




Diagnose PPMS

*Leben mit
Primär Progredienter
Multipler Sklerose*

Diese Broschüre stellt eine Ergänzung zu der Broschüre **„Multiple Sklerose - Gut zu wissen“** dar, die umfassend über die MS-Erkrankung an sich informiert. Diese kannst Du kostenlos unter der Servicenummer – **0800.1010800** – oder auf **www.trotz-ms.de** bestellen. Hier erhältst Du die Broschüre auch als Download.

**UNSER TEAM IST
FÜR DICH DA.**

 **0800.1010800**

  **@trotz_ms**

LIEBE LESERIN, LIEBER LESER,

das Leben hat viele Facetten und hält zahlreiche Herausforderungen bereit. So unterschiedlich die Art und Weise auch sein mag, wie Menschen mit der Diagnose Primär Progrediente Multiple Sklerose (PPMS) umgehen, das Ziel ist immer das gleiche: das Leben möglichst selbstbestimmt zu gestalten.

Manchmal mag es vorkommen, dass Du Dich fragst: Weiß ich eigentlich genug über meine Erkrankung? Wie kann ich mein Leben trotz PPMS lebenswert gestalten? Welche Rechte habe ich, welche Unterstützung steht mir zu? Genau darüber möchte Dich unser Ratgeber informieren: Er bietet Dir konkretes Wissen über PPMS, die Behandlungsmöglichkeiten und zahlreichen gesetzlichen Regelungen sowie praktische Hilfestellungen für Deinen Alltag.

Vielleicht hast Du schon von Deinem Arzt erfahren, dass über die Grundlagen der PPMS bisher weitaus weniger bekannt ist als über die der schubförmigen Verlaufsformen der MS. Dennoch konnten durch intensive Forschung in den letzten Jahren neue Erkenntnisse über die Krankheitsvorgänge bei der PPMS gewonnen werden. Mit dieser ersten Broschüre speziell für PPMS-Betroffene möchten wir Dich über genau

diese Erkenntnisse informieren. Außerdem geben wir Dir nützliche Hinweise und Tipps für den Umgang mit PPMS.

Für Dich versuchen wir, in Sachen PPMS immer auf dem neuesten Stand zu sein. Unser Team von **trotz ms MEIN SERVICE** steht Dir bei weiteren Fragen rund um das Leben mit PPMS unter **0800.1010800** gerne zur Seite. Und auch auf unserer Website **www.trotz-ms.de** findest Du aktuelle Erkenntnisse aus der MS-Forschung. Spannende Fakten und Austausch mit der MS-Community gibt es auf unseren Social-Media-Kanälen unter **@trotz_ms** bei Instagram, Facebook und Pinterest. Mehr Informationen zu unserer Website und unserem Patientenprogramm **trotz ms MEIN SERVICE** findest Du am Ende dieser Broschüre.

Unsere Angebote können und wollen das Gespräch mit Deinem Behandlungsteam nicht ersetzen. Doch kannst Du die Gesprächszeit mit ihm besser nutzen, wenn Du gut informiert bist. Es ist Dein Leben, nur Du selbst kannst die für Dich richtigen Entscheidungen treffen. Nur Mut – wir unterstützen Dich!

*Dein **trotz ms** Team*



1. DEINE ERKRANKUNG - PPMS VERSTEHEN

- 10 *Von Beginn an langsam fortschreitend*
- 14 *Erste Symptome bei PPMS*
- 15 *Mögliche Ursachen von PPMS*

2. DEINE DIAGNOSE - PPMS ERKENNEN

- 16 *Herausforderung PPMS-Diagnose*
- 18 *Spezielle Kriterien für die Diagnose PPMS*
- 19 *Mein langer Weg zur Diagnose – Simone berichtet*



3. DEINE THERAPIE - PPMS BEHANDELN

- 22 *Ein neuer Schritt – medikamentöse Therapie bei PPMS*
- 26 *Besonderheiten bei der Therapie von PPMS –
Prof. Dr. Rauer berichtet*
- 33 *Behandlung der Symptome*
- 34 *Komplementäre Therapien*



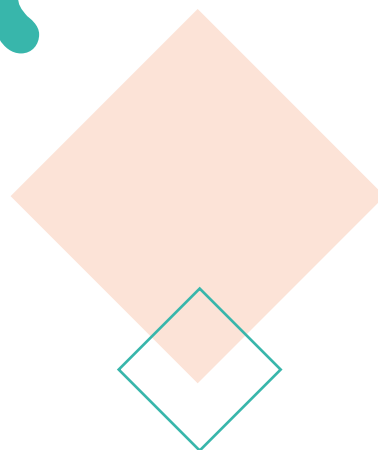
4. DEIN ALLTAG - MACH DAS BESTE DARAUS

- 36 *Gesund essen – so schmeckt's*
- 40 *Sport und Bewegung – aktiv sein für mehr Wohlbefinden*
- 43 *Einfacher durchs Leben – Alltagstipps*
- 46 *Mein Leben mit PPMS – Heike berichtet*



5. DEIN GUTES RECHT - TRITT FÜR DICH EIN

- 48 *Gut abgesichert – mitten im Berufsleben*
- 53 *Finanzielle Leistungen – das steht Dir zu*



6. GEMEINSAM STARK - MIT DEN LIEBSTEN AN EINEM STRANG ZIEHEN

- 60 *Offen und ehrlich kommunizieren*
- 62 *Energiereserven im Blick behalten*
- 65 *Gut fühlen – Reden vertreibt Sorgen*

7. RUNDUM GUT UNTERSTÜTZT - MIT TROTZ MS DURCH DEN ALLTAG



DEINE ERKRANKUNG – PPMS VERSTEHEN

Wenn Du Deine Erkrankung verstehst, kannst Du besser damit umgehen. Gleichzeitig kannst Du Deinen Arzt ganz gezielt fragen, wenn Du etwas nicht verstehst.

Multiple Sklerose, kurz MS genannt, ist eine sogenannte Autoimmunerkrankung, die in drei verschiedenen Verlaufsformen auftreten kann: die Schubförmig Remittierende MS (RRMS), die Sekundär Progrediente MS (SPMS) und die Primär Progrediente MS (PPMS). Die RRMS kann in ein zunehmend kontinuierliches Fortschreiten übergehen und entwickelt sich dann zur SPMS.

Solange in der Übergangsphase zwischen RRMS und SPMS weitere Schübe auftreten, spricht man von einer Sekundär Progredienten SPMS mit aufgesetzten Schüben oder auch rSPMS. Beide Formen – RRMS und rSPMS – fallen unter den Begriff RMS oder Schubförmige MS.

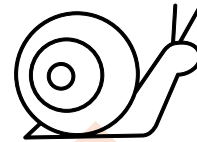
Krankheitsprogression: Känguru, Schnecke und die MS-Verlaufsformen

Unter Krankheitsprogression versteht man das Fortschreiten einer Erkrankung. Wie aber kommt es zur Krankheitsprogression bei MS? Im Krankheitsverlauf nehmen die Schäden an den Nerven und damit die Beeinträchtigungen zu. Das kann zum Beispiel im Rahmen eines Schubs geschehen. Die Symptome bilden sich in einigen Fällen nach einem Schub nicht mehr vollständig zurück und verschlechtern sich dauerhaft. Mediziner nennen das „**Relapse-Associated Worsening**“ (= Schub-bedingte Verschlechterung), kurz **RAW**. Bildlich gesprochen verschlechtert sich die MS dabei sprunghaft mit den Schüben.

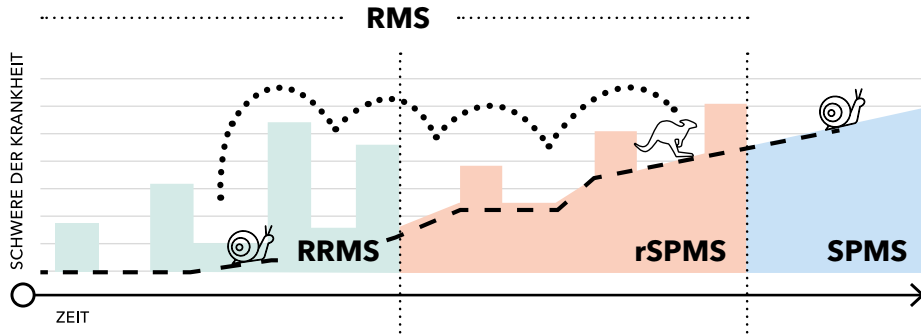


Als Eselsbrücke kannst Du Dir dieses schubabhängige Fortschreiten mit dem Bild des Kängurus merken.

