

MULTIPLE SKLEROSE

4

TIPPS FÜR

EIN BESSERES
LEBEN MIT MS

FAHRRADFAHREN ALS THERAPIE

MS-Betroffener Andreas Beseler spricht im Interview über seine Leidenschaft und erzählt, warum er ohne sie längst im Rollstuhl säße.

Selbstkatheterismus
Besser leben trotz
Blasenschwäche

Die frühe Diagnose
Optimale Therapie-
möglichkeiten

MS-Forschung
Beschwerdefrei
werden

VORWORT

Multiple Sklerose, die Krankheit mit den 1.000 Gesichtern, ist die häufigste Erkrankung des Zentralen Nervensystems. Sie ist noch immer unheilbar und verläuft sehr individuell.

Die Zukunft trotz und mit MS gestalten

Mehr als 130.000 Menschen in Deutschland - nach neuesten Zahlen des Bundesversicherungsamtes sind es möglicherweise sogar deutlich mehr - sind an Multipler Sklerose erkrankt. Für sie bedeutet die Diagnose MS nicht nur die Konfrontation mit einer noch immer unheilbaren Erkrankung des Zentralen Nervensystems, deren Verlauf nicht vorhersehbar ist. Sie bedeutet auch einen tiefen Einschnitt in die Lebensplanung, verändert den Alltag, das familiäre und berufliche Leben, nimmt oft Lebensmut und Lebensfreude.

Die Spannweite der Symptome

Die Frage aller Fragen nach der Diagnosestellung lautet: Wie geht es weiter, mit der Krankheit und mit mir? Es ist für MS-Erkrankte und darüber hinaus auch für ihre Angehörigen ein bedrückender Aspekt der Erkrankung, dass es darauf keine eindeutige Antwort gibt. Nicht von ungefähr wird MS die „Krankheit der 1.000 Gesichter“ genannt - dies bezieht sich sowohl auf die unterschiedlichen Krankheitsverläufe als auch auf die verschiedenen sichtbaren und unsichtbaren Symptome, die die MS begleiten können. Die Spanne reicht von Taubheitsgefühlen über Seh- und Koordinati-



„MS ist ausgesprochen komplex und vielseitig und noch immer unheilbar. Aber in den vergangenen 15 Jahren wurden durch intensive, nachhaltige Forschung enorme Fortschritte in der Behandlung erzielt.“

Dorothea Pitschnau-Michel,
Bundesgeschäftsführerin Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft

onsstörungen, kognitiven Schwierigkeiten, Blasenstörungen, unendlicher Erschöpfung (Fatigue) bis hin zu Ataxie, Tremor, Bewegungsstörungen und Lähmungen. MS bricht urplötzlich meist zwischen dem 20. und 40. Lebensjahr aus, es erkranken doppelt so viele Frauen wie Männer, aber auch bereits Kinder.

MS ist immer unheilbar

Kein Mensch versteht bisher gänzlich, wie MS entsteht und wie sie sich weiter entwickelt. MS ist ausgesprochen komplex und vielseitig und noch immer unheilbar. Aber in den vergangenen 15 Jahren wurden durch intensive, nachhaltige Forschung enorme Fortschritte in der Behandlung erzielt. Sowohl durch die immunmodulatorische Stufentherapie als auch durch die symptomatische Therapie können einige der Krankheitsverläufe verzögert, die Schubraten gesenkt, die Symptome gemildert und durch umfassende Rehabilitationsmaßnahmen die Folgen der Erkrankung verringert werden. Aber noch immer vergehen oft drei, vier Jahre bis zur eindeutigen Diagnosestellung - wertvolle Zeit, die verloren geht, denn gerade eine frühzeitige Behandlung schränkt das Risiko dauerhafter Behinderungen ein. So gilt es auch mit dem Vorurteil aufzuräumen, dass MS automatisch ein Leben im Rollstuhl oder Pflegebedürftigkeit bedeutet.

Der Welt-MS-Tag

Vor fünf Jahren hat die Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft, Bundesverband e. V. (DMSG) zusammen mit der Multiple Sclerosis International Federation (MSIF) den Welt-MS-Tag ins Leben gerufen, um rund um den Globus Multiple Sklerose und die an ihr erkrankten Menschen in den Mittelpunkt der öffentlichen Aufmerksamkeit zu stellen, aufzuklären und zu informieren. Die DMSG mit Bundesverband, 16 Landesverbänden und über 900 Kontaktgruppen, 245 haupt- und über 4.000 ehrenamtlichen Mitarbeitern zeigt in zahlreichen Aktionen und Veranstaltungen, was es bedeutet, an MS erkrankt zu sein und erfüllt das diesjährige Motto des Welt MS Tages „Die Zukunft gemeinsam gestalten - Perspektiven für junge Menschen mit MS“ am heutigen 29. Mai 2013 mit Leben: Resignation darf kein Thema sein, es gibt Perspektiven, um das private, gesellschaftliche und berufliche Leben nach eigenen Vorstellungen und Wünschen zu gestalten.

Ich freue mich, dass diese Sonderpublikation das Thema Multiple Sklerose in vielen Facetten beleuchtet und zur Aufklärung beiträgt.

Ihre Dorothea Pitschnau-Michel

J. Pitschnau-Michel

WIR EMPFEHLEN



Maximilian Dorner
Autor

SEITE 10

„Die Dramatik, Rücksichtslosigkeit und Heimtücke dieser Krankheit lernt man erst allmählich, im Laufe der Jahre, kennen.“

MEDIA PLANET

MULTIPLE SKLEROSE
ERSTE AUSGABE, MAI 2013



Verantwortlich für den Inhalt dieser Ausgabe:

Project Manager:
Antje Brandt
Tel: + 49 30 887 11 29 - 43
Fax: + 49 30 887 11 29 - 37
E-Mail: antje.brandt@mediaplanet.com

Business Development Manager:
Madlen Duderstedt
Editorial & Production Manager:
Jennifer Pott
Layout & Design:
Antje Polzin
Redaktion: Franziska Manske
Text: Juliane Gringer, Paul Howe, Ellen Heinrich, Benjamin Pank, Dr. Vera Jaron, Dr. Siegfried Throm
Lektorat:
Joseph Lammertz
Managing Director & V.i.S.d.P.:
Carl Henric Holmberg
Mediaplanet Verlag Deutschland GmbH
Münzstraße 15, 10178 Berlin
Fehlandtstraße 50, 20354 Hamburg
www.mediaplanet.com

Vertriebspartner: DIE WELT, am 29. Mai 2013
Print: Märkische Verlags- und Druck-Gesellschaft mbH Potsdam (MVD)



Mediaplanet Germany
Jetzt auch bei Facebook.
Gefällt es Ihnen?

BILDERRÄTSEL



GEDÄCHTNISTRAINING Fit im Kopf!

Da die MS nicht nur den Körper in seiner Funktion einschränken, sondern auch die kognitiven Fähigkeiten beeinträchtigen kann, sind regelmäßige Konzentrations- und Gedächtnisübungen ein Muss für die Patienten.

Aber schauen Sie gleich selbst: Wir haben in dem rechten Bild zehn Fehler versteckt. Die Lösung finden Sie auf Seite 10.

Viel Spaß beim Suchen!

ANZEIGE



- kein Verschleiß
- 20 Jahre Garantie
- schlagregensicher
- behindertengerecht

Barrierefrei - für jede Fahrzeugklasse

Die ALUMAT Magnet-Doppeldichtungen ermöglichen den schwellenlosen Übergang bei allen Haus-, Balkon- und Terrassentüren vom Wohnbereich nach außen.

ALUMAT Frey GmbH

ALUMAT

D-87600 Kaufbeuren | Tel.: +49 (0) 8341/4725 | www.alumat.de



„Wir haben hervorragende Chancen, die Krankheit zu kontrollieren“

Die Diagnose der Multiplen Sklerose stellt Ärzte vor eine große Herausforderung: Es gibt keinen einzelnen Befund, der sie beweist, deshalb müssen dafür immer mehrere Indikatoren gemeinsam betrachtet werden. Professor Dr. Heinz Wiendl erklärt im Interview mit Mediaplanet, warum aber eine möglichst frühe Diagnose besonders wichtig ist. Er leitet das Department für Neurologie am Uniklinikum Münster, ist stellvertretender Sprecher des Kompetenznetzes Multiple Sklerose (KKNMS) und forscht unter anderem an den Ursachen der MS.

Wann werden Patienten in der Regel zum ersten Mal mit dem Verdacht „Multiple Sklerose“ konfrontiert?

