

N°13 | 2024

Roche

trotzms magazin

Leben mit Multipler Sklerose

THERAPIEENTSCHEIDUNG

**Denise über Sicherheit
und Planbarkeit durch
ihre MS-Therapie**

WELTREISEN TROTZ MS

**Sebastian über die
Zeit zwischen Therapie-
anwendungen**

Gratis

**Alle 6 Monate
NEU!**

**„Freiheit bedeutet für mich,
selbst zu entscheiden, wie ich
mein Leben gestalte.“**

Sarah über Selbstbestimmung und mentale Freiheit



Roche

MEIN LEBEN

FLIEGT
HOCH

trotzms

Freiheit, die unter die Haut geht...

Für mehr als 10 Minuten denkt Khadim nur selten an seine MS. Seine Therapie mit langer applikationsfreier Zeit gibt ihm Sicherheit und Unabhängigkeit zugleich. Er ergreift die Chance, selbstbestimmt und unbeschwert zu leben, die Welt zu bereisen und wunderbare Momente hautnah zu erleben – mit einer Applikationsform, die ihm diese Flexibilität und Freiheit ermöglicht.

Nimm auch Du Dein Leben in die Hand und sprich mit Deinem Behandlungsteam über neue Therapie- und Anwendungsoptionen.

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

www.roche.de

© 2024



Mehr Infos unter:
www.trotz-ms.de/MeinLebenplus

MDE-00021814

Schön, dass Du da bist – genau so, wie Du bist!

*Wie ein Gemälde, das aus unzähligen Farbtupfern besteht, ist auch jedes Leben mit MS ein Zusammenspiel einzigartiger Gänsehautmomente und Erfahrungen – und ergibt ein echtes Unikat! Diese Ausgabe des **trotz ms Magazins** ist eine Hommage an die Einzigartigkeit jeder und jedes Betroffenen.*

Die **trotz ms Community** ist bunt und vielfältig. Hier muss sich niemand erklären, um verstanden zu werden. Das Gemeinschaftsgefühl, das wir besonders bei **trotz ms DIE ROADSHOW** erleben (*mehr dazu ab Seite 6*), entsteht durch Gemeinsamkeiten: Im Gespräch mit anderen hast Du vielleicht schon einmal bemerkt, dass sie ähnliche Erfahrungen wie Du selbst gemacht haben, sich die gleichen Fragen stellen oder vor denselben Herausforderungen stehen. Was die **trotz ms Community** bewegt, liest Du im Community Check *ab Seite 24*. Dennoch sind jeder Mensch und jedes Leben mit MS individuell. Und Du stehst im Mittelpunkt!

In dieser Ausgabe beleuchten wir die Farbpalette und Techniken, mit denen Du Dein Leben als Unikat gestalten kannst: Finde heraus, wie Du Dich bei der Wahl Deiner MS-Therapie einbringen kannst, um den passenden Rahmen zu finden (*ab Seite 54*). Erhalte Einblicke, welche Gestaltungsmöglichkeiten Dir offenstehen, die dabei mehr Freiheiten in Deinem Leben ermöglichen (*ab Seite 32*). Außerdem erfährst Du, wie Du selbst dazu beitragen kannst, Deinen MS-Verlauf im Blick zu behalten (*ab Seite 22*) und Deine Lebensqualität mit hochintensivem Intervalltraining (HIT) zu unterstützen (*ab Seite 14*). So wirst Du zur Expertin oder zum Experten Deiner eigenen Erkrankung, kannst mitentscheiden und mitwirken (*mehr dazu ab Seite 46*).

Viel Spaß beim Entdecken des neuen **trotz ms Magazins**, in dem wir die Vielfalt der Möglichkeiten aufzeigen; dazu anregen, Deinen eigenen Weg aktiv zu gestalten und die Einzigartigkeit zu feiern. Denn Du bist ein Unikat – schaffe Momente, die unter die Haut gehen. ♦

*Dein Team von **trotz ms***

INHALT

05 ALLTAG & UMGANG

Tipps für Deine Freizeitplanung

06 TROTZ MS

trotz ms DIE ROADSHOW
wieder auf Tour

08 REPORTAGE

Sarah über Selbstbestimmung
und Unbeschwertheit

14 SPORT & ENTSPANNUNG

Kann Intervalltraining entzünd-
liche Prozesse dämpfen?



18



16 TROTZ MS

Individuelle Unterstützung
mit viel Herz

18 THERAPIE

Sebastian auf Weltreise
zwischen Therapieterminen

22 DIGITALES

MS-App Brisa®:
Mit-Entwicklerin Lea im
Interview

24 COMMUNITY CHECK

Die **trotz ms Community**
über Lebensqualität

26 SOZIALES & RECHTLICHES

Über Geld spricht man doch
nicht

30 SYMPTOME

Muskelzucken als Anzeichen
für MS-Aktivität

32 STARKE WORTE

Denise und Dr. Gering über
die Therapieentscheidung

38 ERNÄHRUNG

Smoothies als schnelle
Vitamin-Lieferanten

40 GUT ZU WISSEN

News & Fakten

42 WISSEN

MS-Mythen im Faktencheck

44 TABULOS

Fragen der **trotz ms Community**
kompetent beantwortet

46 NACHGEFRAGT

Birgit Bauer über individuelle
Ansprüche an die MS-Therapie

48 THERAPIE

Langfristige Sicherheit bei der
MS-Behandlung

50 TROTZ MS

Hinter den Kulissen beim
Shooting des Covers

52 GEDANKENSPIELE

Halte Dein Gehirn auf Trab

54 FAQ

So entscheidest Du mit bei der
Therapiewahl

55 IMPRESSUM

Kennst Du schon die
Social-Media- und Online-
Services von **trotz ms** und
trotz ms MEIN SERVICE?

  @trotz_ms

 @trotzms



Tipps für Deine Freizeit- planung

Deine freie Zeit ist wertvoll – gut, wenn Dir Deine MS-Therapie genug Freiraum lässt. Mach das Beste aus Deiner applikationsfreien Zeit! Dafür ist allerdings ein bisschen Planung gefragt. Als Inspiration findest Du hier einige Tipps.

Planungsgrundlage

Verschaff Dir einen Überblick über Deine verabreichungsfreien Tage. Welche Termine stehen an? Welcher Zeitraum liegt zwischen Deinen Verabreichungstagen und wie viel Zeit nimmt die Verabreichung am Stück ein? Bedarf es einer Vor- und Nachbereitung?

Vorfreude macht froh

Ob Urlaub, ein Treffen mit Deinen Lieblingsmenschen, ein Konzert oder andere schöne Events – es tut gut, wenn Du Dich auf etwas freuen kannst.



Für Herzensdinge

Mach Dir einen Plan mit wiederkehrenden und besonderen Terminen oder trag sie in Deinen Kalender ein. Deine Lieblingsband spielt dieses Jahr nur ein Konzert in Deutschland? Deine beste Freundin feiert ihren runden Geburtstag? Bis wann möchtest Du den Segelschein endlich in der Tasche haben?

Höre auf Dein Bauchgefühl

Einen Plan zu haben ist gut, aber lass Dir auch Raum für Spontanität. Das kann der Kurztrip ans Meer sein, ein Museumsbesuch oder die Party der Nachbarn.

Nichts erzwingen

Auch wenn die Verabredung schon lange steht, ist es wichtig, auf Dich und Deinen Körper zu hören. Solltest Du mal keine Lust haben oder Dich nicht gut fühlen, ist es völlig okay ein Treffen abzusagen.

Einfach mal die Seele baumeln lassen

Wer Zeit und Ruhe hat, einfach mal nichts zu tun, schöpft Energie für neue Aktivitäten.

Jeder Moment zählt

In einem Achtsamkeitstagebuch kannst Du die schönen Momente und Augenblicke festhalten, die Dir unter die Haut gehen oder für welche Du dankbar bist.

Wie wichtig ist Dir Zeit, in der Du frei bist und nicht an Deine Behandlung denken musst? Wie Dir das Konzept „Shared Decision Making“ dabei hilft, die für Dich passende Therapie zu finden, erfährst Du im FAQ auf der Seite 54 in dieser Ausgabe. ♦

Lust auf gemeinsame Bewegung – aber wo?

Über die DMSG kannst Du Gruppen für gemeinsames Funktionstraining in vielen Bundes-



ländern Deutschlands finden. Erfahre mehr oder registriere Dich unter

www.dmsg.de/funktionstraining.

NAH, NÄHER, ROADSHOW

*Alle Termine auf
www.trotz-ms.de
sowie Social Media.*

📷📺 @trotz_ms
📺📺 @trotzms



Auch 2024 geht **trotz ms** wieder auf Tour.
DIE ROADSHOW wird deutschlandweit
wieder für viel Aufmerksamkeit sorgen! Das
Ziel: Menschen mit MS, ihre Angehörigen,
Interessierte, Expertinnen und Experten
miteinander zu verbinden, zu informieren
und zum Austausch anzuregen.



Bei **trotz ms DIE ROADSHOW** kannst Du neue Kontakte knüpfen, Dein Wissen erweitern und frischen Mut fassen, Dein Leben in die Hand zu nehmen. Der eigens gestaltete Roadshow-Bus ist ausgestattet mit Stationen, die typische MS-Symptome – auch für Nicht-Betroffene – nachempfindbar machen. Darüber hinaus kannst Du Dich über die drei Säulen der MS-Therapie informieren, ihre Anwendungsformen kennenlernen, Einblicke erhalten, wie die Multiple Sklerose verläuft, und kostenlos vielfältige Infomaterialien erhalten.

Dieses Mal erwarten Dich neue, interaktive Highlights im trotz ms Bus

Spielerisch kannst Du Wissenswertes entdecken. Erfahre alles, was Dir für Deine individuelle Therapieentscheidung wichtig ist, um Deinen Weg mit MS nach Deinen eigenen Wünschen und Bedürfnissen selbstbestimmt und maximal gestalten zu können.

Der Roadshow-Bus nimmt Dich mit auf eine inspirierende Reise und lädt dazu ein, darüber nachzudenken, was Dir im Leben wichtig ist – und wie die passende MS-Therapie dazu beitragen kann.

Mentale Freiheit – also Phasen, in denen Du nicht an Deine MS-Therapie denken musst – stehen im Fokus. Lass Dich darin bestärken, Dein Leben mit Momenten zu füllen, die unter die Haut gehen.

Informieren und vernetzen

Persönlicher Austausch macht **trotz ms DIE ROADSHOW** für viele zu einem unvergesslichen Erlebnis. Komm mit anderen Betroffenen, Angehörigen und medizinischem Fachpersonal ins Gespräch: Tausch Dich darüber aus, was Dich interessiert, bewegt und berührt. Teile Deine eigenen Erfahrungen oder Gedanken und nimm hilfreiche Anregungen für Deinen Alltag sowie für das nächste Gespräch mit Deinem Behandlungsteam mit. An einigen Standorten ist auch unser Team von **trotz ms MEIN SERVICE** vor Ort, sodass Du die Menschen kennenlernen kannst, die hinter dem kostenlosen Patientenprogramm stehen. ♦



Sei auch Du dabei! Wir freuen uns auf Deinen Besuch bei der Roadshow 2024.



„Jeder Moment, der
mich die MS vergessen
lässt, in dem ich einfach
ich selbst sein kann,
hilft mir.“

Lebensfroh und lebenshungrig!

Das Steuer fest in der Hand: Als sie Anfang 30 ist, fährt Sarah für ein langes Feiertagswochenende von Hamburg nach Bayern zu ihren Eltern. Die Stunden, in denen sie nicht vom Handy oder allem anderen abgelenkt wird, nutzt sie, um nachzudenken. Auf der Fahrt blickt sie zurück: Sie reflektiert, was sie bisher erreicht hat. Sarah erlebt die glücklichste Zeit ihres Lebens, alles läuft perfekt: Beziehungen, Freundschaften, Familie, Beruf. Ihr ist klar: Eines Tages kann sich das alles ändern. Der Tag, an dem ihre Dankbarkeit und Zufriedenheit der Unsicherheit weicht, kommt schnell. Beim Blick in den Rückspiegel merkt Sarah: Ihre Augenbewegungen fühlen sich merkwürdig unangenehm an. Nummernschilder anderer Wagen kann sie nur noch schwer erkennen. Drei Tage später machen sich dunkle Flecken in Sarahs Blickfeld breit – und in ihr selbst die Angst.