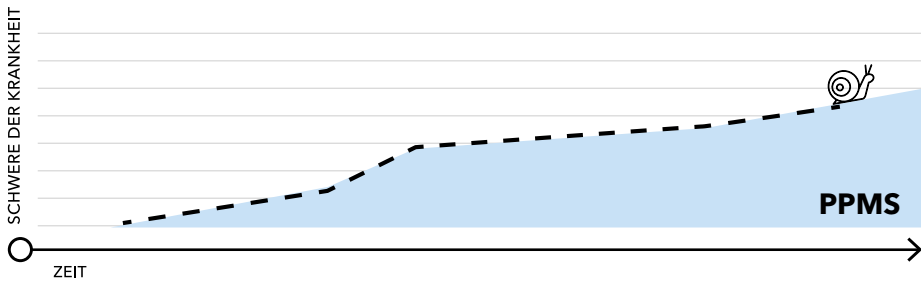
Heute weiß man jedoch, dass die MS auch ohne das Auftreten von Schüben weiter aktiv sein und so im Stillen dauerhafte Schäden an den Nerven verursachen kann. Dieses schleichende Fortschreiten bezeichnen Experten als „**Progression Independent of Relapse Activity**“ (= Fortschreiten unabhängig von Schubaktivität), kurz **PIRA**.



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



Das Känguru steht für das schubabhängige Fortschreiten der MS: Nach einem Schub kann es vorkommen, dass sich die Symptome nicht vollständig zurückbilden und dauerhaft bleiben. Die Schnecke verdeutlicht dagegen das schleichende, stetige Voranschreiten der MS. Beide Formen der Progression können nebeneinander auftreten.



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

Verlaufsformen im Überblick:

RRMS (Relapsing Remitting Multiple Sclerosis) =

Schubförmig Remittierende MS

SPMS (Secondary Progressive Multiple Sclerosis) =

Sekundär Progrediente MS

rSPMS (relapsing SPMS) = SPMS mit aufgesetzten Schüben

RMS (Relapsing Multiple Sclerosis) = Schubförmige MS

PPMS (Primary Progressive Multiple Sclerosis) = Primär Progrediente MS

Bei der PPMS treten in der Regel keine Schübe auf. Ein Fortschreiten der Erkrankung erfolgt hier also ohne Schübe – symbolisiert durch die Schnecke. Aber auch bei den schubförmigen Verläufen kann die MS ohne das Auftreten von Schüben voranschreiten. Hier können also Schnecke und Känguru gemeinsam die MS verschlechtern. Progression lässt sich mit bestimmten Tests messen. Mehr dazu erfährst Du auf S. 32.

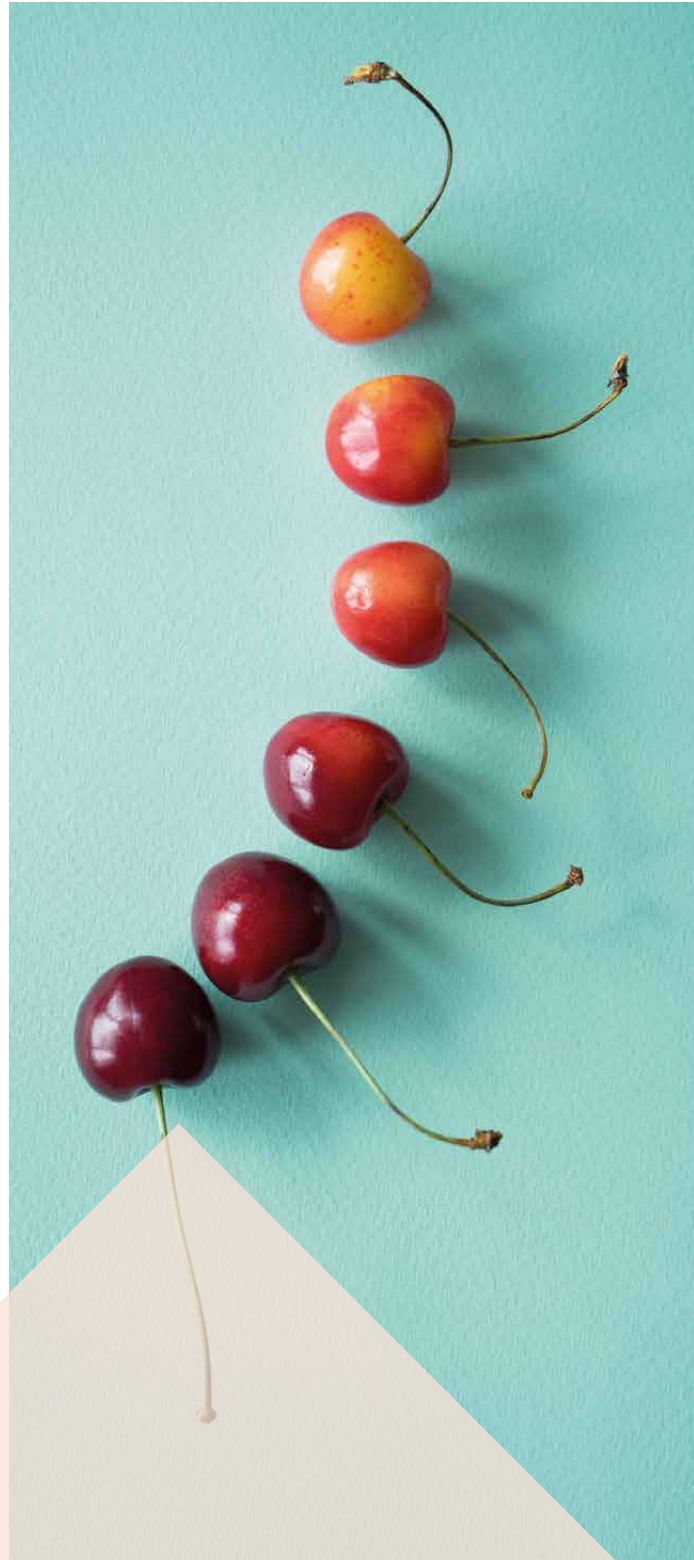


Dein Handeln ist gefragt

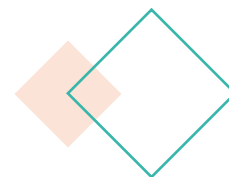
Du bist Deiner Krankheitsprogression nicht ausgeliefert, denn Du kannst etwas dagegen unternehmen. Ein schneller Therapiestart ist eine gute Voraussetzung dafür. Mit dem frühen Beginn der Behandlung lässt sich die Krankheitsaktivität unterdrücken. So kannst Du das Fortschreiten der PPMS und damit mögliche Einschränkungen verzögern.

Von Beginn an langsam fortschreitend

Im Gegensatz zu RMS zeigt sich die PPMS in einer stetigen Verschlechterung der Symptome von Beginn an. Die Beschwerden sind dauerhaft spürbar und bilden sich nicht zurück. Schübe treten bei dieser Verlaufsform so gut wie nie auf. Die PPMS ist im Vergleich zu RMS seltener und betrifft nur etwa zehn Prozent der MS-Patienten. Schätzungen zufolge leben in Deutschland 20.000 bis 30.000 Menschen mit dieser Diagnose. Anders als bei RMS sind Frauen und Männer in etwa zu gleichen Teilen von PPMS betroffen. Die Erkrankung beginnt meist erst nach dem 40. Lebensjahr. Das ist etwa zehn Jahre später als bei der schubförmigen Verlaufsform. Die Ursachen für diese Unterschiede im Vorkommen von RMS und PPMS sind noch nicht bekannt.



**Besondere Merkmale der PPMS
im Vergleich zu den schubförmigen Verlaufsformen**



	PPMS	RRMS	SPMS
ALTER ZU BEGINN DER ERKRANKUNG (JAHRE)	ca. 40	20–30	> 40
GESCHLECHTERVERTEILUNG (MÄNNLICH : WEIBLICH)	1 : 1	1 : 2	1 : 2
HÄUFIGKEIT (%)	10–15	> 80	50 (der RRMS-Patienten)

PPMS im Überblick:

PPMS (Primär Progrediente MS, Englisch: Primary Progressive MS)

- ◆ Seltenste Form der MS: 10–15 % der Patienten sind betroffen.
- ◆ PPMS hat einen fortschreitenden Verlauf.
- ◆ Es treten meist keine Schübe auf.
- ◆ Die Symptome bilden sich in der Regel nicht zurück.
- ◆ Tritt meistens erst ab dem 40. Lebensjahr auf.
- ◆ Erste Anzeichen sind häufig Gangstörungen.