Wenn sie sich mit einem neurologischen Problem bei einem Arzt vorstellen, der dafür sensibel ist. Sehstörungen, Lähmungen, Dop-

pelbilder oder Gefühlsstörungen können Symptome sein, die im Rahmen eines Schubs recht plötzlich auftreten und dann nach einiger Zeit häufig auch wieder von selbst verschwinden. Vor allem wenn sie bei jungen Patienten auftreten, sollte eine gründliche Diagnostik gemacht werden.

Wie sieht diese aus?

Mit einer Magnetresonanztomografie sowie elektrischen Untersuchungen kann man die Streuung von Entzündungsherden im Nervensystem untersuchen und andere mögliche Ursachen für die Beschwerden ausschließen. Auf eine MS weist es hin, wenn die Entzündungsherde an verschiedenen Orten im Nervensystem zu finden sind und zu ver-



Professor Dr. Heinz Wiendl
Leiter des Departments für Neurologie am Uniklinikum Münster



DIAGNOSE. Die Magnetresonanztomografie ist ein wichtiges Diagnoseinstrument bei der MS.

FOTO: NEUROLOGISCHE KLINIK/MRI

schiedenen Zeiten auftreten.

Es wird an einem Bluttest geforscht: Wann wird es den auf dem Markt geben?

Das ist bisher noch Zukunftsmusik, aber es gibt zum Beispiel einen sehr vielversprechenden Ansatz, der sich auf die Kaliumkanäle bezieht, die beim Menschen an elektrischen Vorgängen in erregbarem Gewebe wie Nerven- und Muskelzellen beteiligt sind. Der Test würde eine bestimmte Gruppe von MS-

Patienten identifizieren. Für mindestens genauso relevant halte ich aber auch Tests, die dem Patienten eine Prognose geben können und die helfen, das Risiko einer Therapie, die Nebenwirkungen, einzuschätzen. So ein Test ist gerade vom Krankheitsbezogenen Kompetenznetz Multiple Sklerose entwickelt worden und kann helfen, das Risiko einer schweren Infektion im Rahmen einer Antikörpertherapie einzuschätzen.

Wie wichtig ist es, dass man als Patient einen Arzt konsultiert, der speziell Erfahrung mit MS hat?

Das ist sehr wichtig, weil die Diagnose schwierig ist und möglichst viel Erfahrung fordert. Spätestens wenn es um Entscheidungen über eine Therapie geht, sollte man nach Möglichkeit darauf bestehen, von einem ausgewiesenen MS-Spezialisten oder in einem Behandlungszentrum behandelt zu werden. Dort wird man auch umfassend beraten zu den vielen Fragen, die sich aus der Diagnose MS ergeben, beispiels-

weise zu Familienplanung und Impfungen.

Bringt eine frühe Diagnose Vorteile?

Ja, auf jeden Fall. Je früher man mit einer Therapie beginnt, desto besser kann man den Krankheitsverlauf kontrollieren, beispielsweise durch konsequente immunprophylaktische Maßnahmen. MS ist eine Krankheit, die bei den Patienten sehr unterschiedlich verläuft. Wir sprechen als Ärzte hier deshalb immer von Wahrscheinlichkeiten. Gleichzeitig hat die Forschung in den vergangenen Jahren enorme Erfolge verbuchen können, sowohl was die Untersuchung von Faktoren der Krankheitsentstehung als auch die Therapien betreffen. Wir sind um Lichtjahre weiter als vor zehn Jahren. Eine Heilung der Krankheit ist zwar nach wie vor nicht möglich, aber wir haben hervorragende Chancen darauf, die Erkrankung gut zu kontrollieren.

JULIANE GRINGER

redaktion.de@mediaplanet.com

ANZEIGE

Mein BETAPLUS® – Das persönliche Betreuungsprogramm für MS-Patienten



150 Years
Science For A
Better Life



BETAPLUS®-Serviceteam Telefon: 0800-2 38 23 37 (gebührenfrei)
E-Mail: serviceteam@betaplus.net Internet: www.ms-gateway.de

Mein **BETAPLUS®**
...das Plus an Unterstützung

INSPIRATION

„Die Multiple Sklerose schläft nie“

TIPP

2

DER
FORSCHUNG
VERTRAUEN

■ **Die MS-Forschung hat in der Therapie große Fortschritte erzielt: Patienten können und sollen heute bei gut eingestellter Medikation beschwerdefrei sein. Professor Dr. Ralf Gold, erklärt, wie das erreicht wird.**



Professor Dr. Ralf Gold
Leiter der Neurologischen Klinik des St. Josef-Hospitals, Klinikum der Ruhr-Universität Bochum

■ **Professor Gold, was macht die Multiple Sklerose aus?**

Es ist eine chronische Erkrankung, die viele junge Menschen in einer kritischen Phase des Lebens trifft: Sie stehen mitten im Leben und bauen sich gerade eine Existenz auf. Die Krankheit droht dann alles zu zerstören. Als Ärzte können wir hier viel Positives bewirken. Und wir arbeiten mit stark motivierten Patienten zusammen, die sehr informiert und engagiert sind. Sie kennen viele Therapien, sind immer auf dem neuesten Stand bezüglich aktueller Therapiefortschritte. Wir übernehmen als Mediziner dann meist vor allem die Beratung und das Feintuning und helfen bei der Bewertung von unseriösen Informationen im Internet.

■ **Was ist das Ziel einer Therapie?**

Man sollte die Krankheit möglichst früh so wirksam wie möglich behandeln und sie damit stoppen. Das bedeutet für die Pati-

enten, dass sie keine Schübe mehr haben, keine Beschwerden und auch keine radiologisch messbaren Krankheitszeichen. Patienten, bei denen die Krankheit heute erkannt wird, haben gute Chancen, damit in guter Verfassung alt zu werden.

■ **Warum ist es wichtig, die Therapie so früh wie möglich zu beginnen?**

Die Plastizität im Gehirn ist dann noch am größten. Jeder Schub bedeutet einen unmittelbaren Funktionsausfall und birgt das Risiko, dass bleibende Behinderungen zurückbleiben. Damit ermöglicht jeder Schub, den man vermeidet, den Erhalt von Lebensqualität und Selbstständigkeit.

Gerade in der frühen Phase der Krankheit gibt es durch die entzündlichen Prozesse eine erhöhte Schubrate. Hier können die aktuell auf dem Markt verfügbaren antientzündlichen Therapien am effektivsten wirken und haben damit den größten Einfluss auf den Langzeitverlauf.

FAKTEN

Bewährte und neue Therapien

■ Patienten mit Multipler Sklerose bekommen in der Regel eine Basistherapie zur Langzeitbehandlung verordnet.

■ Etablierte Wirkstoffe sind vor allem Interferone und Glatirameracetat. Sie haben eine ähnliche Wirksamkeit, werden aber unterschiedlich häufig angewendet – von täglich bis zu einmal pro Woche – und werden unter die Haut oder in den Muskel gespritzt.

■ Die Forschung arbeitet an neuen



FORSCHEN HILFT. Dank intensiver Forschung wurden in der MS-Therapie Fortschritte erzielt.

FOTO: SHUTTERSTOCK

■ **Aber dafür muss die Krankheit früh erkannt werden, ist das immer gewährleistet?**

Die Chance dafür ist heute sehr groß, da auch die niedergelassenen Kollegen sensibilisiert sind. Wenn bei recht jungen Patienten die typischen Symptome auftreten – unter anderem Lähmung der Motorik oder eine Sehnervstörung – dann werden in der Regel die nö-

tigen Untersuchungen in die Wege geleitet. Patienten sollten aber immer auch eine Zweitmeinung erfragen, sowohl bezüglich Diagnose als auch Therapie.

■ **Ist dann wirklich eine dauerhafte Einnahme von Medikamenten über Jahre hinweg nötig?**

Auch wenn keine Beschwerden auftreten: Die Multiple Sklerose schläft nie. Deshalb ist es ganz wichtig, dass die Patienten nicht eigenmächtig Behandlungspausen einlegen. Die Schübe sind nur die Spitze des Eisbergs. Wenn die Krankheit aktiv ist, schwelt sie an vielen Ecken, es gibt dann unter der Oberfläche viele kleine Entzündungsherde, die das gesamte Hirn durchziehen. Wer die ersten Symptome übergeht und ohne Behandlung weiterlebt, vergeudet wertvolle Jahre.

