaicin ist der Scharfmacher in Chili und Paprikaschoten.⁷

Inspirationen holen:

Leckere Rezeptideen findest Du auf unserer Website unter dem Suchbegriff „Rezepte“. Schau doch mal vorbei und lass Dich inspirieren.

Höre auf Deinen Körper:

Wichtig: Schritt für Schritt vorgehen. Nimm Dir nach und nach einzelne Tipps und Empfehlungen zu Herzen, die Deine bisherigen Essgewohnheiten ergänzen. Oder werde experimentierfreudig, indem Du Dich an ausgefallenen Varianten Deiner Lieblingsgerichte probierst.

Lust auf ein schnelles Rezept, das Du einfach und gut vorbereiten kannst? Probiere den orientalischen Couscous-Salat! ♦

1 <https://dmsg-niedersachsen.de>

2 www.dmsg.de

3 www.dge.de/fileadmin/

4 www.verbraucherservice-bayern.de/

5 <https://fet-ev.eu/sulfide/>

6 <https://fet-ev.eu/>

7 <https://fet-ev.eu/>

ORIENTALISCHER COUSCOUS-SALAT MIT MINZE

Zutaten für vier Portionen

200 g	Couscous/Bulgur
300 ml	Wasser
4	Tomaten
1 Bund	Lauchzwiebeln
1/2	Salatgurke
1	Paprikaschote (grün, rot oder gelb)
1/2	Bund Minze
1 EL	Tomatenmark
1 Prise	gemahlener Kreuzkümmel
1 Prise	Paprikapulver
1 Prise	Cayennepfeffer
1 Prise	Salz
1 Prise	schwarzer Pfeffer
4 EL	Oliveöl
1 Mal	Saft einer Zitrone
1 Spritzer	Limettensaft
1 TL	Knoblauchpulver oder eine Knoblauchzehe
etwas	gehackte Petersilie oder Koriander



30 min

Zubereitungszeit
inkl. Garzeit



236 kcal

pro Portion

Das Rezept

Schritt für Schritt nachkochen

- 1 Den Couscous in eine Schüssel geben und mit 300 ml gesalzenem, kochendem Wasser übergießen. Wenn Du es würziger magst, kannst Du statt Wasser auch Gemüsebrühe verwenden. Einen Deckel auflegen, 5 Minuten quellen und anschließend abkühlen lassen.
- 2 Das Gemüse waschen. Tomaten, Gurke und Paprika würfeln und die Lauchzwiebeln in dünne Ringe schneiden.
- 3 Minze waschen und die Blättchen fein hacken.
- 4 Das Tomatenmark mit Olivenöl, Zitronensaft und Gewürzen vermischen.
- 5 Das Dressing mit dem Couscous und der Minze vermengen und das Gemüse unterheben. 15 Minuten ziehen lassen und servieren.

**LASS ES DIR
SCHMECKEN!**



ISBN-13: 9783756207961

MS kindgerecht erklärt

Kleinen Kindern behutsam mitzuteilen, dass ein Elternteil an MS erkrankt ist und zu erklären, was das bedeutet, ist eine große Herausforderung. Vor dieser stand auch Caroline Régnard-Mayer, als sie 2004 die Diagnose erhielt. Damals fühlte sie sich hilf- und sprachlos. Um anderen Eltern eine Hilfestellung zu geben, realisierte sie ihr Herzensprojekt: Das Kinderbuch „Mama ist anders gesund“, das im August 2022 erschienen ist.

Gehörst Du auch zu den geschätzt 15 bis 25 Prozent der Menschen mit MS, die ein Tattoo haben?

Einer MRT-Untersuchung steht die permanente Körperbemalung jedenfalls nicht im Wege. Das bestätigen mehrere unabhängige Studien. In sehr seltenen Fällen kann es während der Untersuchung zwar zu Hautreaktionen wie einer Rötung oder Schwellung kommen, diese verschwinden in der Regel aber schnell wieder und sind meist kein Grund, die MRT-Untersuchung abubrechen. Der Verzicht auf Tattoofarben mit Eisenoxid kann das Risiko für Reaktionen weiter senken. Solltest Du Dich also tätowieren lassen, frag am besten nach, welche Inhaltsstoffe die verwendeten Farben haben – insbesondere im Ausland.

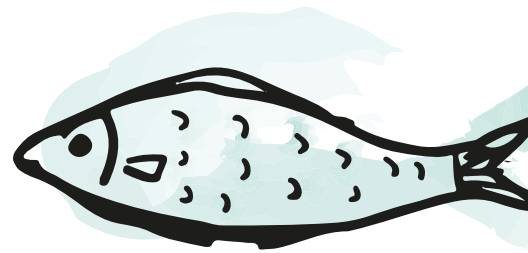
Quelle: Eilers C und Mäurer M. DNP – Die Neurologie & Psychiatrie. 2022;23:44.

MRT TROTZ TATTOOS?