Sie telefoniert mit einem Bereitschaftsarzt, beschreibt ihre Symptome und bekommt wie ein Brett vor den Kopf geknallt, sie solle sich dringend auf Multiple Sklerose testen lassen: „Ich war anfangs richtig sauer darüber, wie man, ohne eine Patientin untersucht zu haben, so einen Verdacht am Telefon äußern kann. Mich hat das natürlich total verängstigt. 24 Stunden später, nach einer Lumbalpunktion (Entnahme einer kleinen Menge Hirn- oder Nervenwasser aus dem Spinalkanal), MRT und weiteren Untersuchungen in der Klinik, hatte ich Gewissheit – und der Bereitschaftsarzt vom Telefon Recht.“

Vom Auftreten der ersten Schubsymptome bis zur Diagnose waren nur vier Tage vergangen – vier Tage, die Sarah intensiv erlebt hat: „Heute bin ich sehr, sehr froh darüber, dass der Arzt damals so aufmerksam war, direkt die passende Verbindung herzustellen. Ich glaube, ich kann mich glücklich schätzen, dass ich so schnell wusste, womit ich es zu tun habe.“



„Die Entscheidung für meine hochwirksame MS-Therapie ist für mich ein Anker, der mir mentalen Frieden und Freiheit gibt.“

„In den ersten Monaten nach meiner MS-Diagnose habe ich eigentlich nur funktioniert, aber das alles gar nicht wirklich verarbeitet. Ich hatte mich darauf fokussiert, meine Emotionen zu kontrollieren. Ich wollte spüren, dass ich etwas unter Kontrolle habe.“ Als Sarah das realisiert, bemüht sie sich darum, professionelle psychologische Unterstützung in Anspruch zu nehmen – damit sie die überwältigenden Empfindungen zulassen, annehmen und einen Umgang damit finden kann.

Um ihre MS zu bremsen – anstatt dass ihre MS sie ausbremst – beginnt Sarah eine verlaufsmodifizierende Therapie: „Nach der Diagnose habe ich mir vorgenommen: Ich stelle meine Ernährung um und versuche, mich regelmäßiger zu bewegen. Ich achte mehr auf mich selbst. Aber: Ich wollte im Alltag nicht ständig Angst vor dem nächsten Schub haben.“



Bei der Wahl der passenden MS-Therapie ist Sarah zunächst verunsichert durch die verschiedenen verfügbaren Optionen. Fachärztinnen und -ärzte können ihr nicht sagen, was „die eine“ richtige Behandlung für sie wäre. Sie machen Sarah bewusst: Sie entscheidet mit! „Dadurch, dass ich so viel auf Reisen bin, war schnell klar: Ich möchte eine Therapie mit langer Zeit zwischen den Anwendungen. So kann ich die wenigen Termine pro Jahr weit im Voraus planen und brauche mich nicht darum zu sorgen, meine Medikamente mit ins Ausland zu nehmen, wenn ich, wie so oft, unterwegs bin. Dadurch habe ich den Kopf frei“, erzählt Sarah.

Durch ihre MS-Diagnose hatte sich zunächst vor allem Zukunftsangst in Sarah verstärkt. Umso wichtiger sind ihr die Phasen, in denen sie nicht an ihre MS denken muss; in denen sie ein Gefühl von Unbeschwertheit erleben kann.

„Ich bin am glücklichsten, wenn ich ganz normal mein Leben leben kann“, erzählt Sarah. Ihre größte Leidenschaft konnte sie zu ihrem Beruf machen. Als selbstständige Content-Creatorin hält sie mit ihrer Kamera ganz besondere Momente fest und teilt ihre Geschichten in sozialen Netzwerken: „Ich liebe es, in den Fokus zu rücken, was wir in der Hektik des Alltags manchmal übersehen. Es braucht nicht immer das Größte und Beste von allem. Glück kann man auch in kleinen Dingen und Erlebnissen finden. Genau das will ich: Ganz viele kleine Momente sammeln, die unter die Haut gehen – und die Welt um mich herum mit allen Sinnen bewusst wahrnehmen.“

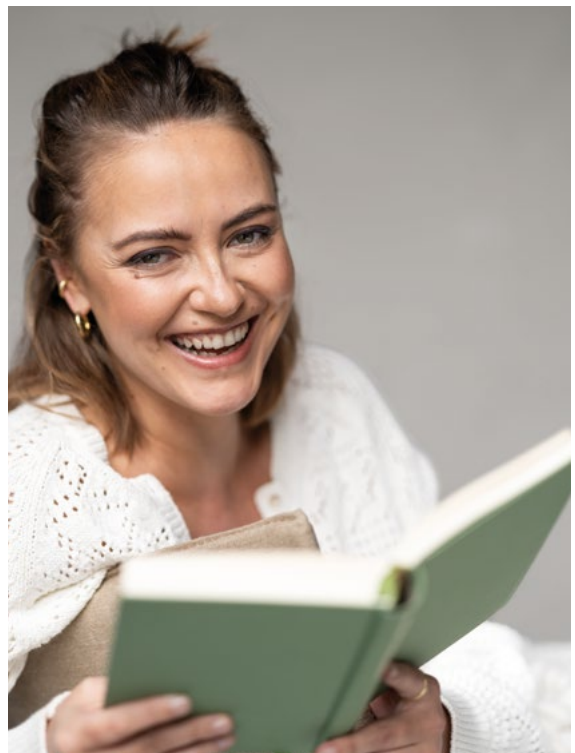


„Mir war klar, was ich unternehmen kann, um mir selbst emotionale Ruhe zu verschaffen: eine verlaufsmodifizierende Therapie. Ich möchte alles tun, was ich kann, um meinen MS-Verlauf zu beeinflussen.“



„Die Bandbreite an Gefühlen ist das, was für mich ‚Leben‘ bedeutet.“

Sarah hat bereits vor ihrer MS-Diagnose mehrere schwerwiegende Geschehnisse durchlebt, von denen sie sich immer so gut wie möglich wieder erholt hat. „Mit jeder dieser Erfahrungen ist mir klarer geworden: Es ist mein Leben! Ich bestimme es selbst! Ich will über mich hinauswachsen, mich immer besser kennenlernen und weiterentwickeln. Ich bin einfach immer hungrig aufs Leben. Ich will ganz, ganz viele Momente, in denen ich intensiv fühle. Ich möchte neue Erfahrungen machen, spannende Persönlichkeiten kennenlernen – einfach ganz, ganz viel erleben.“



Gänsehautmomente erlebt Sarah bei Live-Musik, vor allem bei Auftritten kleiner Künstlerinnen und Künstler. Musik berührt und begleitet Sarah durch all ihre Emotionen und lässt sie alles um sich herum noch intensiver empfinden – oder sogar auch mal für eine Weile ausblenden, damit sie das Hier und Jetzt wahrhaftig genießen kann.

Richtig frei fühlt sich die Weltenbummlerin auf ihren Reisen. Wann immer sie allein mit ihren Gedanken unterwegs ist, hält sie sie handschriftlich in einem Notizbuch fest: „Die Gedanken, für die man im Alltag keine Zeit hat (oder keine Zeit haben will!), sind manchmal die wichtigsten, mit denen ich mich dann bewusst auseinandersetze.“ Dieses Journaling betreibt Sarah, wann immer sie reist. Dank ihrer Selbstständigkeit und der Monate, die zwischen ihren Therapieanwendungen liegen, ist sie etwa die Hälfte des Jahres unterwegs. Frei herauszuschreiben, was ihr durch den Kopf geht, hilft ihr, die vielen Eindrücke zu verarbeiten: „Mein Leben ist so wild und ereignisreich, dass ich oft nicht mehr sagen kann, was ich noch vor einigen

Tagen alles erlebt habe ... weil jede Woche so viel passiert.“ Auf diese Weise führt Sarah ihr Leben seit mehreren Jahren. Daran hat weder ihre MS noch ihre Therapie etwas verändert.

Sarah ist sich bewusst, dass das Leben mit MS Höhen und Tiefen bereithält – und dass sie noch am Beginn ihres Weges steht. Doch blickt sie zurück auf ihre ersten Schritte und Meilensteine, stellt sie fest: „Mich hat überrascht, wie normal es weitergehen kann. Phasen, in denen meine MS in den Hintergrund tritt, sind wie Balsam für meine Seele. Eines kristallisiert sich dabei immer heraus: der Drang, die lange Zeit zwischen den Therapieanwendungen zu der besten zu machen.“ Und so weicht die Unsicherheit wieder Zufriedenheit und Dankbarkeit für all die schönen, intensiven Erlebnisse ... für all die kleinen Dinge, die ganz groß sein können. ♦

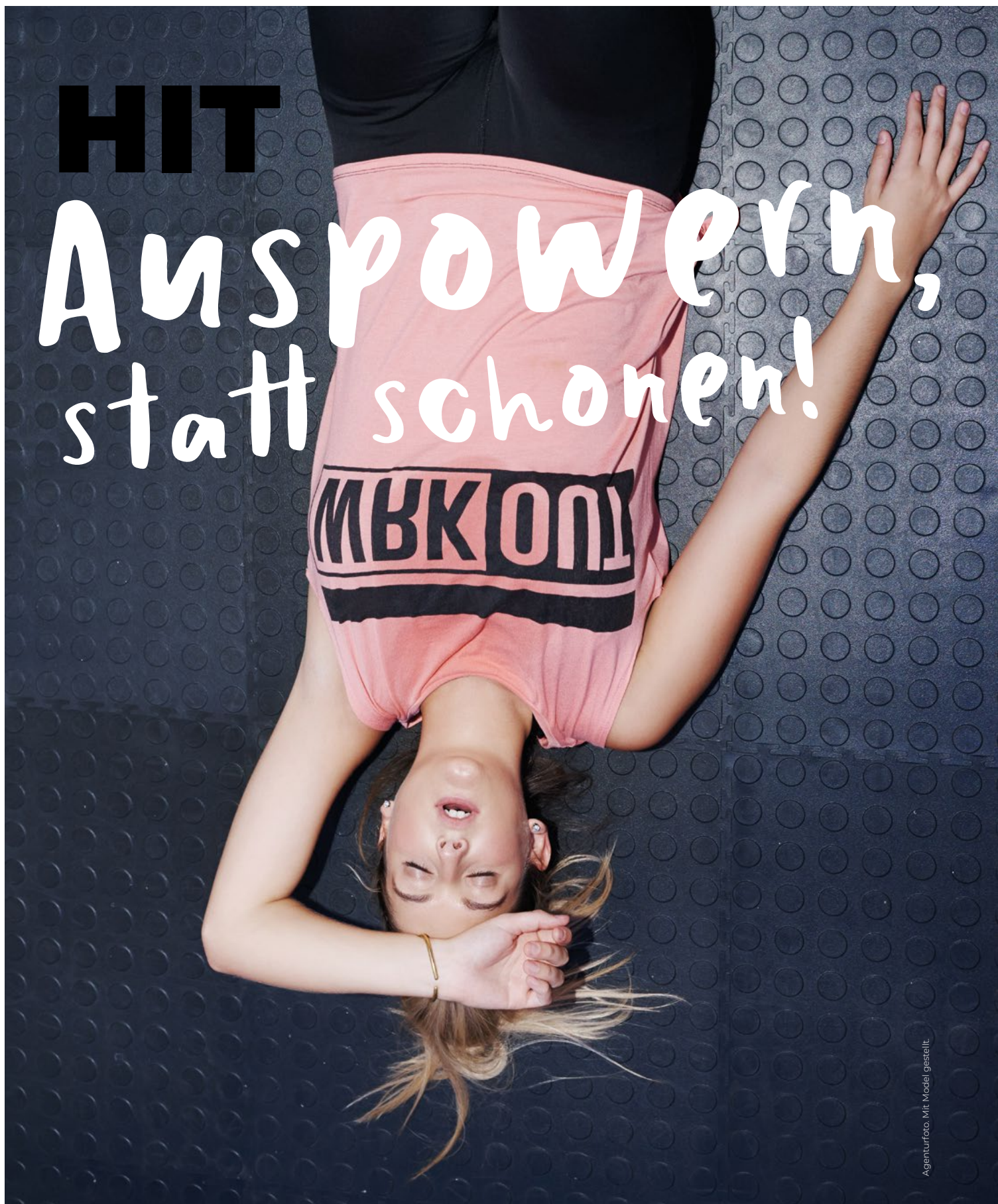
Sarah Ploss

grossstadtklein

Genuss & Lebensfreude trotz & mit 🧡 MS
Reisen, Music & @weinistihrhobby 🍷



● **Die erste Zeit nach der Diagnose:** Sarah spürt, dass alle Menschen, die ihr nahestehen, dadurch mit-betroffen sind. Sie will von Beginn an kein Mitleid, sondern am liebsten gemeinsam über die MS fluchen. ● **Perspektivwechsel durch das Leben mit MS:** „Zu 90 Prozent lebe ich genauso weiter wie vorher. Das hätte ich kurz nach der Diagnose nicht für möglich gehalten. Meine MS ist ein kleines Add-on für mich. Meine Zukunft ist dadurch zwar weniger gewiss für mich, aber meine Gegenwart, mein Leben im Hier und Jetzt, erlebe und nutze ich dafür umso intensiver.“ ● **Das tut Sarah in schwierigen Phasen gut:** Freundinnen und Freunde daran teilhaben lassen; sich an der frischen Luft bewegen und kleine Schritte nacheinander machen. To-Dos teilt sie dafür kleinstmöglich auf. So kann Sarah immer so weit vorankommen, wie sie es sich gerade zutraut. ● **Sarahs Botschaft an die trotz ms Community:** Auch wenn sie kein Fan von typischen Motivationssprüchen ist: „Es geht immer weiter! Vielleicht mag es gerade einmal nicht so scheinen, aber Du wirst auch wieder lachen – viel lachen – und sorgenfreie Momente erleben.“



Agenturfoto. Mit Model gestellt.