■ **Die Patienten wollen sicher immer die neusten Therapien – können sie ihrem Arzt gegenüber darauf bestehen?**

Grundsätzlich kann man sagen: Leidet der Patient trotz konsequent angewandter Therapie unter Krankheitszeichen, sollte rechtzeitig ein Therapiewechsel erwogen werden. Gute MS-Zentren klären differenziert über neue Therapeutika auf. Wird die aktuelle Therapie aber gut getragen, dann kann es auch sehr sinnvoll sein, sie genauso weiterzuführen.

JULIANE GRINGER

redaktion.de@mediaplanet.com

Pharmaforschung gibt Multiple Sklerose Patienten bessere Behandlungschancen

Wer mit Multipler Sklerose (MS) leben muss, setzt große Hoffnung in die Wissenschaft, und nicht zuletzt in die Medikamentenforschung. Und dies zu Recht: Noch in diesem Jahr dürften mehrere neue Medikamente herauskommen, die dieser Krankheit auf neue und für viele Patientinnen und Patienten wirksamere oder verträglichere Weise entgegenzutreten. Weitere dürften in den kommenden Jahren folgen. Aber auch aus der Anwendung bereits vorhandener Präparate lässt sich Wichtiges für die MS-Therapie lernen.

Die Pharmaforschung hat schon für ein Repertoire an MS-Mitteln gesorgt. Doch haben diese Mittel Grenzen: Bei schubförmiger MS können

sie zum Beispiel die Schubfrequenz im Schnitt nur um ein Drittel senken. Manche Patienten leiden an starken Nebenwirkungen; bei anderen wirken die Präparate nicht.

Dies ließ die Forscher in mehr als einem Dutzend Firmen nicht ruhen. Einige nutzten Erkenntnisse der Grundlagenforschung, wonach an den MS-typischen Entzündungen im Gehirn mehr Immunzellen beteiligt sind als ursprünglich gedacht. Andere gingen der Beobachtung aus der ärztlichen Praxis nach, dass sich eine Schuppenflechte-Therapie gleichzeitig auch positiv auf eine be-



Dr. Siegfried Throm
Geschäftsführer Forschung / Entwicklung / Innovation des Verbands der forschenden Pharma-Unternehmen (vfa)

stehende MS-Erkrankung auswirkt. Ähnlichkeiten der Krankheitsvorgänge bei MS, Gelenkrheuma und bei der Abstoßung transplantierte Organe brachten wieder andere auf weitere Behandlungsmöglichkeiten; und auch in der Krebsmedizin – bei der Leukämie- und Lymphombehandlung – machten sie Anleihen.

Das führte die Forscher manchmal dazu, Wirkstoffe, die sich schon bei anderen Krankheiten bewährt hatten, auch gegen MS einzusetzen; in anderen Fällen mussten sie Wirkstoffe neu erfinden. In jedem Falle aber mussten sie Medikamente auf der Basis dieser Wirkstoffe in Serien langdauernder Studien mit zahlreichen MS-Patienten in der ganzen Welt erproben. Eine enorme Geduldprobe war das für Forscher, Ärzte und Patienten! Aktuell haben es vier neue Medikamente ins Zulassungsverfahren geschafft, drei wei-

tere sind in den letzten Tests (siehe www.vfa.de/ms).

Eine Herausforderung für die Ärzte in der Praxis wird es sein zu klären, für welchen Patienten welches der schon verfügbaren oder der neu zugelassenen Mittel das jeweils Beste ist und von diesem vorschriftsmäßig angewendet wird. Unabhängig davon gilt jedoch (die Langzeitbeobachtung bei einem älteren MS-Mittel hat das gerade gezeigt), dass sich bleibende Beeinträchtigungen durch MS am besten durch frühzeitiges und entschlossenes Behandeln hinauszögern lassen. All dies macht deutlich: Dank der Pharmaforschung standen die Chancen für MS-Patienten, dass ihre Krankheit wirksam gelindert werden kann, noch nie so gut!

DR. SIEGFRIED THROM

redaktion.de@mediaplanet.com



SICH INFORMIEREN. Auf der Reha- und Mobilitätsmesse präsentieren sich rund 100 Aussteller.

FOTO: ESCALES

MESSETIPP

IRMA 2013

Die IRMA ist eine Reha- und Mobilitätsmesse für Menschen mit Handicap und Senioren. Nach der gelungenen Premiere im vergangenen Jahr findet die Reha- und Mobilitätsmesse IRMA in diesem Jahr vom 14. bis 16. Juni 2013 in Bremen statt.

Rund 100 Aussteller präsentieren auf der IRMA ihre aktuellen Produkte, Dienstleistungen, Informationen und Lösungen für Rollstuhlfahrer, Gehbehinderte, Senioren und Menschen mit anderen Behinderungen. Und auch in diesem Jahr wird es auf dem Gemeinschaftsstand Reisen viel Freiraum geben, wo sich Besucher untereinander oder mit Ausstellern in Ruhe unterhalten können. Ein Testparcours, bei dem Messebesucher die Möglichkeit haben, Rollstühle, E-Bikes und andere Hilfsmittel auszuprobieren, rundet das Angebot ab.

Attraktive Preise gewinnen und eine Party feiern

Zudem wird ein attraktives Unterhaltungs- und Aktionsprogramm geboten. Jeden Tag findet eine Tombola statt, auf der attraktive Preise unter den Besuchern verlost werden. Und am Abend des zweiten Tages findet eine Messепarty statt, die für die Besucher kostenlos ist. Das große Buffet wird in Teamarbeit gemeinsam mit den Ausstellern der IRMA 2013 aufgebaut.

Weitere Informationen finden Sie unter:

www.mobilitaetsmesse.de

PAUL HOWE

redaktion.de@mediaplanet.com



MOBILITÄTSHILFEN FÜR MS-ERKRANCKTE. Auf der IRMA 2013 werden Neuheiten vorgestellt.

FOTO: ESCALES

NEWS

MS ist nicht der Mittelpunkt des Lebens

Mediaplanet im Interview mit Ministerpräsidentin Malu Dreyer.

■ **Frau Dreyer, seit dem 16. Januar sind Sie als Ministerpräsidentin des Landes Rheinland-Pfalz tätig. Wie vermeiden Sie zu viel Stress, der sich negativ auf Ihre MS auswirkt, in einem so bewegten Job?**

Bevor ich Ministerpräsidentin wurde, war ich über zehn Jahre Sozialministerin in diesem Land, davor war ich Sozialdezernentin in Mainz und Bürgermeisterin in Bad Kreuznach. Alle diese Ämter waren mit sehr viel Arbeit und auch Stress verbunden; das bereitet mir keine Probleme, denn ich habe schon immer sehr viel gearbeitet. Meine Erkrankung äußert sich im Übrigen ausschließlich in einer eingeschränkten Mobilität, ich kann also nicht so gut gehen. Darauf ist mein Umfeld eingestellt, und gelegentlich nutze

ich auch einen Rollstuhl, um mir Wege zu erleichtern.

■ **Die Erkrankung ist mit wachsenden Handicaps verbunden. Finden Sie, die deutsche Gesellschaft geht genügend auf die Bedürfnisse von Menschen mit Behinderungen ein?**

Ich denke, hier hat sich in den vergangenen Jahren sehr viel verändert. Nach dem Krieg und der schrecklichen Nazizeit spielte aus damals verständlichen Gründen der Fürsorgegedanke in der Politik für behinderte Menschen keine zentrale Rolle. Erst allmählich und auch aufgrund des wachsenden Selbstbewusstseins der behinderten Menschen selbst setzte sich immer stärker der Gedanke der Teilhabe und Selbstbestimmung durch. Heute reden wir über die Inklusion, die noch einen Schritt weiter geht und die zum Ziel hat, dass alle Menschen mitdreden sind, von Anfang an. Und



Malu Dreyer
Ministerpräsidentin des Landes Rheinland-Pfalz

hier muss noch einiges getan werden, auch was das Bewusstsein innerhalb der Gesellschaft betrifft.

■ **Heute ist Welt-MS-Tag, was bedeutet dieser Tag für Sie?**

Ich finde diese Art von Tagen wichtig, denn sie tragen dazu bei, die Erkrankung in das öffentliche Bewusstsein zu rücken, Menschen zu informieren und darüber aufzuklären und damit auch Berührungängste zu verringern. Eine Botschaft ist mir dabei besonders wichtig: Alle Menschen gehören mitten in die Gesellschaft und haben ein Recht auf ein selbstbestimmtes Leben und Teilhabe.