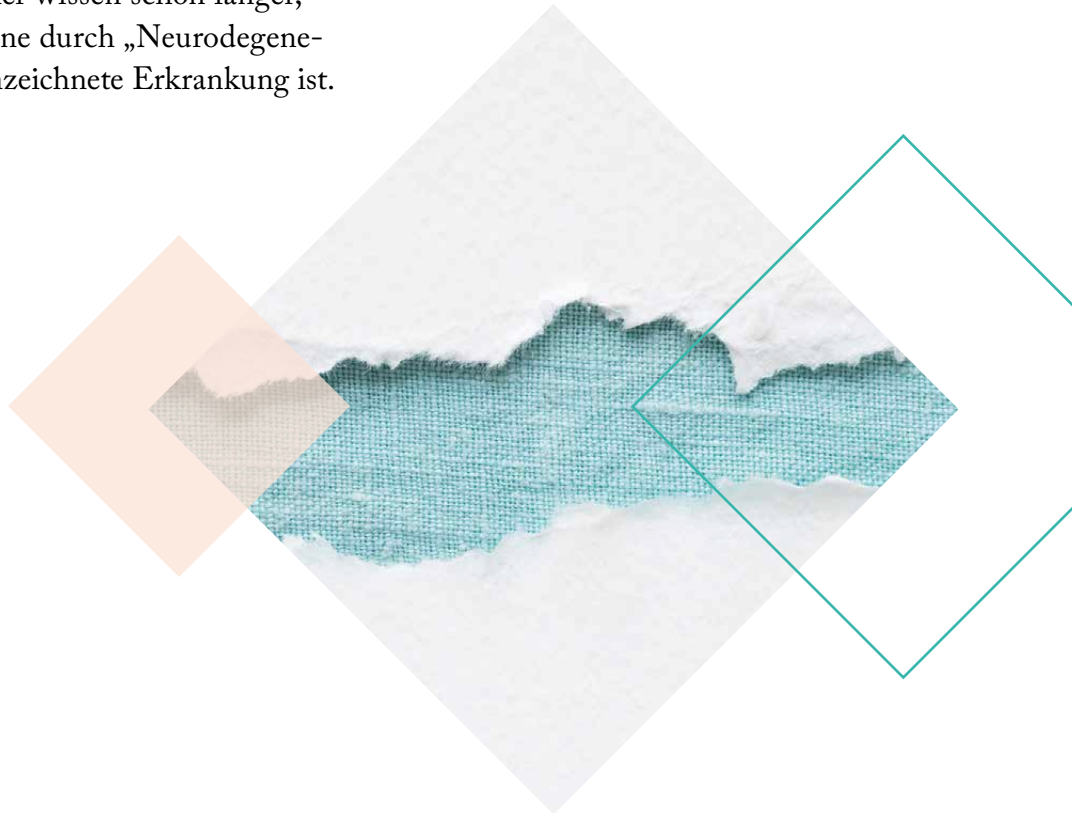
Gut zu wissen

Du möchtest noch mehr über die anderen Verlaufsformen erfahren? Dann bestell Dir ganz einfach die kostenlose Broschüre **„Multiple Sklerose – Gut zu wissen“** bei unserem Team von **trotz ms MEIN SERVICE** unter der kostenlosen Servicenummer – **0800.1010800** – oder über die Website **www.trotz-ms.de** zu Dir nach Hause.

Pathophysiologie der PPMS

Die Forschung hat gezeigt, dass es bei den Krankheitsvorgängen (der Pathophysiologie) von PPMS Gemeinsamkeiten und Unterschiede zu den schubförmigen Verlaufsformen gibt. Doch viele Vorgänge sind weiterhin im Unklaren. Dadurch, dass die PPMS viel seltener auftritt, ist es schwieriger zu forschen. Es gibt viel weniger Patienten, die für Studien infrage kommen. Das führt dazu, dass über die PPMS bisher weniger bekannt ist als über die RMS. Dennoch hat eine intensive Forschung in den letzten Jahren zu neuen Erkenntnissen geführt. Wissenschaftler wissen schon länger, dass PPMS eine durch „Neurodegeneration“ gekennzeichnete Erkrankung ist.

Neurodegeneration heißt, dass Nervenzellen absterben und das Nervengewebe dadurch geschädigt wird. Die konkreten Ursachen für die Schädigung der Nerven bei solchen Erkrankungen sind häufig nicht vollständig bekannt. Früher dachte man, dass Entzündungen bei PPMS keine bedeutende Rolle spielen. Nach heutigen Erkenntnissen weiß man aber, dass entzündliche Vorgänge im Zentralen Nervensystem (ZNS) entscheidend zur Nervenschädigung und damit zum Krankheitsbild der PPMS beitragen – ähnlich wie bei der RMS.



Besonderheiten der PPMS:

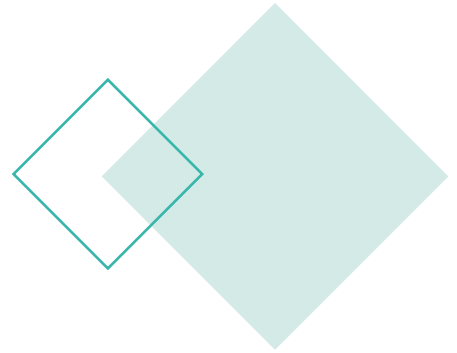
Das Immunsystem

Ursache für die chronischen Entzündungen und somit der Nervenschäden bei RMS und PPMS ist das Immunsystem. Experten zufolge sorgt eine Fehlsteuerung im Immunsystem dafür, dass körpereigene Immunzellen – genauer gesagt B- und T-Zellen – das Gehirn und Rückenmark angreifen.

Lange ging die Wissenschaft davon aus, dass bei MS die T-Zellen allein für die Entzündungen im ZNS verantwortlich seien. Neueste Erkenntnisse zeigen aber, dass auch die B-Zellen eine entscheidende Rolle bei der Erkrankung spielen. B-Zellen können T-Zellen aktivieren, entzündliche Botenstoffe freisetzen und Antikörper bilden, die sich fälschlicherweise gegen körpereigene Strukturen richten.

Bei der MS richten sich diese Antikörper gegen die Myelinscheiden der Nerven. Im Verlauf der MS verringert sich die Fähigkeit des Körpers, die Schäden an den Myelinscheiden zu reparieren. Auch bei der PPMS ist diese Reparaturfähigkeit deutlich reduziert – ein möglicher Einflussfaktor für die stetige Verschlechterung der klinischen Symptomatik.

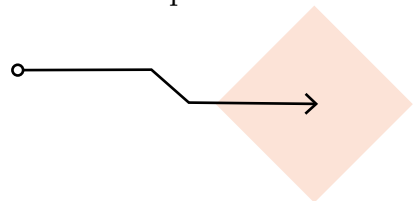
.....



Besonderheiten der PPMS:

Blut-Hirn-Schranke und eingeschlossene Entzündung

Aber worin unterscheidet sich die Entzündung bei PPMS von der bei RMS? Und warum wirken Medikamente für die schubförmigen Verlaufsformen nicht immer auch bei PPMS? Auch wenn diese Fragen noch nicht abschließend beantwortet sind, haben Forscher eine mögliche Erklärung gefunden: Sie vermuten, dass sich die Funktion der Blut-Hirn-Schranke bei PPMS und RMS unterscheidet. Ist bei RMS die Blut-Hirn-Schranke an den entzündlichen Herden gestört, so ist sie bei PPMS weitestgehend intakt – was bedeutet das für die Erkrankungsvorgänge und deren Therapie?