Das hochintensive Intervalltraining HIT erhöht die Fitness, bringt das Gedächtnis auf Trab und dämpft womöglich auch entzündliche Prozesse bei MS.

Die Zeiten, in denen Menschen mit MS körperliche Schonung verordnet wurde, sind vorbei. Im Gegenteil: Sogar das intensive Auspowern beim HIT bringt bei MS viele positive Effekte. Beim HIT wechseln sich hohe körperliche Belastung und Phasen der Erholung während eines Trainings ab. Das verbessert offenbar nicht nur die kognitiven Fähigkeiten und die Fitness, sondern könnte auch Entzündungen im Gehirn und Rückenmark bremsen.

HIT macht leistungsfähiger ...

Im Rahmen einer Studie¹ trainierten Menschen mit MS auf einem Fahrradergometer – entweder fünfmal pro Woche 30 Minuten lang moderat oder dreimal wöchentlich ein HIT. Das HIT dauerte 20 Minuten und beinhaltete fünf dreiminütige Belastungsphasen mit je 90 Sekunden Pause dazwischen. Nach drei Wochen Training war die HIT-Gruppe deutlich leistungsfähiger als die Gruppe mit moderatem Training.

... und könnte Entzündungen bremsen

Außerdem wiesen die Studienteilnehmenden nach dem HIT geringere Mengen von sogenannten Matrix-Metalloproteasen, kurz MMPs, im Blut auf. Bei den moderat trainierenden Teilnehmenden zeigte sich kein Unterschied. MMPs spielen eine wichtige Rolle bei MS: Sie machen die Blut-Hirn-Schranke durchlässig, sodass fehlgeleitete Immunzellen ins Gehirn einwandern und Entzündungsprozesse ankurbeln können.

Auch bei der Gedächtnisfunktion schnitt die HIT-Gruppe nach dreiwöchigem Training viel besser ab als die Gruppe, die moderat trainierte. Bei der Konzentrationsfähigkeit fanden sich Verbesserungen in beiden Gruppen.

Auch wenn es weiterer Untersuchungen bedarf, legt die aktuelle Studienlage nahe, dass hartes Training keine negativen Auswirkungen bei MS hat, sondern sogar vorteilhafter ist als moderate Bewegung. Das gilt auch für Menschen, die aufgrund der MS stärker eingeschränkt sind. Spezialisierte Reha-Zentren nehmen sich dieser Herausforderung zunehmend an. Am besten sprichst Du mit Deinem Behandlungsteam, welche Möglichkeiten es gibt.

Bevor Du jetzt durchstartest, solltest Du Dein Vorhaben zunächst ärztlich absegnen lassen. Am besten führst Du das HIT unter professioneller Anleitung durch – in der Gruppe macht es meist mehr Spaß und Du bist motivierter, die anstrengenden Intervalle des HITs durchzuhalten! ♦

Quelle:
1. Zimmer et al. Mult Scler. 2018;24:1635.

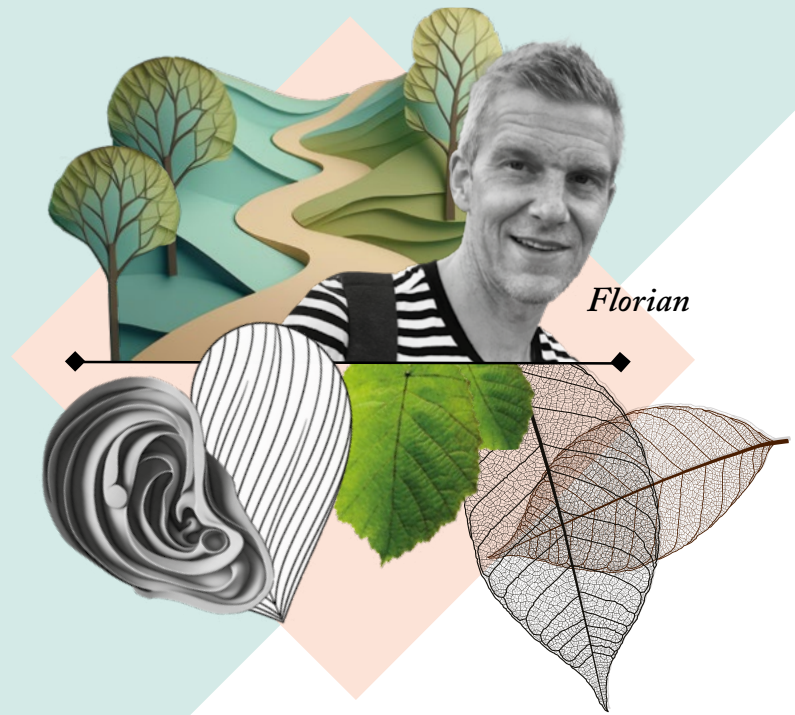
trotz_{ms}
MEIN SERVICE

Mit offenen Ohren und viel Herz

Florian war bereits bei der Entwicklung von trotz ms MEIN SERVICE dabei. An dem Patientenprogramm schätzt er besonders, dass alle Betroffenen und ihre Angehörigen individuelle Unterstützung in Anspruch nehmen können – kostenlos, persönlich und unabhängig von der Therapie. Im Interview gibt er Einblicke in die Arbeit und das Engagement des Teams.

Wie setzt sich das Team zusammen?

Unser Team besteht aktuell aus 10 Mitarbeitenden. Uns zeichnet aus, dass wir über eine abgeschlossene Ausbildung im Gesundheitswesen oder einen gleichwertigen akademischen Abschluss verfügen. Wir sind also zum Beispiel Krankenschwestern, Medizinische Fachangestellte oder Pharmazeutisch Technische Assistentinnen beziehungsweise Assistenten. Die verschiedenen Ausbildungshintergründe sind oft von großem Wert: Wir tauschen uns im Team aus, profitieren von den Spezialgebieten der anderen und können dies auch wieder in die Gespräche mit Patientinnen und Patienten einbringen.



„So offen habe ich bisher mit kaum jemandem über meine Erkrankung gesprochen. Es war für mich, als würde ich mit einer Freundin sprechen!“

Iria, 58 Jahre

„Es hat mir total gutgetan, was Sie mir alles rund um die Diagnose MS gesagt haben. Die vielen Informationen, wie Sie mich beruhigt haben und dass Sie sich so unglaublich viel Zeit für mich genommen haben!“

Sari, Alter unbekannt

„Die Gespräche mit Ihnen tun mir sehr gut. Ich freue mich schon immer darauf, wenn Sie anrufen!“

Claudia, 43 Jahre

Was zeichnet Euch aus?

Unser Team ist ein bunter Haufen: jung, alt, verschiedene Ausbildungen und kulturelle Hintergründe – all das zeichnet uns aus. Wir verstehen Vielfalt genauso wie gegenseitigen Respekt und Wertschätzung als große Stärke. Wir achten aufeinander und ermutigen uns gegenseitig, unser Bestes zu geben. Diese Atmosphäre des Vertrauens und der Zusammenarbeit übertragen wir sicherlich auch in unsere Gespräche mit Teilnehmenden. Darüber hinaus macht uns aus, dass wir unseren Job aus Überzeugung und mit ganz viel Herzblut machen. Auch wenn es nur ein kleiner Beitrag ist – wir sind überzeugt davon, dass wir durch unsere Arbeit wirklich etwas bewirken und die Welt der Teilnehmenden ein kleines bisschen besser machen können.

Übrigens: Drei unserer Teammitglieder waren sozusagen die „Geburtshelferinnen und Geburtshelfer“ von **trotz ms MEIN SERVICE**. Sie sind von Anfang an, seit 2017, mit dabei. Von ihrer langjährigen Erfahrung profitiert das ganze Team.

„Ich möchte mich ganz herzlich für Eure Unterstützung bedanken. Es bedeutet mir sehr viel, dass ich mit Euch sprechen kann und dass Ihr mir zuhört!“

Thomas, 47 Jahre

„Sie haben mir über die Jahre sehr in meinem Umgang mit der MS geholfen!“

Guido, 58 Jahre

Was schätzt das Team an trotz ms MEIN SERVICE?

Die Arbeit als persönliche Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner von MS-Betroffenen ist unheimlich abwechslungsreich und vielseitig. Jeder Mensch ist anders, hat andere Stärken, steht vor anderen Herausforderungen. Es ist daher immer wieder spannend, gemeinsam passende Perspektiven und Wege zu erarbeiten, die helfen, selbstbestimmt mit der Erkrankung umzugehen. Zudem erhalten wir sehr viel positives Feedback und Wertschätzung. Diese Dankbarkeit und Anerkennung ist unbezahlbar und motiviert enorm, jeden Tag das Beste zu geben. ♦

„Ihr seid alle so klasse und man merkt, dass Ihr nicht nur einen Job macht, sondern mit ganzem Herzen dabei seid!“

Sandra, 35 Jahre



Auf unserer Website **www.trotz-ms.de** findest Du alle Infos zu **trotz ms MEIN SERVICE**.

Oder melde Dich unter der **kostenlosen Servicenummer 0800.1010800**. Unser Team ist von Montag bis Freitag, von 8–18 Uhr für Dich da.



Flexibilität und mentale Freiheit dank passender Therapie

Sebastian, 44 Jahre

Mit einer Therapie, die zu seinem Leben passt, und der richtigen Einstellung zur MS lebt Sebastian seine Abenteuerlust aus – und ging bereits zum zweiten Mal auf Weltreise.



Seit meiner Diagnose im April 2010 habe ich – aus verschiedenen Gründen – unterschiedliche Therapien für meine schubförmige MS ausprobiert. Und ich muss leider sagen, dass sich viele nicht besonders gut für lange Reisen in exotische Länder eignen. Ich denke, eine Weltreise, bei der man häufig von einem Ort zum anderen, über viele Grenzen und vor allem auch in warme Länder reist, ist nur möglich, wenn die MS-Therapie ein langes Behandlungsintervall vorsieht. Ich habe zuvor selbst erlebt, wie schwierig es ist, spezielle Medikamente in andere (exotische) Länder einzuführen und welchen Aufwand es erfordert, Medikamente, die ständig gekühlt werden müssen, auf eine lange Reise mitzunehmen.

Flexibilität und mentale Freiheit durch applikationsfreie Zeit

Da es für mich keine Option war, meine Pläne für die Weltreise aufzugeben, habe ich mich dann bewusst für ein Medikament mit einer langen applikationsfreien Zeit entschieden. So muss ich nur wenige Tage im Jahr für die Therapie freihalten. Zudem kann ich innerhalb eines komfortablen Zeitfensters individuell meinen Behandlungstermin abstimmen. Das bietet mir größtmögliche Flexibilität und schränkt meine Reisepläne

Die Zeit zwischen Therapieterminen nach eigenen Vorstellungen gestalten



kaum ein. Außerdem ist es für mich schön, wenn man sich wirklich auf die Reise und die damit verbundenen Erlebnisse konzentrieren kann und nicht ständig an die Therapie und damit auch an die MS denken muss. Insgesamt fällt es mir durch den großen Abstand zwischen den Behandlungstagen leicht, die MS vorübergehend zu vergessen, und die schönen Dinge im Leben stehen nicht ständig im Schatten der Erkrankung.

Mein Medikament ermöglicht es mir sogar, die Therapie mit etwas Organisationsarbeit auch im Ausland fortzuführen. Da es in vielen Ländern nicht einfach ist, eine ärztliche Betreuung auf einem hohen europäischen Niveau zu bekommen, habe ich schon bei der Planung der Reise recherchiert, in welchen Ländern es Ärzte und Kliniken gibt, die die Therapie ermöglichen. So bin ich trotz MS sehr flexibel und kann auch lange Reisen unternehmen.

Im Sommer 2019 ging es mit der ersten Weltreise los. Ich hatte meine Therapie erfolgreich umgestellt und zusammen mit **trotz ms MEIN SERVICE** einen Arzt in Chile gefunden. Einige Hindernisse musste ich dennoch aus dem Weg räumen. Vor allem sprachen die meisten Angestellten der Klinik, in der ich meine Therapie bekommen sollte, nur Spanisch – eine Sprache, auf der ich damals bestenfalls ein Brot kaufen konnte. Aber auch das konnte ich letztlich lösen – und mittlerweile habe ich mit meiner Therapie bereits die zweite Weltreise unternommen.

Kopf frei fürs Leben

Bezüglich der Therapie waren die Weltreisen eine überschaubare Herausforderung. Das hat mir gezeigt, dass ich trotz MS außergewöhnliche und aufwendige Lebenswünsche realisieren kann – und es gibt mir das Gefühl, gut mit meiner MS leben zu können. Obwohl mich die MS bisher zum Glück meist nur punktuell und vergleichsweise wenig beeinträchtigt, bin ich stolz darauf, was ich alles schon trotz MS erreicht habe. Immerhin verschwindet die Krankheit nicht und ich habe es als Herausforderung empfunden, nach der Diagnose den Kopf frei zu kriegen und mein Leben vom Abstellgleis wieder auf die normale Strecke zu bewegen. Die Weltreise ist für mich ein Symbol, das mich daran erinnert, dass ich stark bin und es geschafft habe.