■ **Mit Ihrem Durchhaltevermögen sind Sie für viele MS-Betroffene ein Vorbild. Woher nehmen Sie trotz MS so viel Energie und Zielstrebigkeit?**

Die Erkrankung verläuft sehr unterschiedlich. Ich habe das Glück, wie bereits gesagt, dass sie sich bei mir ausschließlich in einer Einschränkung meiner Mobilität äußert. Unabhängig davon habe ich schon immer sehr viel Kraft und Energie gehabt, das ist sicher ein großer Vorteil. Aber natürlich geben mir auch mein Mann und meine Familie viel Kraft. Aber auch meine Freunde, die mir nicht nur Kraft, sondern auch Bodenhaftung geben. Nicht zuletzt auch der Zuspruch der Bürgerinnen und Bürger ist mir immer wieder Antrieb. Vielleicht hilft mir auch, dass ich die MS als Teil meines Lebens sehe, aber nicht in den Mittelpunkt stelle.

ELLEN HEINRICH

redaktion.de@mediaplanet.com

MÜDIGKEIT

Der unsichtbare Begleiter

Rund 85 Prozent aller Menschen mit MS leiden unter unerträglicher Müdigkeit.

Fatigue beeinträchtigt Menschen mit MS in ihrem Beruf, Familienleben und der körperlichen Fitness. Für viele Betroffene ist Fatigue sogar die schlimmste Begleiterscheinung ihrer Krankheit.

Genauere Gründe und Ursachen für die Müdigkeit bei MS wurden bisher nicht gefunden, und die Auswirkungen sind ebenso individuell wie die Wirkung der verschiedenen MS-Therapien. Mögliche Einflussfaktoren können sein:

- Tages- und Jahreszeit
- Körperliche und geistige (Über-)Anstrengungen
- Emotionale Einflüsse
- Ungesunde Ernährung, Nikotin, Alkohol
- Bestimmte Medikamente
- Depression/Burn-out
- Erhöhte Körpertemperatur

PAUL HOWE

redaktion.de@mediaplanet.com

ANZEIGE



0800 030 77 30

Sie haben Fragen? Wir haben die Antworten.

Die kostenfreie Service-Nummer rund um die Multiple Sklerose.

BIB-GER-0064

Statt lange nach Antworten zu suchen, wählen Sie einfach die kostenfreie Service-Nummer des MS Service-Centers.

Haben Sie Fragen zur Erkrankung Multiple Sklerose? Oder benötigen Sie weiterführende Auskünfte, z. B. zu sozial- und arbeitsrechtlichen Themen?

Unsere Experten freuen sich auf Ihren Anruf: **0800 030 77 30**
Mo. – Fr. von 8.00 – 20.00 Uhr.



MSservice-center

Informieren | Verstehen | Helfen



Illustration: Philipp Hubbe, www.hubbe-cartoons.de

Weitere Informationen finden Sie unter www.ms-life.de

INSPIRATION

Bei Andreas Beseler (47) wurde vor 20 Jahren Multiple Sklerose diagnostiziert. Er stand vor der Entscheidung Leben oder Tod. Er entschied sich für Ersteres und jetzt fährt er über 3.000 Kilometer mit dem Rad durch Kanada. Wie er neuen Lebensmut fasste und was ihn anspricht, lesen Sie im Interview.

„Nur beim Radfahren fühle ich mich nicht gefangen im eigenen Körper“

INTERVIEW

ANDREAS BESELER

■ Herr Beseler, wann wurde bei Ihnen MS diagnostiziert und wie hat sich das bemerkbar gemacht?

Im Herbst 1992 wurde die Krankheit bei mir diagnostiziert. Angefangen hat das alles mit Taubheitsgefühlen in der rechten Hand. Die Ärzte vermuteten zuerst einen Bandscheibenvorfall. Doch als eine Woche später dann noch mein halbes Bein taub wurde, wies mich mein Hausarzt in die Klinik ein. Nach vielen verschiedenen Untersuchungen wurde dann die Diagnose MS gestellt.

■ Wie hat sich die Krankheit entwickelt?

Nach der Diagnose ging es sehr schnell bergab. Ich habe starke Nervenschmerzen und Spasmus bekommen, konnte bereits nach kurzer Zeit nicht mehr laufen, habe für 100 Meter an der Hand von meiner Frau eine halbe Stunde und länger gebraucht.

■ Sie haben einmal gesagt: „Entweder ich kämpfe oder

ich beende mein Leben.“

Das ist richtig. Als die Krankheit von mir Besitz ergriff, stand ich wirklich vor dieser Entscheidung. Früher habe ich nie verstehen können, warum Menschen sich das Leben nehmen. Doch plötzlich konnte ich es. Ich fühlte mich gefangen im eigenen Körper.

■ Wie haben Sie sich aus dieser Gefangenschaft befreit?

Im Frühjahr 1993 hat mich ein Freund ins Schwimmbad mitgenommen und dort habe ich angefangen, in einem Strömungskanal wieder zu laufen. Erst mit der Strömung und irgendwann dann gegen die Strömung. Nicht viel später nahm mich ein Freund dann mit zum Fahrradfahren.

■ Wie war das möglich?

Ich habe mich einfach auf mein Mountainbike gesetzt - und bin ständig umgekippt. Aber ich wollte nicht aufgeben und nach ein paar Versuchen konnte ich mich auf dem Rad halten. Erst sind wir im Flachland gefahren und dann sind wir in die Berge - was am besten geklappt hat, zumindest beim Anstieg. Weil man beim Bergauf-

fahren mit Druck arbeitet, kommt der Tonus nicht rein und der Kurzschlusseffekt einer Spastik bleibt aus. Mit dieser Druckmethode wird auch bei der Krankengymnastik gearbeitet.

■ Und als Sie den Berg wieder heruntergefahren sind?

Hat es mir sofort einen Spasmus ins Bein gehauen. Ich hatte natürlich den Fuß im Klickpedal drin, habe geschrien, gebremst, bin umgefallen und habe mir das Bein aufgeschlagen. Als mein Freund mir helfen wollte, habe ich ihm durch den Spasmus ins Gesicht getreten. Mir schossen die Tränen in die Augen.

■ Und trotzdem haben Sie nicht aufgegeben.

Nein, denn ich habe einen sehr guten Arzt kennengelernt, Dr. Klaus Klimczyk. Er sagte zu mir: „Wir im weißen Kittel sind nur die Helfer, Sie müssen wissen, was für Sie gut und schlecht ist.“ Diesen Rat habe ich befolgt. Zuvor hatten Ärzte immer zu mir gesagt: bloß keine körperliche Anstrengung, kein Sport - hätte ich auf sie gehört, säße ich heute im Rollstuhl.

■ Stattdessen ist Ihr Lebensmotto heute „Rad statt Rollstuhl“?

Ja, denn wenn ich auf meinem Fahrrad sitze, fühle ich mich frei und nicht gefangen in meinem Körper. Denn sobald der ruht, beispielsweise wenn ich auf der Couch sitze, versteife ich und brauche die Hilfe von meiner Frau. Betonen möchte ich aber auch, dass ich mit meinem Motto Rollstuhlfahrer in keinsten Weise diskriminieren will. Im Gegenteil, denn ich weiß, dass ich eines Tages auch im Rollstuhl enden werde. Doch auch, wenn ich irgendwann im Rollstuhl sitze, werde ich immer noch den Drang haben, mich zu bewegen, zum Beispiel mit einem Handbike.

■ Kann Radsport eine Therapiemethode bei MS sein?

Ich bin der Meinung, ja, denn ich bin schließlich das beste Beispiel.

■ 3.000 Kilometer durch Kanada - was hat es damit auf sich?

Ich möchte anderen MS-Kranken Mut machen. Aus diesem Grund werde ich mit dem Rennrad durch die kanadischen Rocky Moun-

tains fahren, von Whitehorse nach Vancouver. Ein Freund wird mich mit einem Wohnmobil begleiten.

■ In 38 Tagen geht es los. Wie kann man Sie unterstützen?

Wenn die Beine schwerer werden und die Etappen immer länger, kann mich jeder ansprechen durchzuhalten, indem er mindestens einen Cent pro gefahrenem Kilometer spendet. Ausnahmslos alle Erlöse werde ich der Nathalie-Todenhöfer-Stiftung widmen, die sich für MS-Kranke in Not einsetzt.