Die Blut-Hirn-Schranke kontrolliert den Austausch von Stoffen aus dem Blut ins Zentrale Nervensystem (ZNS). Normalerweise ist sie nur für ganz bestimmte körpereigene Immunzellen durchlässig und schützt darüber hinaus das ZNS vor schädlichen Erregern. Bei der RMS wandern fehlgeleitete Immunzellen durch die gestörte Blut-Hirn-Schranke ins ZNS ein. An der Stelle des Übertrittes bewirken sie dann die Bildung der Entzündungsherde (Läsionen). Bei der PPMS dagegen ist das Fortschreiten der Entzündung weniger oder gar nicht vom Einwandern der Entzündungszellen abhängig. Vielmehr bestimmen hier vorhandene Immunzellen im ZNS den Entzündungsverlauf. Dadurch kann die Entzündung auch hinter einer relativ intakten Blut-Hirn-Schranke fortbestehen, sozusagen eingeschlossen im ZNS. So könnte die intakte Blut-Hirn-Schranke auch dafür verantwortlich sein, dass die Entzündungen im ZNS bei PPMS schlecht zu behandeln sind. Denn die meisten MS-Medikamente können eine intakte Blut-Hirn-Schranke nur schlecht überwinden.



Erste Symptome bei PPMS

Bei PPMS kann es zu den gleichen Symptomen wie bei RMS kommen. Die Symptome sind sehr vielfältig und jede PPMS verläuft anders. Doch einige Anzeichen sind typisch für PPMS: Die häufigsten ersten Symptome sind eine reduzierte Gehfähigkeit, Fatigue und eine eingeschränkte Konzentrationsfähigkeit. Dabei bemerken etwa 85 Prozent der Betroffenen zunächst eine Gangstörung, die sich über Jahre hinweg entwickelt. Die ersten Anzeichen dafür sind: ein unsicherer, schwankender Gang, Stolpern und ein verlangsamtes Gehtempo. Wissenschaftler nehmen an, dass sich die Entzündungsherde bei PPMS häufiger zunächst im Rückenmark bilden, weshalb sich die Erkrankung zuerst auf das Gehvermögen der Betroffenen auswirkt. Weitere häufige Symptome bei PPMS sind Blasenstörungen, kognitive Beeinträchtigungen und Depression.

Mögliche Ursachen von PPMS

Eine eindeutige Ursache für Multiple Sklerose und somit auch für PPMS ist bisher nicht gefunden. Experten vermuten, dass genetische Faktoren die Entstehung der Krankheit begünstigen, aber auch äußere Einflüsse eine Rolle spielen. Diese können sein:

- ◆ Bestimmte Bakterien- oder Virusinfektionen
- ◆ Vitamin-D-Mangel
- ◆ Verschiedene Umweltfaktoren

Gut zu wissen

.....

Ausführliche Infos zu den möglichen Ursachen und verschiedenen Symptomen der MS findest Du in der Broschüre „**Multiple Sklerose - Gut zu wissen**“ und auf www.trotz-ms.de. Oder frag bei unserem Team von **trotz ms MEIN SERVICE** unter der kostenlosen Servicenummer - **0800.1010800** - nach.



DEINE DIAGNOSE – PPMS ERKENNEN

Die Diagnose von PPMS setzt sich aus verschiedenen Bausteinen zusammen. Deshalb sind mehrere Untersuchungen für einen sicheren Befund notwendig.

Grundsätzlich unterscheiden sich die Methoden zur Diagnose von PPMS und RMS nicht. Deinem Arzt stehen diverse Untersuchungsverfahren zur Verfügung: Anamnese und körperliche Untersuchung, Magnetresonanztomographie (MRT), Messung evozierter Potenziale sowie die Laboruntersuchungen des Nervenwassers und des Blutes. Bisher gibt es keine zuverlässigen Anhaltspunkte, um mittels dieser Verfahren zwischen den verschiedenen Verlaufsformen unterscheiden oder den Krankheitsverlauf vorhersagen zu können.

Herausforderung PPMS-Diagnose

Generell gestaltet sich die Diagnosestellung bei PPMS schwieriger als bei RMS: Der schleichende Krankheitsverlauf wird leichter übersehen und oft durch vermeintlich andere Erkrankungen erklärt. Dadurch kommt es häufig zu Fehldiagnosen und einem späten Therapiebeginn. Hier besteht also dringender Forschungsbedarf. Da man heute weiß, dass auch bei PPMS Entzündungen entscheidend zur Erkrankung beitragen, ist auch hier eine möglichst frühe Behandlung wichtig.

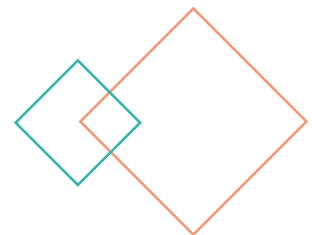
Mögliche Ansatzpunkte für eine bessere Diagnose

Inzwischen weiß man, dass die Entzündung und die damit verbundene Zerstörung der Nerven zu einem dauerhaften Verlust von Rückenmark- und Gehirngewebe führen. Dieser Gewebeerlust nimmt mit dem Fortschreiten der MS zu und charakterisiert besonders auch die PPMS. Er hängt direkt mit den körperlichen Einschränkungen bei PPMS zusammen. Derzeitige bildgebende Verfahren wie die MRT-Untersuchung können den Gewebeerlust im Rahmen der Routineuntersuchung von Patienten aber nur unzuverlässig darstellen.

Die Herausforderung für die Forschung besteht also darin, spezielle Methoden zu entwickeln, die ...

- ◆ die PPMS frühzeitig erkennen und in ihren Anfangsphasen besser von der RMS unterscheiden können.
- ◆ den Krankheitsverlauf der PPMS – etwa anhand des Gewebeerlusts und der im ZNS eingeschlossenen Entzündung – im Behandlungsalltag messbar machen.

Aufgrund der schwierigen Diagnosestellung bei PPMS mit den derzeitigen Messmethoden, ist eine ausführliche Befragung durch Deinen Arzt (Anamnese) besonders wichtig. Dabei kannst Du Deinen Arzt unterstützen, indem Du so genau wie möglich über Deine Symptome und deren Auftreten berichtest.



Spezielle Kriterien für die Diagnose PPMS

Können im Anschluss an die Untersuchungen andere Erkrankungen ausgeschlossen werden, beurteilt Dein Arzt anhand der sogenannten McDonald-Kriterien, ob Du eine PPMS hast.

Den McDonald-Kriterien zufolge liegt eine PPMS vor, wenn:

- ◆ die Krankheit über mehr als zwölf Monate hinweg kontinuierlich fortschreitet
- ◆ **und** zwei der drei folgenden Kriterien zutreffen:
 - ◆ Mindestens eine Läsion befindet sich in genau festgelegten Bereichen des Gehirns und wird mit einer MRT nachgewiesen.
 - ◆ Mindestens zwei Läsionen finden sich in dem MRT des Rückenmarks.
 - ◆ Im Nervenwasser werden erhöhte Antikörpermengen (z. B. oligoklonale Banden) oder entzündliche Veränderungen nachgewiesen.

Gut zu wissen

Einen Überblick über die verschiedenen Untersuchungsverfahren findest Du in der Broschüre „**Multiple Sklerose – Gut zu wissen**“. Bestelle Sie Dir ganz einfach direkt über die Website www.trotz-ms.de zu Dir nach Hause oder frag bei unserem Team von **trotz ms MEIN SERVICE** unter der kostenlosen Servicenummer – **0800.1010800** – nach.



Mein langer Weg zur Diagnose

Simone ist 50 Jahre alt und lebt mit ihrem Mann und ihrem Sohn im Odenwald. Vor zwei Jahren erhielt sie die Diagnose PPMS. Im Folgenden berichtet Simone über die ersten Anzeichen ihrer Erkrankung und den Zeitpunkt der Diagnose.



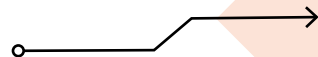
Wann hast Du das erste Mal gespürt, dass etwas nicht in

Ordnung ist? Hat zu diesem Zeitpunkt Dein Umfeld bereits

gemerkt, dass etwas nicht stimmt?

Es begann schleichend. Zeitlich kann ich es nicht ganz eingrenzen, es war 2010 oder 2011. Ich fing an zu stolpern. Ich merkte, dass ich beim Spielen mit unserem Sohn nicht mehr hinterherrennen konnte und mir das Hüpfen mit ihm schwerfiel. Zunächst war ich nur etwas verwirrt, machte mir aber zu dem Zeitpunkt noch keine Gedanken. Irgendwann kam dann noch ein Ziehen im Bein dazu, aber bis dahin war es nie ein dramatischer Schmerz.