Agenturfoto. Mit Model gestellt.

Ketogene Diät bei MS?



Die ketogene Diät ist extrem arm an Kohlenhydraten, dafür reich an Fetten und ausgewogen an Eiweißen. Ob sich diese Ernährungsweise für Menschen mit schubförmiger MS eignet, haben US-amerikanische Forschende in einer kleinen Studie untersucht. Das Ergebnis: Die sechsmonatige Diät verringerte Depressionen und Fatigue und verbesserte die Lebensqualität. Auch wenn die Studienteilnehmenden die Diät gut vertragen haben, birgt diese einseitige Ernährung auch einige Gefahren wie Nierensteine oder einen Nährstoffmangel. So räumen die Forschenden ein, dass die ketogene Diät zwar künftig ein unterstützender therapeutischer Ansatz sein könnte, aber derzeit aufgrund der Risiken nur im Rahmen von Studien erfolgen sollte. Auch andere angebliche MS-Diäten können Dir schaden, daher solltest Du sie nie ohne Rücksprache mit Deinem Behandlungsteam durchführen.

Quelle: Brenton JN et al. J Neurol Neurosurg Psychiatry. 2022;93:637.

Erfolgsgeschichte „B-Zell-Therapie“

Bereits seit fünf Jahren kommt die B-Zell-Therapie zur Behandlung der MS zum Einsatz. Sie entfernt zielgenau die fehlgeleiteten Abwehrzellen, die B-Zellen, die das Krankheitsgeschehen bei MS maßgeblich beeinflussen. Dieses Wirkprinzip hat sich seit der ersten Zulassung im Jahr 2018 bewährt: Immer mehr Medikamente dieser Art werden entwickelt, zur Verfügung gestellt und die Wirksamkeit sowie Sicherheit in klinischen Studien weiter bestätigt.



Mehr über die B-Zell-Therapie erfährst Du im **WISSEN KOMPAKT #8**.

REHA FÜR ÄLTERE MS-BETROFFENE



Die Beantragung einer neurologischen Reha ist häufig langwierig und nicht selten ohne Erfolg. Für Menschen mit MS ab 70 Jahren könnte die sogenannte geriatrische Reha eine Alternative darstellen. Denn aufgrund einer Neuerung entfällt hier die Prüfung der Krankenkasse, ob die Reha-Maßnahme medizinisch notwendig ist. Voraussetzung dafür: ein Alter von mindestens 70 Jahren, eine Funktionsstörung, die eine Reha begründet, sowie zwei alterstypische Diagnosen wie beispielsweise chronische Schmerzen, Harninkontinenz oder Sehstörungen.

Quelle: www.amsel.de/multiple-sklerose-news/recht/reha-verordnungen-werden-einfacher/

Rätselspaß: Trainiere Deine Kognition

*Hier findest Du einige Rätsel, die Deine kognitiven
Fähigkeiten trainieren. Schaffst Du es, alle zu lösen?
Halte einen Stift bereit und vor allem:
Bring Dein Gehirn in Schwung. Viel Spaß beim Knobeln!*

.....

Wort-Salat

In den Wörtern unten sind die Buchstaben in ihrer eigentlichen
Reihenfolge vertauscht. Kannst Du sie wieder in die richtige Reihenfolge bringen?
(Einen extra Punkt gibt es für Wort Nummer 8.)

1. GEBUNEGW

2. RIFEHITE

3. KÜLCG

4. DERENUF

5. ZITE

6. KATSEIHMACT

7. RETMÄU

8. MRTOSTZ

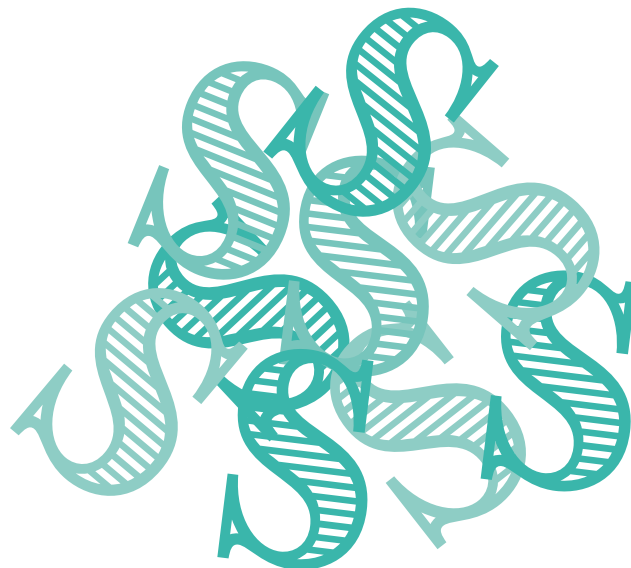
Ziffernkombination finden

Bei diesem Rätsel ist ein besonders scharfes Auge gefragt.
Im Feld unten hat sich die Zahlenkombination **47** waagerecht einige Male versteckt. Umkreise jede **47**, die Du finden kannst.