Die lange applikationsfreie Zeit meiner Therapie ist aber nicht nur für große Fernreisen ideal. Zwischen den Behandlungsterminen ist mein Kopf frei für Familie und Beruf. Ich habe drei junge Kinder. Ich möchte zwar, dass sie über meine MS und meine Therapie Bescheid wissen und dass man mit einer passenden Therapie gut leben kann, aber im Alltag sollen sie nicht dauernd mit der MS konfrontiert werden. Und gerade in hektischen Phasen ist es schön, wenn man sich nicht regelmäßig um die Therapie kümmern muss und somit auch nicht Gefahr läuft, die Therapie zu vergessen.

„Das gibt mir das Gefühl, gut mit meiner MS leben zu können, anstatt ständig mit ihr kämpfen zu müssen.“

Ich habe gelernt, dass die Therapieentscheidung sehr individuell ist und es sehr wichtig ist, die eigenen Vorstellungen mit dem Neurologen und der MS-Nurse offen zu besprechen und gemeinsam nach einer Lösung zu suchen. Die für mich passende Therapie hilft mir enorm, meine vielen Ziele zu erreichen. Denn sie sorgt dafür, dass die MS nicht zum Hauptdarsteller meines Lebens wird und ich trotz MS meine Pläne kaum ändern muss. ♦

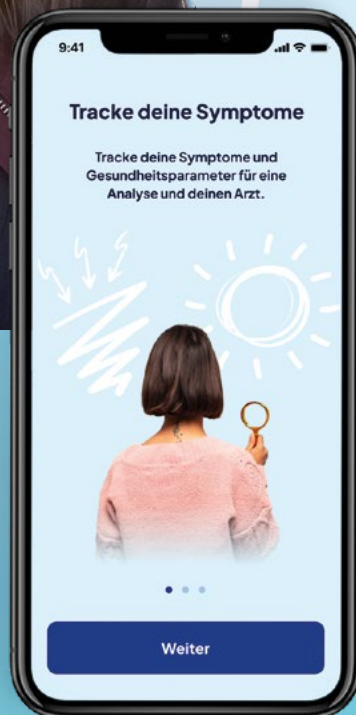


Mit *Brisa*[®] durch den MS-Alltag

Mit-Entwicklerin und Nutzerin Lea im Interview



Vor zweieinhalb Jahren war Lea an der Entwicklung der MS-App Brisa beteiligt. Seitdem nutzt sie die App selbst jeden Tag. Im Interview erzählt Lea, wie Brisa sie in ihrem Leben mit MS unterstützt und warum das Symptom-Tracking ihre Lieblingsfunktion ist.





Liebe Lea, wie integrierst Du die MS-App Brisa in Deinen Alltag? Und welche Funktion nutzt Du am meisten?

Ich schaue mindestens einmal pro Tag in die App, meistens um meine Symptome zu tracken. Das geht so schnell und einfach. Ich habe mir eine tägliche Erinnerung eingerichtet. So erinnert mich Brisa jeden Tag um 18 Uhr an das Symptom-Tracking. Da liege ich meistens schon auf dem Sofa und lasse dann kurz den Tag Revue passieren.

Das Symptom-Tracking ist tatsächlich auch meine Lieblingsfunktion. Die MS ist für mich manchmal schwer zu greifen, weil sie so viele verschiedene Symptome mit sich bringt, die mal stärker und mal schwächer ausgeprägt sind. Mit dem Symptom-Tracking habe ich ein besseres Gefühl, weil ich meinen Verlauf individuell nachvollziehen kann. So entgeht mir nichts. Und vor allem muss ich mir nicht alles merken, sondern kann es ganz einfach dokumentieren und jederzeit darauf zurückgreifen. Es gibt mir ein gutes Gefühl, dass mein Verlauf tagtäglich aufgezeichnet ist und ich damit schnell auf Verschlechterungen aufmerksam werde.

Wie motiviert Dich Brisa dazu, Dir selbst regelmäßig etwas Gutes zu tun und Deine Lebensqualität zu steigern?

Ich habe mir in Brisa eine Art Checkliste eingerichtet, in der ich eintragen kann, ob ich an dem jeweiligen Tag Sport gemacht und mich gesund ernährt habe. Es motiviert mich sehr, weil ich natürlich jeden Tag „Ja“ anklicken möchte. Und vor allem werde ich mit der App daran erinnert, mich auch um mich selbst zu kümmern.

Brisa kann Zusammenhänge zwischen den erfassten Daten und Deinen MS-Symptomen aufzeigen. Inwiefern unterstützt Dich diese Funktion?

Vor allem der Zusammenhang zwischen Fatigue und der Außentemperatur erstaunt mich jedes Mal wieder. Dass es da einen Zusammenhang gibt, habe ich schnell gelernt, aber dass die beiden Verläufe bei mir wirklich so stark zusammenhängen, ist wirklich erstaunlich. Ich habe mir die Wetterbenachrichtigungen in Brisa eingestellt. So bekomme ich jeden Abend eine Info darüber, wie das Wetter am nächsten Tag werden soll und kann mich besser darauf vorbereiten. Soll es an einem Tag wärmer werden, erledige ich zum Beispiel Dinge, die viel Konzentration erfordern, direkt am Morgen.

Inwieweit unterstützen Dich die von Dir in Brisa erfassten Daten in den Gesprächen mit Deinem Behandlungsteam?

Wenn ein Termin bei meiner Neurologin ansteht, gucke ich mir die Analyse meiner Symptome an und entscheide so, über welches Thema ich mit ihr reden möchte. So ist mir in letzter Zeit zum Beispiel aufgefallen, dass ich mich beim Essen und Trinken immer häufiger verschlucke. Das werde ich beim nächsten Termin bei meiner Neurologin ansprechen und kann ihr direkt den Verlauf zeigen. ♦

Neugierig geworden? Hier gehts zu Brisa!

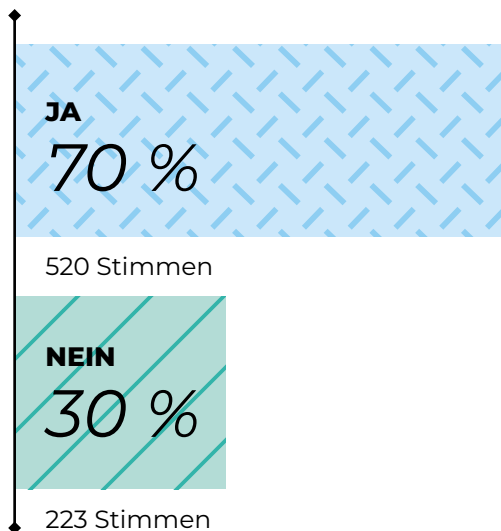


Brisa ist ein Produkt der Temedica in Kooperation mit Roche.

COMMUNITY CHECK

*Deine MS sowie die Therapie können Deinen Alltag beeinflussen. Wir haben die **trotz ms Community** auf Social Media dazu befragt. Vielen Dank an die 743 von Euch, die mitgemacht haben!*

Wirkt sich Deine MS negativ auf Deinen Alltag aus?



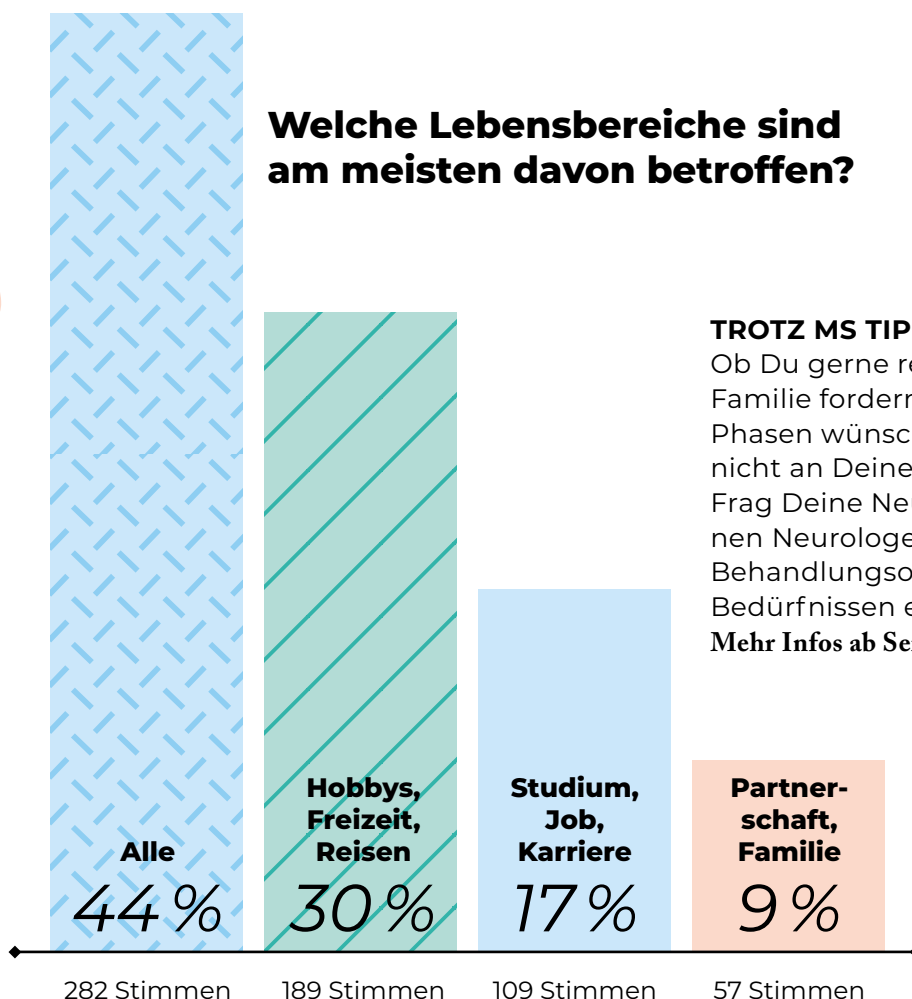
TROTZ MS TIPP

Besprich mit Deinem Behandlungsteam, wie Deine MS Deinen Alltag beeinflusst. Hilfreich kann es sein, MS-Symptome im Verlauf zu dokumentieren. Leicht und schnell geht das zum Beispiel mit dem Symptomtracking in der kostenlosen MS-App Brisa®.

Mehr Infos ab Seite 22



Welche Lebensbereiche sind am meisten davon betroffen?



TROTZ MS TIPP

Ob Du gerne reist, Dich Job und Familie fordern oder Du Dir einfach Phasen wünschst, in denen Du nicht an Deine MS denken musst: Frag Deine Neurologin oder Deinen Neurologen nach geeigneten Behandlungsoptionen, die Deinen Bedürfnissen entsprechen.

Mehr Infos ab Seite 18

Inwiefern hat sich Deine Lebensqualität seit Beginn Deiner MS-Therapie verbessert?



„Weniger Schmerzen“

„Weniger Fatigue“

„Mehr Energie und Kraft für alles“

„Ich bin schubfrei, stärker, positiver“

„Keine neuen Entzündungsherde“

„Keine Schübe mehr und weniger Arzttermine“

„Weniger Angst vor einem nächsten Schub“



„Ich merke keine Unterschiede“

TROTZ MS TIPP

Zeigt Deine Therapie nicht (mehr) die gewünschte Wirkung? Besprich mit Deiner Neurologin oder Deinem Neurologen, was das Ziel Deiner MS-Therapie ist und welche Behandlungsstrategie die passende für Dich ist.

Mehr Infos ab Seite 32

Über Geld spricht man **doch nicht**

Hast Du Dir auch schon einmal Gedanken gemacht, wie Du im Leben mit MS finanziell abgesichert bist? Im Ernstfall ist es gut zu wissen, an wen Du Dich wenden kannst und welche Institution für was zuständig ist.



Vielleicht treibt Dich der Gedanke an, trotz MS möglichst lange selbstständig für Dich sorgen zu können. Doch möglicherweise kommst Du eines Tages in die Situation, in der Du MS-bedingt auf finanzielle Unterstützung angewiesen bist: Unter Umständen sind ein paar Veränderungen an Deinem Arbeitsplatz oder eine Weiterbildung erforderlich, damit Du weiterhin berufstätig sein kannst. Oder Du fällst aufgrund Deiner Erkrankung länger als sechs Wochen aus und es wird eng auf dem Konto. Je nach Situation gibt es verschiedene Einrichtungen, an die Du Dich wenden kannst.

Die Institutionen und ihre Leistungen im Überblick

Agentur für Arbeit

- ✓ Sie zahlt Arbeitslosengeld, wenn Du länger als sechs Wochen arbeitsunfähig bist, z. B. zur Überbrückung zwischen Krankengeld und Erwerbsminderungsrente.
- ✓ Sie bietet Dir Grundsicherung, falls Du auf Arbeitssuche bist (Bürgergeld, früher auch: *Hartz IV*).
- ✓ Sie berät Dich dabei, welche Hilfen für Dich in Betracht kommen.