Meiner Familie fiel damals auf, dass ich auf einmal sehr oft stolperte. Unsere Nachbarin sprach meinen Vater einmal an, nachdem ich an ihrem Haus vorbeigelaufen war. Sie fragte, warum ich auf einmal den Kopf so in den Nacken legen würde. Das ist mir selbst überhaupt nicht aufgefallen. Dann haben mich auch zwei Mütter im Kindergarten meines Sohnes angesprochen, dass ich beim Gehen leicht hinken würde. Das war mir zu dem Zeitpunkt auch noch nicht so bewusst.



Was hat Dich dazu bewogen, den Arzt aufzusuchen?

Aus dem Ziehen in meinem Bein wurden auf einmal massivere Knieschmerzen. Damit war ich zuerst beim Hausarzt. Der versuchte es dann erst einmal mit Wickeln, was nicht half. Ich ergriff dann die Initiative und ging zu einer Phlebologin, die auf Gefäß- und Venenerkrankungen spezialisiert ist. Ich dachte zuerst, es hätte vielleicht etwas mit Krampfadern zu tun, weil dieser Schmerz zunächst im Oberschenkel war.

Als sich die Schmerzen mehr ins Knie verlagerten, suchte ich einen Orthopäden auf. Der verschrieb mir eine Bandage für das Knie. Irgendwann beharrte ich dann auf eine MRT-Untersuchung. Zweimal wurde mein Knie im MRT untersucht und der Arzt sagte beide Male, es sei alles in Ordnung.

Dann brachte eine Bekannte mich auf die Idee, zu einem Neurologen zu gehen. Während eines gemeinsamen Spaziergangs stolperte ich dauernd. Ich bin dann ihrem Rat gefolgt und habe eine Neurologin aufgesucht. Zu dem Zeitpunkt war ich bereits zwei Jahre damit zugange.

Welche Untersuchungen hat Dein Arzt bei Dir durchgeführt?

Die Neurologin zog das ganze Programm durch: Lumbalpunktion, MRT und EEG. Sie sagte dann, im MRT wäre eine Läsion im Nacken zu sehen und diagnostizierte das klinisch isolierte Syndrom (CIS). Bei der Neurologin fühlte ich mich aber nicht richtig ernst genommen, weshalb ich dann in ein Neurozentrum wechselte. Der erste Neurologe, der mich untersuchte, schloss sich der Diagnose CIS an. Er gab mir die Empfehlung, mir vorbeugend ein MS-Medikament zu spritzen. Das habe ich aber nicht gemacht, weil mir das „einfach mal spritzen“ zu diffus vorkam. Als ich wieder einen Termin im Neurozentrum hatte, geriet ich dort an einen anderen Neurologen. Inzwischen hatte sich meine Gehfähigkeit sehr verschlechtert. Er führte ein sehr

langes Gespräch mit mir und es war tatsächlich wie ein Herausarbeiten der Diagnose: PPMS.

→ *Wie lange hat es gedauert, bis die Diagnose PPMS feststand?*

Die endgültige Diagnose PPMS war dann erst 2015, also hat es vier bis fünf Jahre gedauert.

Wie wurde Dir die Diagnose übermittelt? Erinnerst Du Dich

vielleicht an die genauen Worte oder an die Atmosphäre?

Der Arzt klärte mich sachlich darüber auf. Er erklärte mir, dass die Untersuchungen ergeben hätten, dass es PPMS sei. Und dass es dafür bisher keine Basistherapie gäbe. Für mich war an dem Tag wichtig, dass das Kind jetzt endlich einen Namen hatte. Ich merkte ja, dass es mir immer schlechter ging und hatte das Gefühl, eine Diagnose ist mir jetzt lieber, als weiter im Unklaren zu sein. Deswegen war es jetzt nicht so dramatisch.

Hast Du direkt nach der Diagnose mit Deinem Partner über die

Erkrankung gesprochen? Hast Du Deinem Umfeld davon erzählt?

Mein Mann war bei allen Untersuchungen und Arztgesprächen immer dabei. Er war also von Anfang mit informiert. Mein Umfeld – sowohl beruflich als auch privat - hatte ja schon gesehen, dass irgendwas mit mir nicht stimmte und es immer schlimmer wurde. Wenn ich beispielsweise unseren Sohn zum Kinderturnen brachte, liefen wir dort immer hin. Irgendwann habe ich ihn gefahren, weil es für mich zu anstrengend wurde. Da hatte das Umfeld schon wahrgenommen, dass es immer schlechter wurde. Ich konnte ihnen dann endlich sagen, was die Ursache für meine Beschwerden ist.



.....

DEINE THERAPIE - PPMS BEHANDELN

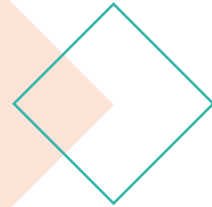
Generell ist es nicht möglich, PPMS zu heilen. Da über das Krankheitsbild so wenig bekannt ist, ist auch die Entwicklung von wirksamen Therapien erschwert. Deshalb stehen auch nur sehr wenige Medikamente für die Behandlung zur Verfügung.

Ein neuer Schritt - medikamentöse Therapie bei PPMS

Forscher haben die Bedeutung der B-Zellen bei der Entstehung von MS lange unterschätzt. Insbesondere bei der PPMS konnte man lange Zeit für keines der etablierten MS-Medikamente eine Wirksamkeit nachweisen. Daher gab es lange Zeit kein Medikament, das speziell für die Behandlung der PPMS zugelassen ist. Dank langer intensiver Forschung gibt es inzwischen eine Therapie mit nachgewiesener Wirksamkeit bei PPMS. Die B-Zell-Therapie wird seit 2018 bei Patienten mit einer frühen Primär Progredienten Multiplen Sklerose eingesetzt und hat sich in puncto Sicherheit und Wirksamkeit bewährt. Sie hat unter anderem zum Ziel, das Fortschreiten der Erkrankung und die Abnahme der Gehgeschwindigkeit zu verlangsamen.