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

Bilderrätsel

Hier hat sich ein Buchstabe mehr als nur verdoppelt. Kannst Du herausfinden, wie oft der Buchstabe **S** im Bild zu sehen ist?



Die Lösungen
der Rätsel findest Du
auf Seite 55.

VIER FRAGEN UND ANTWORTEN



*Häufige Fragen bei **trotz ms** MEIN SERVICE*

SIND SOGENANNTTE MS-DIÄTEN SINNVOLL?

.....

Die verschiedenen Ernährungsempfehlungen bei MS sind derzeit unzureichend wissenschaftlich belegt. Dennoch sprechen allgemeine Erkenntnisse dafür, dass entzündungshemmende Lebensmittel das Wohlbefinden von MS-Betroffenen positiv beeinflussen können. Auf strikte Diäten solltest Du aber verzichten und eine Ernährungsumstellung mit Deinem Behandlungsteam besprechen.¹

WIE SINNVOLL IST DIE EINNAHME VON VITAMIN D BEI MS?

.....

Die Frage lässt sich leider noch nicht eindeutig beantworten. Es gibt Hinweise, dass sich Vitamin D positiv auf ein fehlgeleitetes Immunsystem auswirkt. Dennoch konnten zahlreiche Studien bisher keinen Nutzen von Vitamin D bei MS belegen. Ein Zuviel an Vitamin D kann auch schädlich sein, deshalb solltest Du Vitaminpräparate nur in Absprache mit Deinem Behandlungsteam einnehmen.²

WELCHE VORTEILE BIETET EIN SCHWERBEHINDERTENAUSWEIS?

.....

Der Schwerbehindertenausweis soll Menschen mit Einschränkungen die Teilhabe am öffentlichen Leben erleichtern. Je nach Art der Behinderung erhalten Betroffene verschiedene Ermäßigungen, einen Behindertenparkplatz oder Vorteile am Arbeitsplatz. Ab einem Grad der Behinderung (GdB) von 50 wird von einer Schwerbehinderung gesprochen.³

WANN KANN ICH EINE ERWERBS- MINDERUNGSRENTE (EMR) BEANTRAGEN?

.....

Wenn Du aufgrund einer eingeschränkten Arbeitsfähigkeit weniger als drei Stunden pro Tag arbeiten kannst, hast Du Anspruch auf eine volle EMR. Eine Teil-EMR kannst Du erhalten, wenn Du weniger als sechs Stunden einer Arbeit nachgehen kannst. ♦

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



¹ www.amsel.de
² Galoppin M et al. Brain Commun. 2022;4:fcac171.
³ www.vdk.de

AUFLÖSUNG DER RÄTSEL VON SEITE 52–53

Rätsel 1 **1. BEWEGUNG**

2. FREIHEIT

3. GLÜCK

4. FREUNDE

5. ZEIT

6. ACHTSAMKEIT

7. TRÄUME

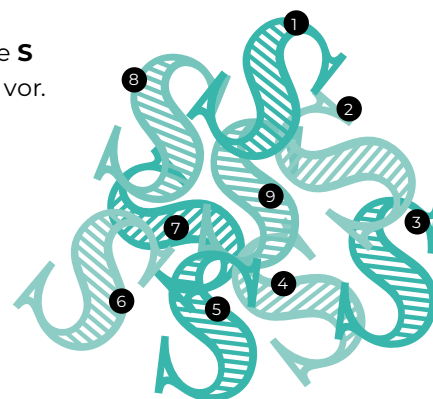
8. TROTZ MS

Rätsel 2

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

Bilderrätsel 3

Der Buchstabe **S**
kommt **9-mal** vor.



..... IMPRESSUM

Herausgeber

und verantwortlich für den Inhalt:

Roche Pharma AG

Patient Partnership Neuroscience

Emil-Barell-Straße 1

79639 Grenzach-Wyhlen, Deutschland

© 2023

www.roche.de

Konzept, Redaktion und Gestaltung:

art tempi communications gmbh

Produktion:

Uehlin Druck- und Medienhaus

Bildnachweise:

gettyimages: Cover, Holly Wilmeth | S. 4, 6, 8
Westend61 | S. 5, Andriy Onufriyenko | S. 10–11
Sorapop | S. 21 Kintarapong | S. 22 Jasmina007 |
S. 28–29 SeventyFour | S. 30 Edwin Tan | S. 32 Liudmila
Chernetska | S. 36–37 Dejan Marjanovic | S. 43 Marc
Dufresne | S. 46 damircudic | S. 49 vaaseenaa | S. 50
Marie Killen | S. 51 Ijubaphoto **Sonstige:** S. 2, 3, 8, 12–15,
20, 26, 31, 34, 36, 35, 38, 40–41, 44–45 privat | S. 50 BoD –
Books on Demand

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**