Deutsche Rentenversicherung

- ✓ Sie gewährt Dir Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben, auch berufliche Rehabilitation genannt.
- ✓ Sie zahlt Dir Übergangsgeld, während Du an Maßnahmen der beruflichen Rehabilitation teilnimmst.

Krankenkasse

- ✓ Sie übernimmt Kosten für Hilfsmittel wie Rollstühle und Gehhilfen, die Du sowohl privat als auch beruflich nutzt.
- ✓ Sie zahlt Krankengeld, wenn Du länger als sechs Wochen arbeitsunfähig bist.

Integrationsamt

- ✓ Es hilft bei der Arbeitssuche und finanziert Bildungsmaßnahmen wie etwa Umschulungen oder Fortbildungen.
- ✓ Es zahlt Arbeitgebenden Zuschüsse, um Deinen Arbeitsplatz langfristig zu erhalten.
- ✓ Es unterstützt bei der Einrichtung eines behindertengerechten Arbeitsplatzes, der Beschaffung von behindertengerechten Wohnungen oder Autos – oder dem Umbau dazu.

Reha-Servicestellen

- ✓ Sie stellen fest, ob bei Dir Hilfebedarf besteht, und klären, welcher Rehabilitationsträger für die Kosten aufkommt.
- ✓ Sie übernehmen die Koordination, wenn verschiedene Rehabilitationsträger verantwortlich sind und zusammenarbeiten müssen.
- ✓ Sie helfen bei der Antragstellung.

Versorgungsamt

- ✓ Es bearbeitet den Antrag auf einen Schwerbehindertenausweis, prüft den Anspruch, bewertet die gesundheitlichen Beeinträchtigungen und stellt den Ausweis aus.

In Deutschland können MS-Betroffene verschiedene finanzielle Leistungen beantragen, wenn ihre Arbeitskraft krankheitsbedingt abnimmt. Wenn Du Dir nicht sicher bist, wer Dir bei einem bestimmten Problem weiterhelfen kann, wende Dich an eine Reha-Servicestelle vor Ort. Sie ist die Anlaufstelle für alle Fragen rund um berufliche Rehabilitation. ♦



Mehr Infos, Anregungen und Beispiele findest Du auf trotz-ms.de unter dem Suchbegriff „finanzielle Unterstützung“.

Muskelzucken als MS-Symptom

MYO
KYMIE



Ein vorübergehendes Muskelzucken kennen sicher viele – beispielsweise ein Augenzucken bei zu viel Stress. Meist ist es harmlos und verschwindet von allein wieder. Diese sogenannte Myokymie kann jedoch auch ein Erstsymptom einer MS sein oder auf eine Krankheitsaktivität hindeuten.

Myokymie

Der Begriff „Myokymie“ setzt sich zusammen aus dem Wortteil „Myo-“ für Muskel und „kyma“ für Welle oder Woge. Daher spricht man bei Myokymie auch von „Muskelwogen“.

Der Begriff „Myokymie“ beschreibt plötzliches, unwillkürliches Zusammenziehen einer bestimmten Muskelgruppe. Das führt zu einem spür- und sichtbaren Zucken oder Zittern der betroffenen Muskeln. Das Zucken kann grundsätzlich alle Muskelgruppen betreffen. Myokymien treten aber bevorzugt im Gesicht auf und werden dann als „faziale Myokymien“ bezeichnet. Besonders häufig ist das in der Regel harmlose Augenzucken.

Auch wenn das Muskelzucken sehr lästig sein kann, ist es meist harmlos und verschwindet von selbst wieder. Auslöser für Myokymien können Stress, Müdigkeit, Koffeinkonsum, körperliche Anstrengung, Flüssigkeitsmangel und hohe Belastung der Augen sein, beispielsweise durch lange Bildschirmarbeit. In seltenen Fällen kann eine Myokymie jedoch auch Anzeichen für ernste Erkrankungen sein, darunter MS.¹

Zusammenhang zwischen Muskelzucken und MS

Verschiedene Untersuchungen zeigen, dass ein vorübergehendes Muskelzucken im Gesicht einen Hinweis auf eine MS darstellen kann. Da eine Myokymie häufig als Erstsymptom der MS beschrieben wird,² sollten Betroffene bei anhaltenden Beschwerden ärztlichen Rat suchen. Denn eine rechtzeitige Diagnose und frühzeitige Therapie können das Fortschreiten einer MS bremsen. Insbesondere ein anhaltendes oder wiederkehrendes einseitiges Zucken der Muskeln um den Mund herum (perioral) sollte ärztlich abgeklärt werden, denn es kann auf einen MS-bedingten Entzündungsherd im Hirnstamm hindeuten.³

Treten die Myokymien trotz MS-Therapie auf, können sie Anzeichen für einen MS-Schub sein oder allgemein für eine Krankheitsaktivität stehen. Falls Du die beschriebenen Muskelzuckungen bei Dir bemerkst, solltest Du sie also unbedingt bei Deinem Behandlungsteam ansprechen. Im Zweifel könnte es bedeuten, dass Deine MS-Therapie nicht ausreichend wirkt und angepasst werden sollte.⁴ Da die Muskelzuckungen meist vorübergehend sind, zeichne sie am besten mit der Kamera Deines Smartphones auf, sodass Du sie bei Deinem nächsten Kontrolltermin zeigen kannst.

Was hilft bei Myokymie?

Meist verschwindet das Muskelzucken von alleine.³ Mit verschiedenen Selbsthilfemaßnahmen kannst Du dazu beitragen, einer Myokymie vorzubeugen oder Beschwerden zu lindern:¹

- ◆ Gönn Dir ausreichend Schlaf und Ruhe.
- ◆ Trinke nicht zu viele koffeinhaltige Getränke.
- ◆ Entlaste Deine Augen bei der Bildschirmarbeit mit Pausen.
- ◆ Baue Stress ab, beispielsweise mit Sport oder mit Entspannungstechniken, wie Atemübungen oder autogenem Training.

Sollte das Muskelzucken länger anhalten und Dich erheblich beeinträchtigen, stehen verschiedene wirksame Medikamente gegen die Myokymie zur Verfügung. ◆



Entspannungsmethoden zum Stressabbau findest Du auf **www.trotz-ms.de**

Quellen: 1 <https://gavingiovannoni.substack.com/p/case-study-facial-twitching-as-a#details> | 2 De Silva KL, Pearce J. Postgrad Med J. 1972;48:657. | 3 Ghosh R et al. Tremor Other Hyperkinet Mov (N Y). 2022;12:14. | 4 Hertz R et al. Case Rep Neurol Med. 2017;7:180560.

Größtmögliche Sicherheit und Planbarkeit mit der passenden MS-Therapie

Niese, 35 Jahre



Nach ihrer MS-Diagnose schwirren Denise viele Fragen im Kopf herum. Auf der Suche nach Antworten, die ihr weiterhelfen, zeigt sich, wie wichtig es ist, mit dem Behandlungsteam Gespräche auf Augenhöhe führen zu können. In ihrem STARKE WORTE Beitrag teilt sie nun ihre Erfahrungen.

„Wir alle haben einen
Mutausbruch verdient.“





„Meine Kinder waren,
sind und bleiben meine
größte Motivation. Sie
sind mein Grund aufzu-
stehen, zu kämpfen und
eben nicht aufzugeben.
Es lohnt sich, auch wenn
man manchmal den Weg,
der vor einem liegt, noch
nicht sehen kann.“



Ich bin Niese, 35 Jahre alt und alleinerziehende Mama von vier wundervollen Kindern. Im Juni 2014 bin ich eines Morgens aufgewacht und konnte mein rechtes Bein nicht mehr spüren. Es fühlte sich einerseits an wie Beton und andererseits wie Watte. Da ging mein Gedankenkarussell los. Starke Kopfschmerzen kamen hinzu und zu meinem Taubheitsgefühl im Bein noch ein Kribbeln. So schnell der Rettungswagen gerufen war, so schnell fand ich mich in der Klinik wieder ... in „meiner“ Klinik. Rund zehn Jahre zuvor hatte ich angefangen, dort in der zentralen Notaufnahme zu arbeiten. Genau da kam ich also an – bei den Kollegen, die ich bereits seit vielen Jahren kannte. An ihrem Umgang habe ich gemerkt, wie ernst die Situation war. Ein MRT bestätigte: Ich hatte Läsionen an der Halswirbelsäule.

Von MS sprach zu dem Zeitpunkt noch niemand. Die Ärzte und ich sind zunächst von einem einmaligen Ereignis ausgegangen. Doch die Symptome wurden immer stärker und es kamen laufend neue dazu. Daraufhin wurde ich in die Uniklinik verlegt, war verzweifelt und voller Angst vor der Zukunft. Denn all das gehörte nicht in meinen Plan. Doch ich kämpfte mich zurück.

Arzt ist nicht gleich Arzt:

Das passende Behandlungsteam finden

Drei Jahre später folgte der nächste Vorfall: Ich konnte auf dem rechten Auge nichts mehr sehen. Was mich zunächst nur nervte, wurde rasch immer schlimmer. Dazu kamen starke Kopfschmerzen. Diese Art Schmerz kannte ich bisher nicht. Also ließ ich mich erneut in die Klinik bringen. Zu dem Zeitpunkt waren bereits alle meine vier Kinder auf der Welt, mein jüngstes gerade acht Monate alt. Ich wollte als Mama nicht ausfallen. Mein Plan war, nur mal schnell ein paar Augentropfen zu holen. Zufälligerweise kam der diensthabende Oberarzt für Neurologie in dem Moment dazu, der mich schon 2014 mitbehandelt hatte. Er ordnete ein weiteres MRT an.

Als er mir das Ergebnis – und damit meine MS-Diagnose überbrachte – war ich geschockt. Die Stille erfüllte den ganzen Raum, war unangenehm und dieses Gefühl von Mitleid schwer auszuhalten. Der Arzt gab mir eine Menge Broschüren. In den einen Arm bekam ich eine Infusion mit Kortison, um meinen Schub zu behandeln, im anderen Arm hielt ich meinen Sohn. Das Gedankenkarussell war wieder angestoßen, mein Kopf wie wattiert. Es kam mir unmöglich vor, weitere Infos aufzunehmen und zu verarbeiten.

Ich machte einen Termin bei einem niedergelassenen Neurologen. Dort stieß ich mit meinen Fragen auf Unverständnis. Der Arzt verstand nicht, warum ich, wo ich doch vom Fach bin, diese Fragen stellen würde. Er entgegnete mir: „Sie sagen mir jetzt das Medikament Ihrer Wahl und dann gucken wir mal.“ Stattdessen verließ ich die Praxis und wusste, ich komme nicht wieder. Aber was nun? Irgendwie muss ich meiner MS doch zeigen, dass sie nicht einfach in mir wüten und zerstören kann. Mein Hausarzt und Internist war von meiner MS-Diagnose persönlich sehr ergriffen. Wir kennen uns schon lange. Er versprach mir, einen Kontakt herzustellen und mir zu helfen, wo er nur kann. Das tut er bis heute und dafür bin ich unendlich dankbar.

Auf Augenhöhe gemeinsam entscheiden

Ich werde den Tag nie vergessen, an dem ich auf Empfehlung meines Hausarztes einen Termin bei Dr. Gehring bekam. Er hat sich sehr viel Zeit für mich genommen. Wir sprachen über meine Läsionen, deren genaue Lage, Auswirkungen und Symptome. Ich konnte jederzeit Fragen stellen und wurde darin positiv ermutigt. Auch wenn mir die Tränen kamen, war das total in Ordnung und kein Grund, mich zu schämen. Ich merkte schnell, wie wertvoll es ist, alles sagen zu dürfen und dabei ernstgenommen zu werden.

Im Hinterkopf hatte ich all die Broschüren und die Sorge um eine falsche Entscheidung. Diesmal war ich der Patient. Das fühlte sich falsch für mich an, weil ich sonst, in meinem Beruf, immer auf der anderen Seite stand. Am meisten Angst hatte ich vor der Frage nach der passenden MS-Therapie. Doch es stellt sich heraus: Es ist gar nicht so ein undurchsichtiger Dschungel wie befürchtet. Dr. Gehring hat die Informationen für mich gut sortiert und erklärt: die Verabreichungsformen, Wirkungsweisen und Nebenwirkungen ... aber am allerwichtigsten: Er hat mich als Menschen wahrgenommen. Er hat ganz klar verstanden, dass ich im Job stark eingebunden bin und vor allem als Mama gebraucht werde.

Trotz MS das Leben in meiner Hand behalten

Die wenigen Termine pro Jahr konnte ich vorausschauend in meinen Dienstplan einbauen – und kann das heute noch immer in meinen Familienalltag. Dazwischen gab und gibt es immer viel, wirklich viel Zeit, um mein Leben zu leben.