! Weitere Informationen finden Sie unter:

www.rad-statt-rollstuhl.de

FRANZISKA MANSKE
redaktion.de@mediaplanet.com



GASTBEITRAG



BEWEGUNGSTHERAPIE
Erhalt oder Verbesserung der Körperlichkeit von MS-Erkrankten ist das Ziel.
FOTO: SHUTTERSTOCK

Teilhabe durch B

Ein Beitrag von Dr. Vera Jaron, leitende Ärztin für Breiten-, Präventions- und Rehabilitationssport sowie Bildung/Lehre im Deutschen Behindertensportverband und aktive Übungsleiterin im Rehabilitationssport und therapeutischen Reiten.

Teilhabe durch Bewegung, Spiel und Sport, das hat sich der Deutsche Behindertensportverband e. V. (DBS) auch für Menschen, die an Multipler Sklerose (MS) erkrankt sind, auf die Fahnen geschrieben.

Als zuständiger Spitzenverband für Rehabilitations-, Brei-

ten-, Präventions- und Leistungssport für Menschen mit Behinderung im Deutschen Olympischen Sportbund (DOSB) bildet der DBS Fachübungsleiter aus, die diese Sportangebote vermitteln. Ziel des Rehabilitations- und Breiten-sports ist es, einerseits Beweglichkeit und Koordination zu erhalten, beziehungsweise zu verbessern, andererseits aber auch neue soziale Kontakte zu knüpfen und damit Rückzugstendenzen zu vermeiden, die für viele Patientinnen und Patienten mit neurologischen Erkrankungen häufig drohen, weil es ihnen schwerfällt, ihre Erkrankung anzunehmen und auch öffentlich darüber zu sprechen.

TIPP
3
IN BEWEGUNG BLEIBEN



FIT MIT DEM FAHRRAD
Andreas Beseler leidet unter MS und sagt: „Ohne Bewegung säße ich schon im Rollstuhl.“
FOTOS: WWW.DE-FOTOGRAFIE.DE

Bewegung, Spiel und Sport

Verbesserung der Alltagskompetenz

Rehabilitationssport- oder auch Breitensportangebote, wie beispielsweise therapeutisches Reiten, wie sie von den Vereinen in den Landesbehindertensportverbänden des DBS angeboten werden, bedeuten für MS-Patientinnen und -Patienten eine Verbesserung ihrer Alltagskompetenz und Lebensqualität und sind damit wichtige Bausteine in der Rehabilitationskette sowie Hilfe zur Selbsthilfe. Die Angebote in festen Gruppen bieten neben dem Sport auch die Möglichkeit des Austausches mit Gleichgesinnten und die Teilnahme an Freizeitangeboten der Vereine. Gelebte In-



Dr. Vera Jaron
Leitende Ärztin für Breiten-, Präventions- und Rehabilitationssport im Deutschen Behindertensportverband

„Letztendlich verbessert regelmäßiges Training auch die Immunabwehr und trägt zur Vermeidung von Infekten bei.“

klusion heißt, jedem Menschen den Zugang in die Strukturen eines Sportvereins zu ermöglichen.

Dieses bedeutet nicht nur die gleichberechtigte Teilhabe, sondern ermöglicht auch den nicht-behinderten Mitgliedern eines Vereins einen ungezwungenen Umgang mit Menschen mit Behinderung sowie chronischer Erkrankung zu erlernen. Letztendlich ist es eine Win-win-Situation für alle.

Positive Beeinflussung der Begleitterscheinungen

Spezielle Zielsetzungen für MS-Erkrankte sind Erhalt beziehungsweise Verbesserung von Koordination, Gleichgewicht und Kraft. Die Verkrampfung der Muskulatur und abnorme Ermüdbarkeit können durch gezieltes Trai-

ning positiv beeinflusst und die Sturzneigung verringert werden. Beim therapeutischen Reiten beispielsweise wirkt sich die dreidimensionale Bewegung des Pferderückens krampflos aus, sodass viele Patientinnen und Patienten direkt nach dem Reiten eine Verbesserung der Gehfähigkeit und Entspannung bemerken. Letztendlich verbessert regelmäßiges Training auch die Immunabwehr und trägt zur Vermeidung von Infekten bei.

Daher sollten die behandelnden Ärztinnen und Ärzte ihren Patientinnen und Patienten Mut machen, von den oben genannten Sportangeboten Gebrauch zu machen.

Informationen für Betroffene

Weitere Informationen für Interessierte sowie für Ärztinnen und Ärzte zum Rehabilitationssport sind auf der Internetseite des DBS bereitgestellt: www.dbs-npc.de/sportentwicklung-aktuelles.html.

Auch die jeweiligen DBS-Landessportverbände, deren Kontaktdaten der DBS-Internetseite entnommen werden können, und die Vereine vor Ort können Informationen zum Rehabilitationssport und weiteren Sportangeboten für Menschen mit MS geben.

DR. VERA JARON

redaktion.de@mediaplanet.com

INSPIRATION

Aktuelle Umfrage zum Welt-MS-Tag unter Patienten zeigt: Angehörige sind starke Partner beim Umgang mit Multipler Sklerose

Im Alltag und bei emotionaler Belastung sind Angehörige für Menschen mit Multipler Sklerose (MS) die wichtigsten Bezugspersonen. Gleichzeitig ist für viele Betroffene der Rückhalt durch Freunde, Kollegen und Arbeitgeber unerlässlich. Sie fürchten jedoch oftmals, ihre Angehörigen zu stark zu belasten. Insgesamt würde mehr Kenntnis über die Erkrankung in der Öffentlichkeit weiterhelfen. Dies bestätigt jetzt eine Umfrage des Meinungsforschungsinstituts Skopos im Auftrag von Genzyme, die anlässlich des 5. Welt-MS-Tages am 29. Mai 2013 durchgeführt wurde.

Multiple Sklerose ist eine Erkrankung, die die Lebensqualität von Patienten und ihren Familien beeinträchtigt. Wie wichtig die Rolle der Angehörigen zur Unterstützung von Patienten ist, zeigen die Ergebnisse der vorliegenden Umfrage. 84 Prozent der befragten MS-Patienten gab an, dass für sie im Alltag die Unterstützung durch Familie und Partner sehr wichtig oder wichtig ist. Darüber hinaus sagten 80 Prozent, dass ihre Angehörigen eine emotionale Stütze für sie sind. 65 Prozent der Befragten stellten die Bedeutung des Rückhalts durch Freunde und Kollegen heraus.

Angehörige stehen zur Seite
Die Patienten sagten, dass Angehörige in jeglicher Form für



Angehörige spielen eine wichtige Rolle beim Umgang mit MS.
FOTO: ©ISTOCKPHOTO.COM/LAFLOR

sie da seien, zum Reden und zur Motivation ebenso, wie bei der Erledigung der Hausarbeit, bei handwerklichen Aufgaben oder wenn Einkäufe zu machen sind. Mehr

als die Hälfte der Befragten sind nach wie vor berufstätig. 42 Prozent von ihnen wünscht sich mehr Unterstützung beim Umgang mit MS durch den Arbeitgeber, wie zum Beispiel bei

der Gestaltung von Arbeitsabläufen.

Familie und Freundschaften sind belastet

Vielen MS-Patienten fällt es schwer, die Hilfe im Alltag anzunehmen. Sie haben das Gefühl, ihre Familie und ihren Partner zu stark zu belasten. Das gab etwa die Hälfte der Befragten in der Skopos-Umfrage an. 35 Prozent haben sogar das Gefühl, dass ihr Familienleben leidet. 39 Prozent sehen ihre Freundschaften belastet und 42 Prozent geben an, dass sie sich übervorsichtig behandelt fühlen. Sie wünschen sich im Grunde mehr Normalität im Familienleben und in Freundschaften.

Mehr Informationen über MS werden gewünscht

Vielen Menschen ist die Krankheit der „1000 Gesichter“ nicht bekannt. Darauf weisen 72 Prozent der MS-Patienten in der Skopos-Umfrage hin, die im Auftrag von Genzyme durchgeführt wurde. Sie finden es wichtig bzw. sehr wichtig, dass MS in der Öffentlichkeit mehr thematisiert wird.

Im Auftrag der Genzyme GmbH befragte das Meinungsforschungsinstitut SKOPOS 200 Patienten mit MS nach der Rolle ihrer Angehörigen im Umgang mit der Erkrankung. Erhebungszeitraum: März 2013.

029312

ANZEIGE



FAKTEN

Stiftung „MyHandicap“

Die gemeinnützige Stiftung hat das Ziel, die Lebenssituation von Menschen mit Behinderung oder chronischer Krankheit zu verbessern.