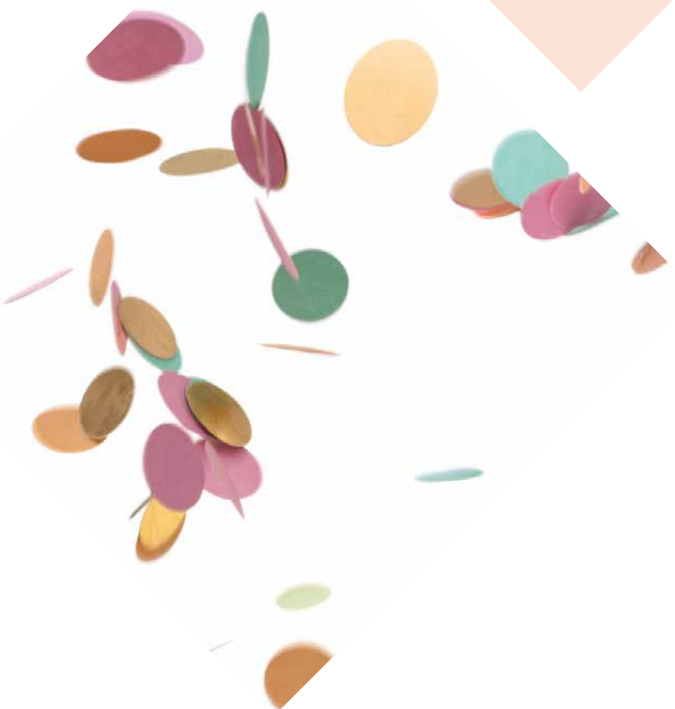
***Fehlgeleitete
B-Zellen entfernen***

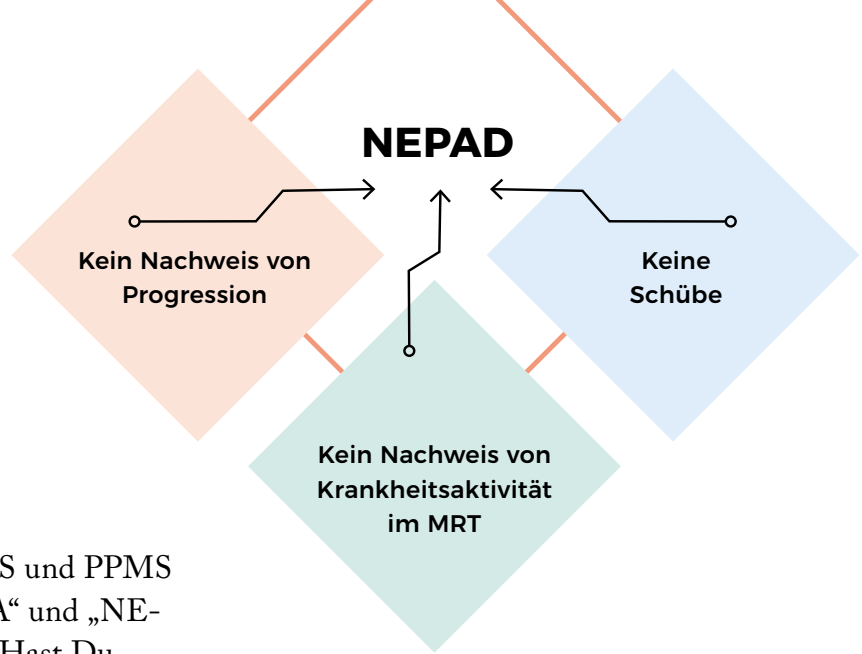
Der neue Wirkstoff richtet sich gezielt gegen B-Zellen, die an ihrer Zelloberfläche den Marker „CD20“ tragen. So werden fehlgeleitete B-Zellen entfernt, die das Krankheitsgeschehen der PPMS entscheidend beeinflussen. Mehr über die Rolle der B-Zellen bei PPMS findest Du in Kapitel 1 „Deine Erkrankung – PPMS verstehen“. Das Besondere an dem neuen Wirkstoff: Er bewirkt die gezielte Entfernung der CD20-positiven B-Zellen, erhält aber das Gedächtnis des Immunsystems, so dass der Körper vor Krankheitserregern geschützt bleibt.



Gut zu wissen

Du möchtest mehr über die Immunzellen unseres Körpers erfahren? Ausführliche Informationen darüber findest Du in der Broschüre „**Multiple Sklerose – Gut zu wissen**“. Bestelle Sie Dir ganz einfach und kostenlos bei unserem Team von **trotz ms MEIN SERVICE** unter der kostenlosen Servicenummer – **0800.1010800** – oder direkt über die Website **www.trotz-ms.de** zu Dir nach Hause.





Therapieziel heute: NEDA und NEPAD

Bei der Behandlung von MS und PPMS spielen die Begriffe „NEDA“ und „NEPAD“ eine wichtige Rolle. Hast Du diese Begriffe auch schon einmal gehört und Dich gefragt, was sie bedeuten? Ganz einfach: NEDA und NEPAD sind Abkürzungen für Begriffe, die Experten nutzen, um das Therapieziel bei MS zu definieren – häufig im Rahmen von klinischen Studien.

NEDA steht für „**No Evidence of Disease Activity**“, also „keine Anzeichen von Krankheitsaktivität“. Dies ist der Fall, wenn ...

- ◆ keine Schübe auftreten
- ◆ keine Zunahme der Beeinträchtigungen messbar ist (gemessen mit der EDSS-Skala)
- ◆ keine neuen oder aktiven Läsionen in der MRT sichtbar werden
- ◆ das Hirnvolumen nicht abnimmt

Da ein Kriterium das Fehlen von Schüben ist, gilt NEDA in erster Linie für die schubförmigen MS-Verläufe – also RRMS und rSPMS.

Neurologe Prof. Dr. Volker Limmroth erläutert: „Kein Nachweis von Krankheitsaktivität – das ist heute dank der neuen Medikamente das Therapieziel. Das heißt, wir wollen das Voranschreiten der Erkrankung stoppen.“

Für die PPMS wurde als Therapieziel „**No Evidence of Progression or Active Disease**“, kurz **NEPAD**, eingeführt. Dies bedeutet „keine Anzeichen für Progression oder eine aktive Erkrankung“. Im Prinzip gelten hier die gleichen Kriterien wie bei **NEDA**. Ergänzend gibt es weitere Methoden, um das Fortschreiten der PPMS zu messen: den Timed-25-Foot-Walk und den 9-Hole-Peg-Test.

Mehr über die Tests zur Progressionsmessung erfährst Du auf S. 33.

EDSS steht für „**Expanded Disability Status Scale**“ (= erweiterte Behinderungsskala)

Mithilfe der EDSS misst Dein Arzt den Schweregrad von MS-bedingten Einschränkungen. Dazu prüft er sieben verschiedene Funktionssysteme des Nervensystems: zum Beispiel Beweglichkeit und Kraft (motorisches System) oder Sehfähigkeit (visuelles System).

Die Begriffe NEDA und NEPAD werden hauptsächlich in klinischen Studien verwendet. Mit regelmäßigen MRT-Kontrollen und den Tests zur Progressionsmessung kannst Du den Verlauf Deiner MS aber immer im Blick behalten.

*So kannst Du Dein
Therapieziel erreichen –
mit Adhärenz und Persistenz*

„Adhärenz“ und „Persistenz“ sind wichtig, um die Krankheitsaktivität zu unterdrücken und den Verlauf der MS zu bremsen. Aber was heißt das?

„**Adhärenz**“ bedeutet, dass Du die gemeinsam mit Deinem Arzt vereinbarten Absprachen einhältst. Du verhältst Dich also adhärent, wenn Du Deine Therapie so wie verordnet anwendest. Zur Adhärenz gehört aber auch das Befolgen von begleitenden Empfehlungen Deines Arztes: regelmäßige Kontrolluntersuchungen, Termine beim Physiotherapeuten oder Änderungen Deines Lebensstils wie beispielsweise eine Ernährungsumstellung oder mehr Bewegung.

Unter „**Persistenz**“ versteht man das Beibehalten einer einmal begonnenen Therapie. Genau genommen beschreibt der Begriff den Zeitraum vom Beginn Deiner MS-Therapie bis zu dem Zeitpunkt, an dem Du Deine Therapie beendest. Persistenz lässt sich daher auch mit „Therapie-Verweildauer“ beschreiben.

Besonderheiten bei der Therapie von PPMS

Prof. Dr. Sebastian Rauer ist Facharzt für Neurologie und leitender Oberarzt der Neurologischen und Neurophysiologischen Universitätsklinik Freiburg. Schwerpunkte seiner klinischen Arbeit sind unter anderem die Leitung der MS-Ambulanz, neurologische Autoimmunerkrankungen wie Multiple Sklerose und Liquordiagnostik. Im folgenden Interview beantwortet er Fragen zur Diagnose und Behandlung von PPMS.



Herr Professor Rauer,

was sind die Herausforderungen bei der Diagnose der PPMS?

Da bei PPMS keine Schübe auftreten, müssen wir den klinischen Verlauf über einen längeren Zeitraum beobachten, genauer gesagt zwölf Monate nach den McDonald-Kriterien. Dabei kann der Krankheitsverlauf auch rückblickend berücksichtigt werden: Wenn ein Patient schildert, dass sich beispielsweise seit einem Jahr sein Gang verschlechtert, und er die übrigen Diagnosekriterien erfüllt, kann dieser Zeitraum auch gewertet werden. Dazu kommt, dass bei der PPMS mehr Differentialdiagnosen in Betracht kommen, also andere Erkrankungen, die die Symptome erklären können. So kann die Spinalkanalstenose, eine Verengung des Rückenmarks im Halswirbelsäulenbereich, aber auch ein Vitamin-B12-Mangel ein ähnliches klinisches Bild wie die PPMS hervorrufen. Dass PPMS-Patienten in der Kernspintomographie weniger MS-Herde haben als Patienten mit schubförmiger MS, kann die Diagnose zusätzlich erschweren.


Wie erklären Sie Patienten den Unterschied zwischen

RMS und PPMS?

Die PPMS macht zehn bis fünfzehn Prozent aller MS-Verläufe aus und manifestiert sich deutlich später – zwischen Ende dreißig und Anfang vierzig. Die schubförmige Verlaufsform, die RRMS, beginnt früher. Hiervon sind mehr Frauen als Männer betroffen. Bei der PPMS ist das Verhältnis dagegen ausgeglichen.

Bei der PPMS ist der Motor für die chronische Nervenzellschädigung eine langsam vor sich hin schwelende Entzündung, die permanent vorhanden ist. Während bei der schubförmigen Form die akute Entzündung mit ausgeprägter lokaler Invasion von Immunzellen im Vordergrund steht, spielen bei der PPMS in größerem Maße zellschädigende Mechanismen, also „degenerative“ Prozesse eine wichtige Rolle. Ein weiterer wichtiger Unterschied ist, dass das starke Aufflammen der Entzündung bei der schubförmigen MS zu einer deutlichen Schädigung der Blut-Hirn-Schranke führt. Bei der PPMS geht man hingegen davon aus, dass sich der chronische Krankheitsprozess hinter einer weitgehend intakten Blut-Hirn-Schranke abspielt. Man spricht hier von einer „Kompartimentarisierung“ des Krankheitsprozesses im Liquorraum. Das wird auch als Mitursache für das schlechte Ansprechen auf systemisch verabreichte Immuntherapeutika gesehen, da diese Medikamente eine intakte Blut-Hirn-Schranke schlechter durchdringen können.