Seitdem habe ich weder meine Therapie noch meinen behandelnden Arzt gewechselt. Wir haben meine MS im Griff, sind ein gutes Team und ich kann mich darauf verlassen. Meine MRT-Untersuchungen sind Routine. Sie zeigen seit dem Start der hochwirksamen Therapie keine neuen Entzündungsherde. Die Gefühle von Angst und Unberechenbarkeit in der Anfangszeit nach der Diagnose sind dadurch verblasst. Stattdessen sind Pläne aufgekommen, Träume und Ziele.



„Ich entschied mich
für die größtmögliche
Sicherheit und
Planbarkeit bei meiner
MS-Therapie ... um
mein Leben in der
Waage zu halten.“

Wenn Du Dich angesprochen fühlst
oder Fragen an Niese hast, kannst Du
Dich gerne bei ihr melden!

 @niesehoch4

3 Fragen an Dr. Gehring zur gemeinsamen Therapieentscheidung

Welche persönlichen Lebensumstände, Wünsche oder Bedürfnisse können bei der Wahl der MS-Therapie entscheidend sein?

Die MS-Therapie ist wie ein Langstreckenlauf. Sie muss deshalb zu den individuellen Lebensumständen der Betroffenen passen. Hierzu zählen die Frage der Zukunfts- und Familienplanung, mögliche Begleiterkrankungen, der Umgang mit möglichen Nebenwirkungen, Vorlieben oder Ablehnung hinsichtlich bestimmter Anwendungsformen (Tablette vs. Spritze vs. Infusion), erforderliche Therapiekontrollen und vor allem der Umgang der Betroffenen mit ihrer Erkrankung. Das Ziel aller ist es, ihr Leben so weiterzuführen wie bisher. Manche wünschen dazu die vollständige Kontrolle, andere das vollständige Ausblenden der Erkrankung.

Wie kann ich die für mich richtige Therapieentscheidung treffen?

Um als Betroffene oder Betroffener im Rahmen einer partizipativen Entscheidung die richtige Therapie auswählen zu können, benötige ich ein Grundverständnis für die Erkrankung, die Krankheitsmechanismen und Wirkprinzipien. Ich muss erfragen, erfahren und verstehen, was das Ziel der vorgeschlagenen Therapie ist: Worin besteht der Gewinn, was muss ich dafür in Kauf nehmen und woran mache ich einen Behandlungserfolg fest?



„Für die Therapieentscheidung braucht es informierte und aufgeklärte Patienten.“

Was legen Sie Ihren Patientinnen und Patienten nahe bei der Wahl der passenden Therapiestrategie?

Ein Arzt muss beurteilen, wie aktiv die Erkrankung ist und welche Behandlung am besten hilft. Bei manchen MS-Betroffenen ist es notwendig, bereits sehr früh schnell und hocheffektiv zu behandeln (die sogenannte „Hit hard & early“-Strategie). Im Falle von Begleiterkrankungen muss die Ärztin oder der Arzt jedoch sorgfältig prüfen und entscheiden, welches die Haupterkrankung darstellt und welche Behandlung am sichersten und wirksamsten ist, ohne die anderen Krankheiten zu verschlimmern. ♦



Smoothies bieten eine leckere Möglichkeit, den Körper schnell und einfach mit wichtigen Nährstoffen zu versorgen. Mit einer Vielzahl von frischen Früchten, Gemüse und Superfoods lassen sich Smoothies nach Belieben anpassen und können eine Fülle an Vitaminen, Mineralstoffen und Antioxidantien liefern.

Dieser Smoothie hat es in sich:

Frische Orangen stecken voller Vitamin C. Kurkuma gilt auch als „Zauberknolle“ und „Gewürz des Lebens“. Es soll gegen Entzündungen helfen und außerdem die Verdauung fördern. Ingwer ist ein echter Allrounder: Er liefert Vitamine und Mineralstoffe wie Vitamin C, Magnesium, Kalium, Kalzium und Eisen.

Schnell zubereitet, lecker und gesund!

Zutaten für 4 Portionen

2 reife geschälte Bananen ♦ 300 g Ananasstücke ♦ 4 Orangen, ausgepresst ♦
½ Zitrone, ausgepresst ♦ 400 ml Kokos- oder Mandeldrink ♦ 100 ml Wasser ♦
2 EL Ingwer, kleingehackt ♦ 1 TL Zimt ♦ ½ TL Kurkuma ♦ ½ TL Pfeffer

**Einfach alles in einen Standmixer geben, fein pürieren
und genießen!**

Gib einen Teelöffel Walnuss- oder Leinöl hinzu!
So nimmst Du Omega-3-Fettsäuren zu Dir. Diese ungesättigten Fettsäuren fördern die Bildung von entzündungshemmenden Stoffen.

Schon gewusst? Verschiedene Inhaltsstoffe in unseren Lebensmitteln können Entzündungsprozesse im Körper fördern. Auch die sogenannte Arachidonsäure spielt dabei eine Rolle, die Menschen mit MS kennen & beachten können: Sie wird im Körper in entzündungsfördernde Substanzen umgewandelt.

Vermeide diese entzündungsfördernden Lebensmittel und gestalte deinen Speiseplan ausgewogen und bunt. Viel Spaß beim Ausprobieren! ♦

**Weitere leckere Rezepte
findest du in der Brisa®-App.**



↑ **tratz ms
Tipp**



Gut zu



wissen



Familienplanung wörtlich nehmen

Möchten MS-Betroffene sich ihren Kinderwunsch erfüllen, raten die Beipackzettel meist, die Therapie auszusetzen – häufig bereits Monate vor der geplanten Schwangerschaft. Studien deuten jedoch darauf hin, dass das frühe Absetzen bei bestimmten Therapien nicht nötig ist.^{1,2} Dazu wurden Geburten bei Frauen untersucht, die unter verschiedenen MS-Therapien schwanger wurden. Dabei scheinen bestimmte Therapien vor oder zu Beginn der Schwangerschaft keinen Einfluss auf die Gesundheit des Kindes zu haben.^{3,4} Wenn Du Dir wünschst, schwanger zu werden, besprich Dich möglichst frühzeitig mit Deinem Behandlungsteam, welche Therapien geeignet sind und welche nicht. Gemeinsam findet Ihr einen für Dich passenden Weg.

Quelle: 1 Schwake C et al. Oral presentation O036. ECTRIMS 2022 | 2 Oreja-Guevara C et al. Oral presentation O038. ECTRIMS 2022 | 3 Bove R et al. Poster presentation P9.014. AAN 2023 | 4 Hellwig K et al. Oral presentation. S31.004. AAN 2023.

Weniger Einsatz von Kontrastmittel bei MRT

Die Magnetresonanztomographie (MRT) ist ein wichtiges Mittel zur Diagnose und Kontrolle des Krankheitsverlaufs. Dabei können Kontrastmittel zum Einsatz kommen, um Entzündungsherde im Gehirn oder Rückenmark sichtbar zu machen. Trotz ihrer Bedeutung gibt es Bedenken bezüglich Nebenwirkungen. Aktuelle Richtlinien empfehlen daher, Kontrastmittel nur einzusetzen, wenn sie einen Zusatznutzen bringen, beispielsweise bei der Diagnosesicherung oder Fehlen eines Vergleichs-MRT. Insbesondere bei regelmäßigen MRT-Kontrollen sind sie dagegen meist nicht nötig. Diese Empfehlungen führten zu einem deutlichen Rückgang der Kontrastmittelgabe von 2020 bis 2023, wie eine aktuelle Auswertung des MS-Registers der DMSG zeigt.

Quelle: <https://www.dmsg.de/news/detailansicht/daten-aus-dem-ms-register-empfehlungen-zur-kontrastmittelgabe-bei-magnetresonanztomographie>



Früh und hochwirksam gegen schleichende Progression

Eine hochwirksame Therapie von Anfang an kann MS-bedingte Beeinträchtigungen deutlich besser verzögern als ein späterer Einsatz. Doch wird dadurch auch die schleichende, schubunabhängige Progression (PIRA) besser gebremst? Forschende untersuchten knapp 5.000 Menschen mit schubförmiger MS. Während die eine Gruppe von Beginn an eine hochwirksame Therapie erhielt, wechselte die andere erst später von moderat wirksamen Medikamenten zu einer solchen. Ergebnis: Bei der Gruppe mit späterem Einsatz einer hochwirksamen Therapie war das Risiko für die schubabhängige Progression um 55 Prozent und für ein PIRA-Ereignis um 22 Prozent erhöht. Damit konnten die Forschenden zeigen, dass eine hochwirksame Therapie von Anfang an auch die schleichende Progression bremsen kann.

Quelle: Müller T. InFo Neurologie 2023;25:55.

Ergänzende Maßnahmen bei MS

Etwa 70 Prozent der Menschen mit MS wenden Maßnahmen aus der Komplementärmedizin an. Entspannungsverfahren, Nahrungsergänzungsmittel, Diäten und Akupunktur stehen dabei ganz oben auf der Liste. Während sich Sport und Bewegung sowie Entspannungsmethoden durchaus positiv auf die MS auswirken können, sind andere Verfahren wirkungslos oder sogar gefährlich. Wer sich für ergänzende Maßnahmen interessiert, sollte sich ärztlich beraten lassen. Keinesfalls können diese Heilverfahren eine MS-Therapie ersetzen.

Quelle: <https://www.amsel.de/multiple-sklerose-news/medizin/von-wirksam-bis-bedenklich-alternative-und-komplementaere-therapien-der-ms/>

MS-Therapie vor gesicher- ter Diagnose?

MS-Betroffene, die innerhalb von sechs Monaten nach dem ersten Auftreten von Symptomen eine MS-Therapie erhielten – und damit häufig noch vor der endgültigen Diagnose –, entwickelten im Verlauf weniger Beeinträchtigungen als diejenigen mit einem späteren Behandlungsbeginn. Diese Erkenntnis basiert auf der Auswertung von Daten von 580 Betroffenen. Ein früher Therapiestart war demnach mit einem geringeren Risiko für ein Fortschreiten der MS sowie für einen Übergang in eine sekundär progrediente MS (SPMS) verbunden. ♦

Quelle: Cobo-Calvo, Alvaro et al. Neurology. 2023;101:e1280.



FAKTEN-CHECK

Richtig oder falsch?



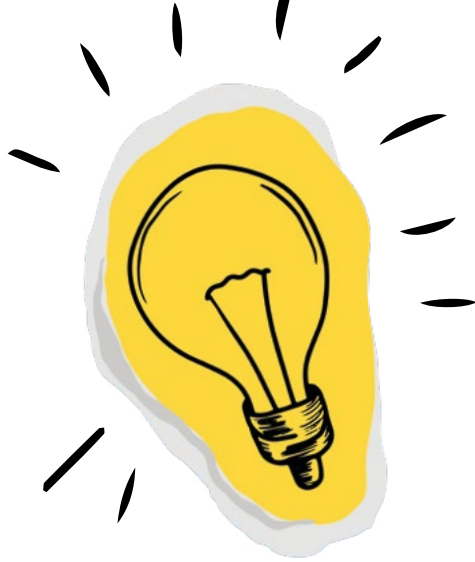
In unserem Faktencheck nehmen wir Mythen und Missverständnisse rund um die MS unter die Lupe und beleuchten die wahren Zusammenhänge.

„Im Alter brauche ich keine MS-Therapie mehr“

Mit dem Älterwerden kann die Krankheitsaktivität der MS abnehmen. Gleichzeitig können Risiken für Nebenwirkungen der MS-Therapie, beispielsweise eine erhöhte Infektanfälligkeit, zunehmen.^{1,2} Ab einem bestimmten Punkt kann sich damit tatsächlich die Frage stellen: Soll ich die MS-Therapie im Alter absetzen oder weiterführen?

Therapiepause oder Fortsetzen bei stabiler MS?

Während einige Expertinnen und Experten eine Therapiepause im Alter bei stabiler Erkrankung vertretbar finden, warnen andere vor dem Risiko, dass die Krankheitsaktivität der MS wieder aufflammen könnte. Auch die Ergebnisse der ersten kontrollierten Studien deuten darauf hin, dass auch ältere Menschen von der Fortführung der MS-Therapie profitieren.



Studien zum Absetzen der Therapie

Die DOT-MS-Studie untersuchte Menschen mit MS, die seit mindestens fünf Jahren keine Schübe oder Krankheitsaktivität zeigten. Die Teilnehmenden wurden in zwei Gruppen eingeteilt: Während die eine Gruppe ihre MS-Therapie absetzte, führte die andere sie fort. Nach einer Zwischenanalyse wurde die Studie vorzeitig abgebrochen. Denn bei den Teilnehmenden, die ihre Therapie absetzten, traten vermehrt neue MS-Schübe und Entzündungsherde auf. Im Gegensatz dazu blieben alle Teilnehmenden, die ihre MS-Therapie fortsetzten, stabil. Die Studie richtete sich zwar nicht explizit an ältere Menschen, dennoch betrug das Durchschnittsalter etwa 53 Jahre.³



Die DISCOMS-Studie widmete sich dagegen gezielt dem Absetzen der MS-Therapie bei älteren Menschen mit MS. Insgesamt nahmen 259 Betroffene ab einem Alter von 55 Jahren teil, die seit mindestens fünf Jahren keine MS-Schübe und seit drei Jahren keine neuen Entzündungsherde aufwiesen. Die MS-Diagnose lag im Schnitt über 20 Jahre zurück. Die Teilnehmenden wurden ebenfalls in eine Absetz-Gruppe und eine Gruppe, die ihre MS-Therapie weiterführte, aufgeteilt. In der Absetz-Gruppe traten bei 12,2 Prozent innerhalb von zwei Jahren erneut MS-Schübe oder neue bzw. wachsende Entzündungsherde im Gehirn auf. Bei den Teilnehmenden, die ihre MS-Therapie weiterführten, waren es dagegen nur 4,7 Prozent.⁴

Beide Studien beschäftigten sich vornehmlich mit dem Absetzen von moderat wirksamen MS-Therapien.