Dies geschieht durch umfassende Information und Beratung zu allen Bereichen des Alltags mit dem Ziel, ihnen ein weitgehend selbstständiges Leben zu ermöglichen.

Auf dem Infoportal erscheinen regelmäßig Artikel zum Thema MS; die neuesten Behandlungsmethoden werden hier ebenso vorgestellt wie die Anlaufstellen, die MS-Erkrankten zur Verfügung stehen.

Im Forum können Betroffene den Austausch mit anderen Betroffenen suchen und Fragen zur Krankheit selbst oder zu rechtlichen Aspekten stellen. Redakteure, Fachexperten und die Community beantworten alle Fragen.

Weitere Informationen finden Sie unter:

www.myhandicap.de/ms

ANZEIGE

Partner

Zuversicht

Multiple Sklerose

Fortschritt

Zukunft

Perspektiven

Der Mensch im Mittelpunkt

Genzyme konzentriert sich als eines der führenden Biotechnologie-Unternehmen auf innovative Therapien für Menschen mit seltenen und schweren Erkrankungen. Ziel ist, das Leben der betroffenen Menschen durch fühlbaren medizinischen Fortschritt maßgeblich zu verbessern.

Neue Perspektiven bei MS

Dafür forscht Genzyme nach innovativen Wirksubstanzen und setzt auf eine verlässliche Partnerschaft mit Patienten, Ärzten und Betreuungsteams.

AVS 100 13 030-029052

INSPIRATION

Blasenschwäche bei MS: Das Tabu brechen und die Blase „therapieren“

■ **Die Krankheit der 1.000 Gesichter – so wird Multiple Sklerose im Volksmund oft genannt. Eines dieser Gesichter zeigt sich häufig in Form einer Blasenschwäche.**



Professor Dr. med. Daniela Schultz-Lampel
Kontinenzzentrum Südwest, Kliniken Schwenningen

tieren oder sich Freunden und Verwandten anzuvertrauen. Vereinsamung und Depression können die Folge sein, denn Betroffene bleiben aus Angst vor peinlichen Zwischenfällen vermehrt zu Hause und meiden den Kontakt mit ihren Mitmenschen. „Doch ich habe den Eindruck, dass die Patienten in den letzten Jahren schneller mit Blasenproblemen zum Arzt gehen, was eine sehr positive Entwicklung ist“, erzählt Professor Dr. Schultz-Lampel.



DAS LEID DES MÜSSENS. Viele MS-Betroffene leiden unter Blasenproblemen.
FOTO: SHUTTERSTOCK

„Bis zu 90 Prozent der Patienten mit MS entwickeln im Laufe ihrer Erkrankung Blasenfunktionsstörungen, weil die Blasenerven sehr oft betroffen sind“, weiß Professor Dr. Daniela Schultz-Lampel, Fachärztin für Urologie im Schwarzwald-Baar Klinikum. „Die Symptome sind so vielseitig wie die Krankheit an sich: von Restharnbildung, Inkontinenz, gehäuften Harndrang und nächtlichem Wasserlassen bis hin zu chronischen Infekten durch eine unvollständige Blasenentleerung. In einigen Fällen sind Blasensymptome sogar das erste Anzeichen einer Multiplen Sklerose.“

Vereinsamung und Depression

Nach wie vor wird das Thema Blasenschwäche in unserer Gesellschaft tabuisiert und viele Betroffene trauen sich jedoch aus Scham nicht, dieses Thema offen mit ihrem Arzt zu besprechen, direkt einen Urologen zu kontak-

Die Vielfalt der Therapiemöglichkeiten

Weiß der Arzt erst einmal Bescheid, wird das Problem meist per Ultraschall analysiert. Aber auch andere Untersuchungsmethoden, wie die Blasendruckmessung, helfen, das Krankheitsbild besser einzuordnen. Die Therapiemöglichkeiten sind vielfältig. Angefangen bei Blasentraining über Beckenbodengymnastik, Medikamente zur Ruhigstellung der Blase, Elektrostimulation bis hin zum intermittierenden Selbstkatheterismus (ISK), also die Entleerung der Blase durch Einmalkatheter. „Eine relativ neue Behandlungsmöglichkeit ist die Unterdrückung des Harndrangs und der Harninkontinenz mit Botox. Hier wird der Wirkstoff unter einer lokalen oder kurzen Vollnarkose mit einer Blasen Spiegelung in den Blasenmuskel gespritzt. Dadurch wird die Blase einige Monate ruhig gestellt. Diese Methode ist allerdings nur für Patienten geeig-

net, die die Bereitschaft und Fähigkeit zum Selbstkatheterismus mitbringen, da sich dadurch auch die Blasenentleerung verschlechtern und der Restharn erhöhen kann. Ein hoher Restharn muss beseitigt werden, da der Patient sonst nicht von einer Verbesserung der Speicherfähigkeit seiner Blase profitiert“, so Professor Dr. Daniela Schultz-Lampel.

Vorurteile gegen Katheter und ihre Folgen

Doch schon bei dem Wort „Katheter“ stehen vielen Menschen erst einmal die Haare zu Berge. Allein der Begriff ruft schon eine deutliche Abneigung hervor, denn viele Menschen haben einfach falsche Vorstellungen von Kathetern. So auch MS-Patientin Heike Krüger aus Bad Freienwalde, die seit 2002 mit MS lebt: „Bei einer Blasendruckmessung wurden hohe Restharmengen in der Blase festgestellt und ich bekam die Empfehlung zum intermittierenden Selbstkatheterismus. Zuerst wusste ich gar nicht, was das ist. Schon der Begriff Katheter bereitete mir Bauchschmerzen. Doch heute gehört diese Therapie zu meinem Alltag. Ich muss mir keine Gedanken mehr machen, wo die nächste Toilette ist und ob ich da mit dem Rollstuhl hinkomme.“

Lebensqualität zurückbekommen

Anfangs von vielen verflucht, später aber vertraut und unentbehrlich – der intermittierende Selbstkatheterismus ist oft das einzig probate Mittel gegen Restharnbildung, da dieser mit Medikamenten und Beckenbodentraining in der Regel nicht beseitigt werden kann. Betroffene lernen den eigenständigen Umgang mit dem Katheter und gewinnen so ein großes Stück an Lebensqualität zurück.

FRANZISKA MANSKE
redaktion.de@mediaplanet.com

TIPPS

Intermittierender Selbstkatheterismus (ISK)

Mit dem ISK ist es wie mit vielen anderen Dingen des Lebens: Sie müssen erst erlernt werden. Unsicherheit ist also eine völlig normale Reaktion. Das Wichtigste ist: Nichts überstürzen!

Vergrößerungsspiegel

Ein Vergrößerungsspiegel ist für Frauen ein Muss und auch für Männer ein gutes Hilfsmittel. Es gibt sogar spezielle ISK-Spiegel, die man sich um den Oberschenkel schnallen kann. Andere nützliche Helfer können sein: Einführhilfe für Menschen mit einer eingeschränkten Handfunktion, Beinspreizer bei einer Adduktorenspastik oder ein Textthalter, der dabei hilft, die Hose während des Einführens vom Intimbereich fernzuhalten.

Das richtige System

Am wichtigsten ist jedoch die Auswahl des richtigen Systems sowie eine professionelle Schulung. Bis man ISK beherrscht, braucht es einige Versuche. Aus diesem Grund sollte man es anfangs auch nur zusammen mit geschultem Personal durchführen. Nach und nach bekommt man jedoch ein immer sichereres Gefühl und irgendwann ist der ISK ganz normal.

FRANZISKA MANSKE
redaktion.de@mediaplanet.com



Blasenfunktionsstörungen bei MS?

Vertrauen Sie Hollister.



People First

Jana Schulz, Deutschland

Die Vorsitzende des Greifswalder „Haus der Begegnung“ lebt seit 12 Jahren mit MS. Der ISK hilft ihr dabei, den Alltag sicher und vor allem selbstbestimmt zu gestalten.



Hollister ist einer der weltweit führenden Anbieter im Bereich Intermittierender Selbstkatheterismus (ISK). Patienten, die aufgrund ihrer MS-Erkrankung unter neurogenen Blasenfunktionsstörungen leiden, können oftmals durch den Selbstkatheterismus eine Erleichterung erzielen.

Optimale Hygiene und maximale Sicherheit bei Ihrer Katheter-Versorgung sind der Anspruch der Hollister Produkte.

JETZT

kostenlose Muster und Infobroschüren anfordern!