Welche medikamentösen Therapien gibt es bei PPMS?

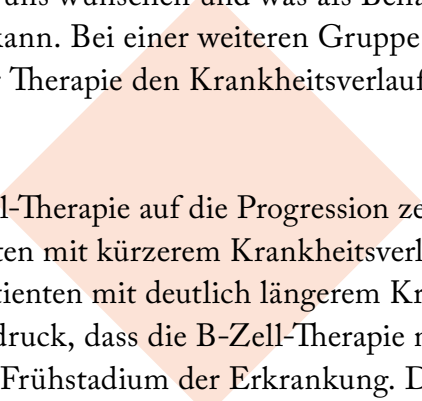


Hier unterscheidet man zwischen symptomatischen und krankheitsmodifizierenden Behandlungen. Mit den symptomatischen Therapien können wir beispielsweise Spastiken oder Schmerzen reduzieren – also die PPMS-bedingten Beschwerden lindern. Die krankheitsmodifizierenden Therapien zielen dagegen darauf ab, den Krankheitsverlauf bestenfalls zu stoppen. Mit der B-Zell-Therapie steht uns eine solche Behandlungsmöglichkeit für die PPMS zur Verfügung.

Inwieweit wirkt sich die B-Zell-Therapie auf die Therapieziele bei PPMS aus?

In Studien zur B-Zell-Therapie zeigte sich ein wesentlicher Effekt auf die Progression der PPMS. Und das sehen wir auch in der praktischen Anwendung. Bei einer Reihe von Patienten mit PPMS erreichen wir mit der B-Zell-Therapie einen Stillstand der Progression. Das ist, was wir uns wünschen und was als Behandlungsziel angesehen werden kann. Bei einer weiteren Gruppe von Patienten können wir mit der Therapie den Krankheitsverlauf zumindest verlangsamen.

Der positive Effekt der B-Zell-Therapie auf die Progression zeigt sich besonders deutlich bei Patienten mit kürzerem Krankheitsverlauf. Bei älteren Patienten oder Patienten mit deutlich längerem Krankheitsverlauf hat man den Eindruck, dass die B-Zell-Therapie nicht in gleichem Maße wirkt wie im Frühstadium der Erkrankung. Deshalb ist die Message – wie auch bei der schubförmigen MS: Die Therapie sollte möglichst frühzeitig beginnen.



Welche neuen Erkenntnisse bezüglich Sicherheit und Wirksamkeit gibt es inzwischen?

In Hinsicht auf die Wirksamkeit kann man sagen, dass sich die positiven Daten aus den Studien in der praktischen Anwendung bestätigen. Die Verträglichkeit und Sicherheit der B-Zell-Therapie sind meinem Erachten nach generell sehr gut. Das sehen wir auch bei unseren Patienten. Worauf wir während der Behandlung besonders achten, ist der Wert der Immunglobuline, also die Menge der Antikörper im Blut. Da sie von bestimmten B-Zellen gebildet werden, kann es durch B-Zell-Therapien zu einer Verringerung kommen. Das kann zu einer erhöhten Infektanfälligkeit führen. Bei einem Mangel können dem Patienten Immunglobuline verabreicht werden. Bisher haben wir aber lediglich bei vereinzelten unserer PPMS-Patienten einen Immunglobulin-Mangel festgestellt.

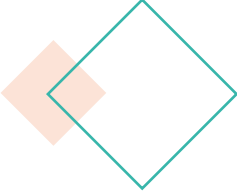
Wie wird die neue Therapie angenommen und wie verhält es sich mit der Adhärenz der Patienten?

Die B-Zell-Therapie wird von unseren Patienten sehr gut angenommen. Die gute Verträglichkeit der B-Zell-Therapie spielt für die Patienten eine wichtige Rolle. Da müssen wir keine große Überzeugungsarbeit leisten.

Bei der Adhärenz spielt auch die Häufigkeit der Anwendung eine Rolle. Seltener angewendete Therapien lassen sich häufig einfacher in den Alltag und die Lebensabläufe integrieren. Das kann sich in der Therapietreue der Patienten widerspiegeln.

Welche nicht-medikamentösen Therapien empfehlen Sie Ihren

PPMS-Patienten?



Die symptomatische Therapie bei PPMS ist sehr wichtig: Viele Patienten entwickeln beispielsweise eine Tetrapastik – dies ist eine Lähmung der vier Extremitäten. Sie geht häufig mit einer Blasenstörung einher. Hier ist es zur Linderung und Vermeidung von Sekundärschäden wichtig, dass die Patienten in Abhängigkeit von ihren Beschwerden regelmäßig Krankengymnastik, physikalische Therapie oder Blasentraining machen.

Was können PPMS-Patienten darüber hinaus tun, um den

Krankheitsverlauf positiv zu beeinflussen?

Ein Vitamin-D-Mangel scheint MS-Verläufe ungünstig zu beeinflussen. Ich empfehle meinen Patienten, ihren Vitamin-D-Spiegel kontrollieren zu lassen. Ist er zu niedrig, sollte man Vitamin D substituieren – aber keine ultrahohen Dosen. Weiterhin gibt es Hinweise, dass zu viel Salz den MS-Verlauf ungünstig beeinflusst. In diesem Fall genügt es vermutlich, einen erhöhten Konsum zu vermeiden und sich gesund zu ernähren. Da Rauchen den Krankheitsverlauf von MS verschlechtert und den Übergang zu einer sekundär chronischen Verlaufsform beschleunigen kann, rate ich MS-Patienten, das Rauchen aufzugeben. Zudem gibt es Hinweise, dass eine ständige berufliche oder anderweitige Überlastung MS negativ beeinflusst.

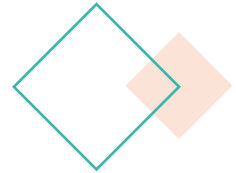
.....



Krankheitsaktivität und Progression auf der Spur

Auch der Neurologe Prof. Dr. Volker Limmroth hebt die Bedeutung regelmäßiger Kontrollen hervor: „Wir müssen grundsätzlich prüfen, ob eine verordnete Therapie anschlägt. Deshalb überwachen wir den Krankheitsverlauf jedes Patienten. Die MS kann auch unterschwellig voranschreiten. Der Neurologe steht in der Pflicht, kritisch zu schauen, ob die Therapie wirkt: Liegt kein Nachweis von Erkrankungsaktivität vor? Ist die MRT-Aufnahme ok? Liegen tatsächlich keine zusätzlichen Symptome vor oder treten unterschwellige Schübe auf? Wenn ja, sollte das eine therapeutische Konsequenz haben.“

Am besten sprichst Du mit Deinem Arzt, wie er Deinen Krankheitsverlauf regelmäßig überprüfen kann. Wenn Anzeichen von Krankheitsaktivität im MRT erkennbar sein sollten, kann es notwendig sein, Deine Therapie anzupassen. Bitte sprich hier ganz offen mit Deinem Arzt oder Deiner MS-Schwester. Es ist wichtig, dass Du sie auch über kleinste Veränderungen informierst.



Wie häufig zur MRT-Kontrolle?

- ◆ Nach Therapiestart *alle sechs Monate**
- ◆ Bei gut eingestellter Therapie *einmal pro Jahr**



*Einzelmeinungen

Krankheitsprogression ist messbar

Neben körperlichen Untersuchungen und MRT-Kontrollen kann Dein Behandlungsteam mithilfe standardisierter Tests ein Fortschreiten der PPMS feststellen. Wenn Du diese Tests zum Beispiel alle sechs Monate durchführst, können auch kleine Veränderungen bemerkt und dokumentiert werden.

Symbol-Digit-Modalities-Test (SDMT)

Mithilfe des SDMT kann Dein Arzt Deine kognitiven Fähigkeiten einschätzen.

Durchführung:

Auf einem Testbogen sind am oberen Rand die Zahlen eins bis neun verschiedenen Symbolen zugeordnet. Versuche in 90 Sekunden möglichst vielen Symbolen auf dem Testbogen die richtige Zahl zuzuordnen. Du sagst die Zahl, während die medizinische Fachkraft, die mit Dir den Test durchführt, sie auf dem Bogen notiert.