Fazit für die Praxis

Die Studien geben Hinweise darauf, dass zumindest bei einem Teil der Betroffenen die Krankheitsaktivität wieder aufflammt, wenn sie ihre MS-Therapie absetzen. Ein Fortsetzen der Therapie scheint also auch im Alter sinnvoll. Umso wichtiger ist es, dass Du mit Deinem Behandlungsteam im Austausch bleibst. Gemeinsam könnt ihr die für Deine individuelle Lebenssituation passende Entscheidung treffen. ♦

Quellen: 1 Tremlett H et al. J Neurol Neurosurg Psychiatry. 2008;79:1368. |
2 Hemmer B et al. Diagnose und Therapie der Multiplen Sklerose, Neuromyelitis-optica-Spektrum-Erkrankungen und MOG-IgG-assoziierten Erkrankungen, S2k-Leitlinie, 2023, in: Deutsche Gesellschaft für Neurologie (Hrsg.), Leitlinien für Diagnostik und Therapie in der Neurologie. |
3 Coerver E et al. Multiple Sclerosis Journal 2023; 29:4. |
4 Corboy JR et al. Lancet Neurol. 2023;22:568.



Sexualität und MS

TABULOS!

In dieser Rubrik beantworten wir Eure Fragen zu Themen, die Ihr Euch vielleicht (noch) nicht traut, offen anzusprechen. Lasst uns gemeinsam Tabus brechen.

„Wodurch kann das sexuelle Lustempfinden bei MS beeinträchtigt sein? Und was kann helfen?“

MS-Nurse Silke Simeta: Das Lustempfinden kann durch mehrere Faktoren beeinträchtigt sein. Man fühlt sich einfach erschöpft (Fatigue) oder man findet seinen Körper eventuell durch Beeinträchtigungen nicht mehr attraktiv. Um wieder Lust am Sex zu finden, sollte man die Phasen nutzen, in denen man sich gut fühlt, und sich dem Partner mitteilen.

„Was kann bei Schmerzen/Spastiken im Genital-/Anahereich beim Sex helfen?“

MS-Nurse Silke Simeta: Spastiken beim Sex können durch „üben“ mit einem Hilfsmittel verschwinden. Aromen durch Duftstoffe und entspannende Öle (z. B. Arnika) sind auch förderlich.

Wie kann MS-bedingte Inkontinenz behandelt werden?

MEIN SERVICE, Florian Karsch: Da bei der MS Nervengewebe angegriffen wird, kann auch die Blasenfunktion in Mitleidenchaft gezogen werden. Je nach Schädigung des Nervensystems kann eine Reizblase, eine Blasenentleerungsstörung oder eine Kombination aus beidem

vorliegen. Es ist wichtig, mit dem Behandlungsteam offen über die Inkontinenz zu sprechen, damit eine Verbesserung der Situation erzielt werden kann. Dabei stehen verschiedene Behandlungsoptionen zur Verfügung.

Durch Beckenbodentraining kann die Blasenmuskulatur trainiert werden, auch der Einsatz sogenannter „Liebeskugeln“ kann das Training effektiv unterstützen. Auch kann der Einsatz von geruchsbindenden Einlagen oder Inkontinenz-Hosen, Vaginaltampons (können u. a. die Beckenbodenmuskulatur unterstützen) und sogenannte Harnröhrenstöpsel eine Option sein. Verschiedene medikamentöse Therapien können die Situation deutlich erleichtern. Darüber hinaus können auch ein Blasenschrittmacher oder (Selbst-)Katheterisierung infrage kommen. Was auf jeden Fall vermieden werden sollte, ist, aufgrund der Inkontinenz die Trinkmenge zu reduzieren. Das kann einerseits zu gesundheitlichen Problemen führen, andererseits trainiert ausreichende Flüssigkeitszufuhr insbesondere in Frühstadien die Blasenfunktion.

In der Medizin gibt es übrigens eine spezielle Disziplin, die sich mit neurologisch bedingten Funktionseinschränkungen der Blase beschäftigt – die Neuro-Urologie. Ob eine Vorstellung bei einem Neuro-Urologen sinnvoll ist, sollte mit dem Behandlungsteam besprochen werden.

Was die trotz ms Community noch beschäftigt:

„Ich habe Angst vor Nebenwirkungen von MS-Medikamenten. Kann ich auch ohne Therapie leben?“

trotz ms Team: Verzichtest Du (zunächst) auf eine verlaufsmodifizierende Therapie, birgt das das Risiko, dass wertvolle Zeit verstreicht, in der die MS weiter – auch unbemerkt, im Stillen – fortschreitet. Erfolgt die Behandlung zu spät, fallen die Behandlungsergebnisse langfristig schlechter aus. Gemeinsam mit Deiner Neurologin oder Deinem Neurologen kannst Du besprechen:

- welche Therapieoptionen für Dich infrage kommen.
- welches Therapieziel die verschiedenen MS-Medikamente verfolgen.
- wie Du mit möglichen Nebenwirkungen umgehen kannst.

„Wie bequem kann man bei einer Injektionstherapie reisen? Was ist da zu beachten?“

trotz ms Team: Was bei der Lagerung und beim Transport zu beachten ist, ist je nach Wirkstoff verschieden. Sprich dazu mit Deinem Behandlungsteam. Gemeinsam könnt Ihr Lösungen finden, sodass Deine MS(-Therapie) Deinen Reiseplänen nicht im Weg steht! Ab Seite 18 erhältst Du Einblicke, wie Sebastian sogar bereits mehrfach das Abenteuer Weltreise bestritten hat! ♦



So individuell

wie Du

Jeder Mensch mit MS hat persönliche Wünsche und Vorstellungen in puncto Therapie. Diese können vielfältig sein, gehen mit der aktuellen Lebenssituation einher – und müssen noch mehr zum Tragen kommen. So lautet für Patientenvertreterin Birgit Bauer die Quintessenz einer internationalen Befragung¹ von 485 Menschen mit MS, bei der sie mitgewirkt hat.



Über Birgit

Birgit Bauer ist Digital-Health- & Social-Media-Expertin, Speakerin und Journalistin. Außerdem hält sie Vorträge und Workshops bei internationalen Veranstaltungen. 2005 hat Birgit die Diagnose MS erhalten. Als Patientenvertreterin setzt sie sich für die Interessen und Bedarfe von Menschen mit MS ein.

Liebe Birgit, was hat Dich motiviert, bei der Patientenpräferenz-Untersuchung mitzuwirken und wie lief sie ab?

Ich fand die Fragestellung spannend: Auf was legen Menschen mit MS Wert, wenn sie auf der Suche nach einer Therapie sind? Als Teil des Steering Committees (Lenkungsausschusses) war ich an der Konzeption der Fragebögen beteiligt, die die Teilnehmer online beantworteten. Außerdem habe ich dabei unterstützt zu ermitteln, welche Rückschlüsse sich aus den Ergebnissen ziehen lassen.

Was sind die aus Deiner Sicht wichtigsten Ergebnisse der Studie?

Die Studie zeigt, dass die Therapiewahl immer eine sehr individuelle Entscheidung ist. Wesentliche Aspekte sind das Alter, persönliche Vorlieben und wie lange die Menschen bereits mit der Erkrankung leben. Darüber hinaus zeichnet sich ab, dass eine patientenbezogene Entscheidung immer wichtiger wird. Experten sprechen hierbei auch von *Shared Decision Making*.

Mehr Infos zu *Shared Decision Making* findest Du auch auf Seite 37, in unserer Rubrik „Tabulos“ auf Seite 44 und im FAQ auf Seite 54.

Welche Aspekte spielen bei der Therapieentscheidung eine wichtige Rolle?

Das ist bei jedem unterschiedlich. Wichtige Kriterien sind die Lebensqualität und der Alltag – wie etwa der Beruf und das Familienleben. Der eine ist vielleicht häufig unterwegs und braucht ein Medikament, mit dem er viel reisen kann. Wer einen stressigen Alltag

hat und von Termin zu Termin hetzt, für den sind Tabletten unpraktisch, denn in der Hektik wird die Einnahme schon einmal leicht vergessen. Dann ist vielleicht die Infusion angebrachter. Andere wollen nicht jeden Tag über ihre MS nachdenken und verbinden die Therapie mit einem Besuch beim Neurologen, der dann das Medikament verabreicht. Das ist vielleicht auch eine Möglichkeit, ein Stück Abstand zu gewinnen.

Was hilft bei der Therapieentscheidung?

Sich umfassend zu informieren! Zuverlässige Informationsquellen sind beispielsweise Patientenorganisationen, der behandelnde Neurologe oder soziale Plattformen, wo sich Menschen mit MS vernetzen und voneinander lernen.

Welche Tipps kannst Du anderen Menschen mit MS geben, damit sie ihre Therapie-Präferenzen deutlich machen können?

Es kann hilfreich sein, sich seine Prioritäten bewusst zu machen und diese schriftlich aufzulisten. Diese Liste nehme ich zu meinem nächsten Neurologentermin mit und merke an, dass ich Gesprächsbedarf habe. Dann schildere ich meine Prioritäten und was es in meinem Alltag zu berücksichtigen gibt, sodass der Arzt darauf Rücksicht nehmen kann. ♦



Mehr Einblicke und Tipps gibt Birgit im vollständigen Interview auf www.trotz-ms.de



Welche Therapie passt zu Dir? Finde es heraus mit unserer Entscheidungshilfe auf www.trotz-ms.de

Langzeitsicherheit von MS-Therapien

Die MS erfordert eine langfristige Behandlung. Deshalb ist die Langzeitsicherheit von MS-Therapien ein wichtiger Aspekt, der bei der Therapieentscheidung berücksichtigt werden sollte.



Die langfristige Sicherheit von MS-Therapien wird nicht nur durch klinische Studien vor der Zulassung gewährleistet. Mit der Markteinführung eines Medikaments verpflichten sich die pharmazeutischen Unternehmen, kontinuierlich Sicherheitsdaten zu sammeln und an die Behörden zu übermitteln. Überwachungssysteme und Anwendungsbeobachtungen in der Praxis sorgen damit weiterhin für die Sicherheit von zugelassenen MS-Medikamenten.

Real-World-Daten: Anwendung im Alltag

Klinische Studien verlaufen unter sehr kontrollierten Bedingungen. So nehmen nur Patientinnen und Patienten teil, die bestimmte Kriterien erfüllen – Menschen beispielsweise mit Begleiterkrankungen oder einem höheren Alter sind meist ausgeschlossen. Unter dem Sammelbegriff Real-World-Daten werden Erfahrungen in Form von Daten zusammengefasst, die in der medizinischen Versorgung unter Alltagsbedingungen gemacht wurden. Real-World-Daten können aus anonymisierten Patientenakten oder Krankheitsregistern stammen, aber auch beispielsweise aus Gesundheits-Apps. Sie bilden den Behandlungsalltag und die Erfahrungen einer großen Anzahl von Betroffenen mit dem Medikament ab und spielen eine immer größere Rolle bei der Beurteilung der Langzeitsicherheit von MS-Therapien. MS-Apps, wie beispielsweise Brisa®, helfen also nicht nur Dir, Deine MS im Blick zu behalten und Veränderungen frühzeitig zu erkennen. Alle Nutzenden können so auch dazu beitragen, die Erkrankung besser zu erforschen und zu verstehen.

Mehr über die Brisa-App erfährst Du im Interview mit Lea auf den Seiten 22 bis 25 dieser Ausgabe.



Agenturfoto. Mit Model gestellt.

So siehts aus.

Vereinfachtes Beispiel

1.000 Personen wenden das Medikament seit 1 Jahr an: $1.000 \times 1 \text{ Jahr} = 1.000 \text{ Patientenjahre}$

100 Personen wenden das Medikament seit 10 Jahren an: $100 \times 10 \text{ Jahre} = 1.000 \text{ Patientenjahre}$

Pharmakovigilanz: Fortlaufende Überwachung

Pharmakovigilanz beschreibt den Prozess, kontinuierlich Informationen über die Sicherheit von Medikamenten zu sammeln und zu bewerten. Diese Überwachung ermöglicht es, potenzielle Risiken frühzeitig zu erkennen und geeignete Maßnahmen zu ergreifen, um die langfristige Patientensicherheit zu gewährleisten: Ärztinnen und Ärzte sowie Apothekerinnen und Apotheker sind verpflichtet, Verdachtsfälle von Nebenwirkungen zu melden. Auch Patientinnen und Patienten werden gebeten, unerwünschte Wirkungen von Medikamenten anzugeben. Darüber hinaus erfolgt nach der Medikamentenzulassung und -einführung eine systematische „Produktbeobachtung“. Dazu gehört die Recherche der Fachliteratur, Anwendungsbeobachtungen sowie das Monitoring im Internet und in Social-Media-Kanälen. Für die von ihr betriebenen Webseiten und Profile in den sozialen Medien ist die Pharmafirma verantwortlich und muss etwaige Verdachtsmeldungen von Nebenwirkungen melden. Diese Maßnahmen gewährleisten stets die Überwachung der Sicherheit von Medikamenten.