Unser EXTRA zum Welt-MS-Tag: Als besonderen Service geben wir Ihnen in den nächsten Wochen die Gelegenheit zum Dialog mit dem Experten Prof. Dr. Arndt van Ophoven. Per E-Mail können Sie Ihre Fragen rund um das Thema Blasensymptome bei MS einreichen. Prof. Dr. van Ophoven meldet sich nach Terminabsprache telefonisch bei Ihnen. Schreiben Sie an: multiple-sklerose@hollister.com

Hollister Incorporated, Niederlassung Deutschland · www.hollister.de · Kostenlose Nummer 0 800/4 65 54 78

INSPIRATION

Der Autor Maximilian Dorner bekam vor sechs Jahren die Diagnose Multiple Sklerose. Wenn man den Münchner nach dem Moment fragt, in dem sich sein Leben verändert hat, verschwindet das Lächeln auf seinem freundlichen Gesicht. Er schweigt kurz. 34 Jahre war Dorner damals alt. „Wissen Sie eigentlich, wie oft ich diese Frage schon beantwortet habe?“, sagt er dann. „Am Anfang weiß man doch gar nicht, was das ist, was da auf einen zukommt.“

Auf der Suche nach Trost

INTERVIEW

MAXIMILIAN DORNER

■ Herr Dorner, haben Sie die Krankheit zu Anfang unterschätzt?

Absolut. Denn die Dramatik, Rücksichtslosigkeit und Heimtücke dieser Krankheit lernt man erst allmählich, im Laufe der Jahre, kennen. Anfangs dachte ich: na gut, schwere Krankheit, damit kann man umgehen. Aber da sie immer da ist, jeden Tag wieder, ist sie so brutal. Und sie macht sich immer dann bemerkbar, wenn man sie überhaupt nicht brauchen kann.

■ Kann man nicht gerade Dinge, die immer da sind, als gegeben hinnehmen?

Könnte man wahrscheinlich, wenn die Krankheit immer gleich bliebe. Doch immer dann, wenn ich das Gefühl habe zurechtzukommen, kommt etwas Neues dazu, etwas noch Schwierigeres. Die Krankheit bleibt nie stehen. Das macht sie so unberechenbar und zermürbend.

■ Wird man dadurch auch stärker?

Natürlich, weil man andauernd neu herausgefordert wird. Man muss sich dem stellen - ob man will oder nicht.

■ Wie hat sich Ihr Blick auf

die Welt seit der Krankheit verändert?

Er wird nachsichtiger und schärfer gleichzeitig. Man sieht viel mehr und lernt einen gewissen Pragmatismus. Beispielsweise, dass man schon irgendwie an sein Ziel kommt - doch dafür muss man auch bereit sein, andere Wege und Hilfsmittel in Anspruch zu nehmen.

■ Können Sie Hilfe annehmen?

Ich muss, denn man schafft das Leben nicht mehr allein und muss lernen, um Hilfe zu bitten, aber auch, Hilfe anzunehmen - das ist wahnsinnig schwierig. Doch mit Humor gelingt einem vieles leichter.

■ Vor Ironie strotzen auch ihre Bücher, wo Sie unter anderem über Stehpartys schreiben und sich selbst als „oben ein Mensch, unten eine Marmorstatue“ betiteln.

Ironie muss sein. Ich durchlechte das Leben als Behinderter, aber auch das Leben als normaler Mensch in unserer Gesellschaft von vielen Seiten. Doch ich muss sagen, dass Stehpartys für einen Rollstuhlfahrer wirklich sehr unangenehm sind, weil man nur Hüften sieht. Nicht immer das Attraktivste an anderen ...



Maximilian Dorner
Autor und MS-Patient

„Man muss lernen, um Hilfe zu bitten, aber auch, Hilfe anzunehmen – das ist wahnsinnig schwierig. Doch mit Humor gelingt einem vieles leichter.“

■ Ihr neuestes Buch heißt „Mein Schutzengel ist ein Anfänger“. Worum geht es?

Ich wollte mit diesem Buch noch einmal nachzeichnen, was ich alles versucht habe, um Heilung und Trost zu finden.

■ Und was war das?

Vom Wunderheiler über Hypnose bis hin zum Blumendünger trinken.

■ Sie haben Dünger getrunken?

Ja, habe ich. (lacht) Denn in diesem speziellen Blumendünger ist Germanium drin und das soll ein Wundermittel sein, mit dem man alles heilen kann.

■ Das ist schon ein wenig skurril.

Absolut. Und geholfen hat es auch nichts. Aber lustig war es. Doch diese Suche nach Heilung hatte auch etwas Gutes, denn schlussendlich war es eine Suche nach Trost.

■ Und was tröstet Sie?

Es ist eigentlich ganz banal. Für mich ist Trost die Gegenwart von jemandem. Ob das nun Gott ist oder andere Menschen. Für mich beginnt Trost, wenn mir ehrlich jemand zuhört.

■ Arbeiten Sie an einem aktuellen Projekt?

Ein großes Thema ist Einsamkeit, worüber ich gern noch etwas schreiben möchte, denn das ist noch ein echtes Tabuthema. Einsamkeit ist eine weit verbreitete Behinderung, doch diese kann man heilen - im Gegenteil zu MS - also sollte man es auch tun!

FRANZISKA MANSKE

redaktion.de@mediaplanet.com

ANZEIGE

Nr.1

Deutschlands größter Spezialreiseveranstalter

- ✦ Rollstuhlurlaub
- ✦ Pflegehotels
- ✦ Betreutes Reisen

runa reisen

Buchen Sie bei Experten – geprüfte Qualität

www.runa-reisen.de

Telefon 05204 / 888 316

AUFLÖSUNG VON SEITE 2



ALU REHAB™
Thinking ahead - moving forward

Gemeinsam leben!

Netti®
Multifunktionsrollstühle

große Nutzer
Geriatric MS kleine Nutzer ALS
Beatmungspatienten starke Spastiken Demenz
Adipositas Wachkoma Schädel-Hirn-Trauma

www.alurehab.com

Fon: 0800 - 888 4560_Fax: 0800 - 888 4568_info@alurehab.com

AAT Ideen bewegen mehr

www.aat-online.de

SERVO

AAT Alber Antriebstechnik GmbH · Tel.: 0 74 31.12 95-0 · www.aat-online.de

SERVO
Kraftunterstützender Zusatzantrieb

- Akku-Reichweite bis zu 55 km
- Akku-Gesamtgewicht von nur 4,2 kg
- Antriebsräder ohne Steckachsen

INSPIRATION



Mobil sein, mobil bleiben

■ **Mobilität ist laut der UN-Behindertenrechtskonvention ein Menschenrecht. Dies gilt insbesondere für Menschen, die körperlich eingeschränkt sind, wie es bei vielen Menschen mit Multipler Sklerose der Fall ist. Mobilität sichert ein selbstständiges und uneingeschränktes Leben.**

Rollstühle, Gehhilfen oder speziell gefertigte Autos, Aufzüge und Rampen erleichtern Menschen mit Mobilitätseinschränkungen das Leben. In Deutschland gibt es derzeit rund 1,6 Millionen Rollstuhlfahrer, 4,8 Millionen nutzen einen Rollator oder andere Gehhilfen.

Rollstühle für ein mobiles Leben

Ein Rollstuhl ist besonders für Menschen mit starken körperlichen Einschränkungen ein wichtiges Hilfsmittel. Wer einen Rollstuhl benötigt, bekommt das Standardmodell von der Krankenkasse bezahlt. Auf dem Markt gibt es verschiedene Modelle zur Auswahl. Welcher Rollstuhl für welchen Betroffenen infrage kommt, hängt in erster Linie von den jeweiligen Einschränkungen ab. Sogenannte Leichtgewichtrollstühle richten sich beispielsweise an Patienten, die ihre Arme nicht zum Anheben nutzen können und

daher geschoben werden müssen. Adaptiv- oder Aktivrollstühle hingegen sind weitaus flexibler und werden direkt an den Nutzer angepasst. Starrahmenrollstühle sind im Gegensatz zu vielen anderen Rollstühlen nicht faltbar, dafür sind Gesamtgewicht sowie Kraftübertragung dieser Rollstühle deutlich höher.

Natürlich gibt es auch E-Rollstühle. Diese liegen im oberen Preissegment, werden elektronisch angetrieben und mit der Hand oder dem Mund gesteuert. Zudem gibt es spezielle Rollstühle für jede Lebenslange, wie für die Dusche, für den Sport oder für das Fahren im Sand. Gut zu wissen ist auch, dass man Rollstühle nicht zwangsläufig kaufen muss, sondern auch mieten kann.