Patientenjahre: Wichtiges Maß für die Langzeitsicherheit

Einen wichtigen Aspekt bei der Beurteilung der Langzeitsicherheit von MS-Therapien stellen Langzeitstudien und insbesondere Erfahrungen von Betroffenen dar, die diese Therapien bereits über einen längeren Zeitraum anwenden. Sie können helfen, die Wahrscheinlichkeit von möglichen Nebenwirkungen oder Risiken besser zu beurteilen. Als statistisches Maß für die bereits gesammelten Erfahrungen mit einem Medikament gelten die „Patientenjahre“. Sie berechnet sich aus der Anzahl der Personen, die die Therapie bereits anwenden, multipliziert mit der Anwendungsdauer in Jahren (siehe Beispiel).

So berücksichtigen die Patientenjahre zwei wichtige Größen. Denn sowohl eine langjährige Anwendung als auch eine große Anzahl von Personen erlauben Aussagen über die langfristige Sicherheit einer MS-Therapie. Wie Du siehst, greifen verschiedene Maßnahmen ineinander, um die langfristige Sicherheit von MS-Therapien zu gewährleisten. Sprich Bedenken oder Fragen zur Langzeitsicherheit offen bei Deinem Behandlungsteam an. Gemeinsam findet Ihr die für Dich passende Therapie. ♦

„Ich will richtig viel vom Leben haben
und bewusst erleben, mit allen Sinnen.“



Making-of

**COVERSHOOTING
MIT SARAH**

Durch ihre MS-Diagnose hat Sarah gelernt, mehr auf ihren Körper zu achten.

Selbstbewusst und natürlich bewegt sich Sarah durchs Studio. Sie fühlt sich wohl vor der Kamera. Eigentlich steht Sarah am liebsten hinter der Kamera. Als Content-Creatorin fängt sie die Momente mit ihrer Linse ein, die ihr unter die Haut gehen.

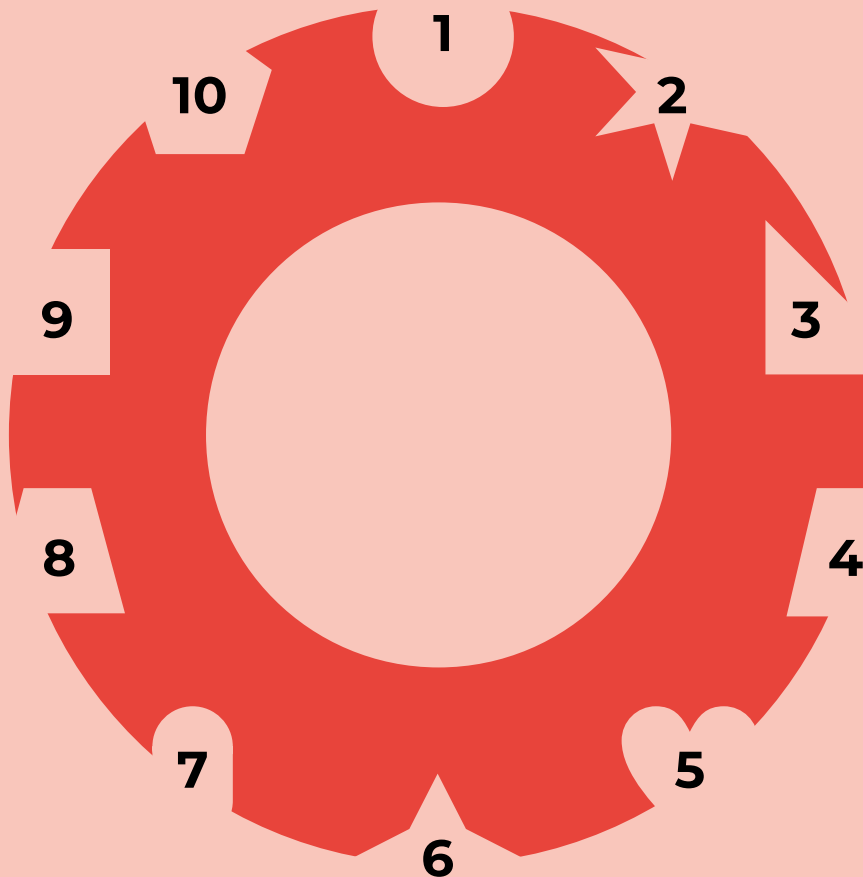
Sechs Stunden und mehrere Outfitwechsel später sind alle Motive im Kasten – alles für das eine Bild: das Bild, das das Cover dieser Ausgabe vom **trotz ms Magazin** zielt. Hier erhältst Du exklusive Einblicke hinter die Kulissen.



Geometrisches Formenspiel

Mit diesem Rätsel trainierst Du Deine kognitiven und deduktiven Fähigkeiten.

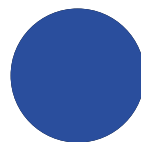
Welche Form passt an welche Stelle?





Die Lösungen
des Rätsels
findest Du auf
Seite 55.

Schreibe die richtige Nummer
in die Lösungsbox unter
der Form.



GUTE FRAGE!

Was ist Shared Decision Making?

Shared Decision Making (SDM) oder gemeinsame Entscheidungsfindung bedeutet, dass Du gemeinsam mit Deiner Ärztin oder Deinem Arzt über Deine Therapie entscheidest. Grundlage dafür ist, dass Dein Behandlungsteam alle für Dich zur Verfügung stehenden Maßnahmen und deren Vor- und Nachteile vorstellt. Wichtig: Alle Informationen, die Du erhältst, sind wissenschaftlich fundiert und für Dich verständlich.

Welche Vorteile bringt SDM?

Indem Du bei der Entscheidung gleichberechtigt mitwirkst, können Deine persönlichen Vorlieben und Wünsche berücksichtigt werden. Bei der Therapiewahl spielen dabei die Art und Häufigkeit der Anwendung eine Rolle. So kann SDM Deine Zufriedenheit mit der Behandlung und damit auch Deine Therapietreue fördern.

Bei welchen Entscheidungen kann Dir SDM helfen?

Wenn aus medizinischer Sicht mehrere Therapieoptionen gleichrangig für Deine Behandlung zur Verfügung stehen, sollte SDM zum Einsatz kommen. Die Vor- und Nachteile der Optionen individuell für Dich zu bewerten, hilft Dir dabei, die für Dich und Deinen Lebensstil passende Therapie zu finden.

Was steckt hinter „Ask 3“ im Zusammenhang mit SDM?

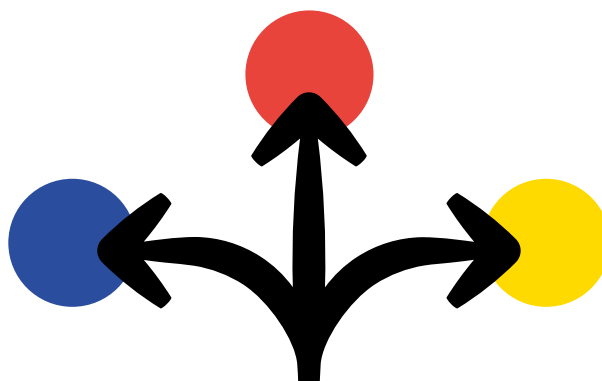
Es gibt drei Fragen, die Du stellen solltest, um den verschiedenen Therapieoptionen auf den Grund zu gehen. Damit erhältst Du Klarheit über wichtige Aspekte jeder Behandlungsmöglichkeit:

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

Kann ich denn überhaupt mitentscheiden?

Ja klar! Du benötigst dafür allerdings umfassende und zuverlässige Informationen. Diese erhältst Du von Deinem Behandlungsteam sowie auf den Websites der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG) und deren Landesverband AMSEL – und natürlich umfangreich bei *trotz ms!* ♦

Welche Aspekte spielen bei der Therapieentscheidung eine Rolle? Erfahre mehr im Nachgefragt auf Seite 46 und 47 in dieser Ausgabe.



Lass uns quatschen!

Du hast noch etwas auf der Seele, möchtest etwas loswerden oder brauchst ein offenes Ohr? Egal ob Patientin, Patient oder angehörige Person, melde Dich bei **trotz ms MEIN SERVICE**.

Mit Deiner Anmeldung erhältst Du nicht nur zahlreiche Informationsmaterialien zu MS, sondern auch eine persönliche Ansprechperson, die individuell auf Dich und Deine Bedürfnisse eingeht – worüber und wie oft ihr spricht, entscheidest Du.

Anmelden leicht gemacht

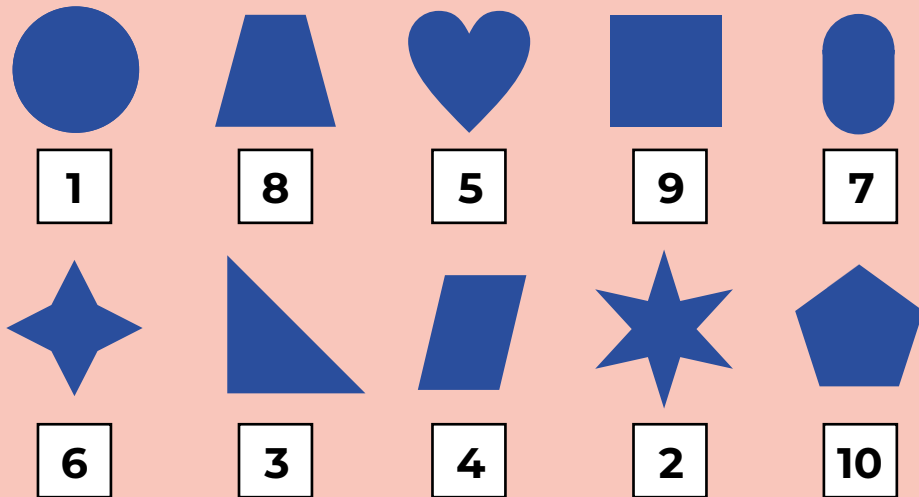
1. Besuche die MEIN SERVICE Website unter **www.trotz-ms.de/mein-service**.
2. Fülle die Anmeldemaske aus und folge den Anweisungen.
3. Bestätige Deine Anmeldung über den Bestätigungslink, den Du per Mail erhältst.
4. Deine persönliche Ansprechperson wird sich schnellstmöglich bei Dir melden und mit Dir besprechen, welche Services und Themen für Dich wichtig sind.



Hier kannst
Du direkt
loslegen!

AUFLÖSUNG DER RÄTSEL

von Seite 52–53



IMPRESSUM

Herausgeber

und verantwortlich für den Inhalt:

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

© 2024

www.roche.de

Konzept, Redaktion und Gestaltung:

art tempi communications gmbh

Produktion:

Uehlin Druck- und Medienhaus

Bildnachweise:

gettyimages: S. 3 Togapix | S. 5 Westend61 | S. 14 Nicola Katie | S. 16 bananahuman | S. 24 We Are | S. 26 CSA-Archive | S. 28 anela; Jena Ardell; ilbusca; Westend61 | S. 29 Iuliiia Bondar; kastanka; master1305; VikaValter; temizyurek | S. 30 GeorgePeters | S. 38 firina; Andrey Elkin; los_angela | S. 39 Anna Martianova | S. 40 Simona Dumitru | S. 42 hchjji | S. 43 Alona Horkova; Willowpix | S. 44 CSA Images; Carol Yepes | S. 46 Bernhard Lang | S. 48 We Are | S. 49 Oliver Rossi; Antonel; Elementallmagingl; Galina Chetvertina; lenta | S. 53 dickcraft | Rückseite IRA_EVVA | **Stocksy:** S. 28 Haus Klaus | **Adobe Firefly:** S. 4 + S. 18 Bild „Weltkugel“ generiert am 02.05.24 um 12:46 Uhr MESZ | S. 16 Bild „Bäume mit Weg“ generiert am 06.05.24 um 18:03 MESZ | S. 16 Bild „Ohr“ generiert am 06.05.24 um 17:54 MESZ | S. 16 Bild „Herz“ generiert am 06.05.24 um 18:26 MESZ | S. 20 Bild „Mensch in der Natur“ generiert am 02.05.24 um 14:04 Uhr MESZ | **FJDREI agency:** Cover, Reportagen S. 8–13; S. 50–51 | **Privat:** S. 16 Florian Karsch | S. 19, 21 Sebastian S. 32–37 Denise | **trotz ms Team:** S. 4, S. 6–7