Behindertenfahrzeuge

Viele Menschen nehmen trotz Handicap ganz selbstverständlich am Straßenverkehr teil. Dies ermöglichen spezielle, an die jeweiligen Bedürfnisse des Nutzers angepasste Fahrzeuge. So lassen sich beispielsweise mit Joysticks oder speziellen Lenkrädern Beeinträchtigungen der oberen Gliedmaßen kompensieren. Menschen, die auf einen Rollstuhl angewiesen sind, wird das Leben unter anderem mit Einstiegshilfen und per Hand steuerbaren Pedalen erleichtert. Die individuelle Fahr-

zeuganpassung bieten Werkstätten an, die sich auf Handicap-Fahrzeuge spezialisiert haben. Die Kosten dafür werden meistens durch verschiedene Träger übernommen. Die Anspruchsgrundlage ist die Kraftfahrzeughilfverordnung (Kfz-HV), laut dieser werden behindertengerechte Autos mit maximal 9.500 Euro gefördert und sämtliche notwendigen Umbauten in voller Höhe übernommen. Zudem kann Menschen mit Beeinträchtigungen eine vollständige Befreiung der Kfz-Steuer oder eine Ermäßigung auf die Hälfte gewährt werden. Dabei werden zwei Gruppen begünstigter Behinderter unterschieden: Vollständig befreit ist, wer einen Schwerbehindertenausweis mit den Merkzeichen „H“ (Hilflosigkeit), „BL“ (Blind) oder „aG“ (außergewöhnliche Gehbehinderung) besitzt.

Reisen mit Handicap

Neben Gehhilfen, Rollstühlen und Behindertenfahrzeugen, bieten auch viele Bahnbetriebe, Reisegesellschaften, Busreise-Organisatoren, Nahverkehrsverbände und Fluggesellschaften durch „Barrierefreiheit“ Mobilität. Lassen Sie sich also von einer Behinderung nicht einschränken und seien Sie mobil!

BENJAMIN PANK

redaktion.de@mediaplanet.com



INTERVIEW | Ellen Engel-Kuhn, Leiterin Kontaktstelle für Behindertenangelegenheiten der Deutschen Bahn

Welchen Service bietet die Deutsche Bahn für an Multiple Sklerose erkrankte Menschen?

Für an Multiple Sklerose erkrankte Menschen und andere mobilitätseingeschränkte Reisende bietet die Deutsche Bahn attraktive Angebote und Services. Beispielsweise kann die kostenfreie Hilfe beim Ein-, Um- und Aussteigen im Vorfeld bei unserer Mobilitätsservice-Zentrale bestellt werden. Auch für Services wie Beratung bei der Reiseplanung, Fahrplanauskunft oder Fragen zu geeigneten Zügen oder zur Barrierefreiheit von Bahnhöfen stehen die DB-Mitarbeiter hier gerne mit Rat und Tat zur Seite.

Wie kann ich den Mobilitätsservice in Anspruch nehmen?

Wer auf seiner Bahnreise Hilfe benötigt, kann den kostenlosen Mobilitätsservice entweder in einem DB Reisezentrum oder einem Reisebüro mit DB-Lizenz bestellen, sich bequem im Internet anmelden, bei der Mobilitätsservice-Zentrale anrufen oder eine E-Mail bzw. ein Fax senden. Bei der Anmeldung über die Mobilitätsservice-Zentrale muss lediglich ein Anmeldeformular ausgefüllt und spätestens einen Tag vor Abreise bis 20 Uhr abgeschickt werden.

Die Mobilitätsservice-Zentrale ist täglich von 6:00 bis 22:00 Uhr über folgende Kontaktdaten erreichbar:
Telefon: 0180 5 512 512*
Fax: 01805 159 357*
E-Mail: msz@deutschebahn.com
Internet: www.bahn.de/barrierefrei

* 14ct/Min.aus dem Festnetz, Tarife bei Mobilfunk max. 42 ct/Min.

Ist es notwendig, dass ich die Reiseunterlagen dann im DB Reisezentrum oder Reisebüro abholen muss?

Nein, das ist nicht nötig. Die Zustellung kann auch per Post gegen eine Versandgebühr in Höhe von 3,50 EUR erfolgen. Auf Wunsch werden die Reiseunterlagen auch am DB Automaten hinterlegt.

Großes Gepäck auf Reisen ist oftmals sehr lästig. Kann die DB mir hier Erleichterung/Hilfe anbieten?

bieten?

Reisen ohne Gepäck sind bekanntlich am bequemsten. Deshalb bieten wir den DB Kuriergepäck-Service an. Ihr Gepäck wird direkt an Ihrer Haustür oder zum Beispiel auch vom Büro abgeholt. Wird das DB Kuriergepäck-Ticket bis 12.00 Uhr gekauft, so kann die Abholung des Gepäcks bereits am nächsten Tag erfolgen. Mobilitätseingeschränkte Reisende zahlen gegen Vorlage eines Schwerbehindertenausweises für DB Kuriergepäck einen ermäßigten Preis von 16,50 EUR. Krankenfahrstühle, Gehhilfen und andere orthopädische Hilfsmittel mit vergleichbaren Abmessungen werden gegen Vorlage eines Schwerbehindertenausweises mit Merkzeichen „G“ kostenfrei befördert.

Wenn ich als MS-Patient auf einen Rollstuhl angewiesen bin, kann ich diesen auch in den Zug mitnehmen?

Sowohl in S-Bahn-, Regional- als auch in Fernverkehrszügen ist es möglich, den Rollstuhl an ausgewiesenen Rollstuhlplätzen mitzuführen. Falls ein Faltrollstuhl mitgenommen wird und sich der MS-Patient auf einen regulären Sitzplatz umsetzen möchte, kann die Zugfahrt problemlos ohne vorherige Reservierung des Rollstuhlplatzes durchgeführt werden. Der Faltrollstuhl kann wie ein Gepäckstück verstaut werden.

Welche weiteren Service-Einrichtungen kann ich in den Zügen der DB erwarten?

In den Zügen des Regional- und Fernverkehrs befindet sich in der Nähe der Rollstuhlplätze jeweils eine behindertengerechte Toilette. Weitere Ausstattungen, wie beispielsweise Service am Platz oder Ruftaster an den Rollstuhlplätzen, sind zugänglich. Fahrzeuggebundene oder mobile Einstiegshilfen sind im Nahverkehr überwiegend vorhanden. Und auch im Fernverkehr werden künftig alle neuen Züge mit einer fahrzeuggebundenen Einstiegshilfe ausgestattet sein.

TIPPS

Barrierefreies Reisen

In den Urlaub fahren und die schönen Seiten des Lebens unbeschwert genießen? Dank zahlreicher Reiseveranstalter, die genau auf die Bedürfnisse von Menschen mit Handicap spezialisiert sind, ist das kein Problem mehr für MS-Patienten. Ihnen sind wahrlich keine Grenzen mehr gesetzt: Von der Aktivreise über Kreuzfahrten bis hin zu Wellnessurlaub sind viele Angebote verfügbar.

Barrierefreie Reisen können Sie unter anderem buchen bei:

- www.runa-reisen.de
- www.inclusio-reisen.de
- www.behindertengerechte-reisen.com
- www.handicaptravel.de
- www.rfb-touristik.de

ANZEIGE

Kraftverstärkender Zusatzantrieb



e-motion®
Kraft, die aus den Rädern kommt.

- Elektromotoren im Rad unterstützen wirkungsvoll beim Anheben
- Spielend Steigungen und längere Strecken bewältigen
- Passt an die meisten Rollstühle



Ulrich Alber GmbH
Vor dem Weißen Stein 21
Abt. 158
72461 Albstadt

Kostenlosen Prospekt anfordern:
0800 1224567 (gebührenfrei)
www.alber.de



Mobil mit Handicap – Reiseplanung leicht gemacht!
www.bahn.de/barrierefrei

Die Bahn macht mobil.

forschen
informieren
helfen
aktiv leben

www.dmsg.de



 **01805 777007**

0,14 €/Min. aus dem deutschen Festnetz
max. 0,42 €/Min. aus dem Mobilfunknetz

Spendenkonto 40 40 40

Bank für Sozialwirtschaft BLZ 251 205 10

DMSG

DEUTSCHE MULTIPLE SKLEROSE GESELLSCHAFT
BUNDESVERBAND E.V.

Küsterstr. 8, 30519 Hannover
Tel.: 0511 96834-0, Fax: 0511 96834-50
E-Mail: dmsg@dmsg.de