Timed-25-Foot-Walk (T25FW)

Mit dem T25FW lässt sich feststellen, ob Deine Gehfähigkeit eingeschränkt ist.

Durchführung:

Du gehst eine Strecke von 7,62 Metern (= 25 Feet) so schnell wie Du kannst. Die Zeit, die Du benötigst, wird gemessen. Nach einer kurzen Pause gehst Du die Strecke wieder zurück. Auch diese Zeit wird erfasst. Benötigst Du eine Gehhilfe, benutzt Du diese auch während des Tests.

9-Hole-Peg-Test (9HPT)

Der 9HPT gibt Aufschluss über die Koordination und Beweglichkeit Deiner Hände und Arme.

Durchführung:

Der Test besteht aus einem Steckbrett mit neun Löchern und neun Stiften. Du nimmst die Stifte nacheinander mit einer Hand und steckst sie der Reihe nach in die Löcher. Nachdem Du den letzten Stift gesteckt hast, entfernst Du die Stifte in umgekehrter Reihenfolge wieder.

Gemessen wird die Zeit vom Stecken des ersten Stifts bis zum Zurücklegen des letzten Stifts. Du führst den Test zweimal mit der rechten und zweimal mit der linken Hand durch.

Behandlung der Symptome

Zur PPMS-Therapie gehört auch, die einzelnen Beschwerden abzumildern. Das wird im Laufe der Zeit immer wichtiger. Denn die Beschwerden nehmen zu, wenn Nervenfasern und Nervenzellen im späteren Verlauf der PPMS geschädigt werden – je nachdem, welche Bereiche angegriffen werden. Deine Symptome lassen sich gezielt durch verschiedene Medikamente und Methoden behandeln. Dies trägt zu Deiner Lebensqualität bei und kann Dir ein möglichst selbstständiges Leben sichern.

Physio- und Sporttherapie

Physiotherapie und Sporttherapie können eine Vielzahl körperlicher Beschwerden lindern. Durch gezieltes Training lassen sich Muskeln stärken und einer Schwäche der Beinmuskulatur entgegenwirken, die meist von einer Spastik begleitet wird. Sinnvoll sind auch Therapien mit motorgetriebenem Fahrradergometer. Bei Bedarf empfehlen Krankengymnasten auch Hilfsmittel wie Schienen oder Gehhilfen. Beckenbodentraining kann Dir bei Blasenstörungen Sicherheit verschaffen.

Ergotherapie

Unter Anleitung eines Ergotherapeuten kannst Du Deine Grob- und Feinmotorik sowie Deine Koordinationsfähigkeit verbessern. Die Therapie eignet sich bei gestörten Bewegungsabläufen,

Fehlhaltungen, Zittern sowie kognitiven Störungen und Spastiken. So kannst Du Dir größtmögliche Selbstständigkeit im Alltag bewahren. Dein Ergotherapeut kann Dir auch Tipps geben, welche Hilfsmittel Dir Dein Leben erleichtern können – zum Beispiel Griffverstärker für Messer, wenn die Hand nicht mehr so gut greifen kann.

Logopädie

Bei Sprech- oder Schluckproblemen kann Dich ein Logopäde unterstützen: Mit den richtigen Übungen lassen sich fürs Sprechen wichtige Muskeln trainieren. Außerdem lernst Du dabei, Deine Sprechgeschwindigkeit und die Lautstärke Deiner Stimme anzupassen. Durch Verfahren der sogenannten funktionellen Schlucktherapie kräftigst Du fürs Schlucken wichtige Muskeln und trainierst die richtigen Bewegungsabläufe.

Gut zu wissen

.....

Ausführliche Informationen zu den medikamentösen Behandlungsoptionen Deiner Symptome findest Du auf der Website der DMSG (www.dmsg.de). Weitere hilfreiche Adressen findest Du auf www.trotz-ms.de.

Psychologische Unterstützung

Bei langanhaltenden Stimmungstiefs und Depressionen ist professionelle Hilfe gefragt. Das Gespräch mit einem Psychologen kann Dir helfen, die Diagnose PPMS zu verarbeiten sowie Krankheit und Alltag besser zu bewältigen. Erster Ansprechpartner kann Dein Arzt sein – habe keine Scheu und sprich Deine Probleme an.

Entspannungsverfahren

Entspannungsverfahren können das körperliche und seelische Wohlbefinden verbessern. Zum Teil nutzen sie Bewegung – zum Beispiel Muskelentspannung nach Jacobson, Yoga, Tai Chi oder Qigong. Manche Verfahren sind auf Meditation und Imagination ausgerichtet wie beispielsweise Autogenes Training. Diese eignen sich auch für PPMS-Betroffene, die in ihren Bewegungen eingeschränkt sind.

Rehabilitation

Eine Rehabilitation, kurz Reha, soll Dich körperlich stärken sowie für Alltag und Beruf fit machen. Dabei nimmst Du an einem Kompaktprogramm teil, das sich aus verschiedenen Maßnahmen zusammensetzt. Physio-, Sport- und Ergotherapie gehören ebenso dazu wie ärztliche und psychologische Begleitung. Reha-Maßnahmen können stationär und ambulant durchgeführt werden, wobei Dir alle vier Jahre ein stationärer Reha-Aufenthalt zusteht.

Komplementäre Therapien

Neben den wissenschaftlich belegten Therapien gibt es auch komplementäre Ansätze mit dem Ziel, Beschwerden zu lindern:

- ◆ *Akupunktur:*
Systematische Studien über die Wirksamkeit von Akupunkturverfahren bei MS fehlen weitgehend. Trotzdem legen zahlreiche Berichte deren Fähigkeit nahe, Schmerzen oder Muskelkrämpfe zu lindern.
- ◆ *Cranio-sacrale-Therapie:*
Ziel der Therapie (eine Weiterentwicklung der Osteopathie) ist es, Schmerzen oder Spastik zu reduzieren.
- ◆ *Homöopathie:*
Homöopathie soll Beschwerden wie Blasen- und Stuhlgangprobleme oder Schwindel lindern.



WANN HEISST ES KOMPLEMENTÄRE, WANN ALTERNATIVE THERAPIE?

Beide Ansätze beruhen auf anderen Konzepten als die Schulmedizin. Dazu gehören u. a. Naturheilverfahren, Homöopathie und Akupunktur. „Komplementär“ bedeutet dabei, dass die Therapie ergänzend zur Schulmedizin angewendet wird, um beispielsweise Nebenwirkungen zu lindern. „Alternative“ Therapien wollen dagegen die schulmedizinische Therapie ersetzen.

DEIN ALLTAG - MACH DAS BESTE DARAUS

Dich auf Deine Krankheit einzustellen, hilft Dir, trotz PPMS Dein Leben zu genießen und Deine Lebensqualität zu erhalten. Nutze die vielen Möglichkeiten, Dein Leben genauso zu gestalten, wie Du es möchtest.

Gesund essen - so schmeckt's

Stehst Du manchmal im Supermarkt und fragst Dich, welche Lebensmittel gut für Dich sind? Oder ob es wohl eine spezielle Diät für Menschen mit MS gibt? Zwar gibt es nicht die spezielle MS-Diät, doch raten Experten dazu, sich gut und gesund zu ernähren. Grundsätzlich heißt das: Ernähre Dich ausgewogen mit einem Mix notwendiger Nährstoffe. Dazu gehören Kohlenhydrate, Eiweiße, Fette, Ballaststoffe und Vitamine. Du musst im Alltag auf nichts verzichten. Wichtig ist vor allem, dass Du Dein Essen genießt.

Ungesättigte Fettsäuren spielen eine Rolle

Dennoch gibt es Untersuchungen, aus denen sich Tipps ableiten lassen. Wie in Kapitel 1 beschrieben, ist MS eine chronische Entzündung des Nervensystems, die sich in Gehirn und Rückenmark manifestiert.

Bekannt ist, dass bestimmte Fette in Lebensmitteln eher entzündungsfördernd oder -hemmend wirken. Insbesondere betrifft das zwei ungesättigte Fettsäuren: Arachidonsäure wirkt auf Entzündungen fördernd, Linolensäure hemmend. Daher ist es ratsam, weniger Lebensmittel mit Arachidonsäure und mehr mit Linolensäure zu sich zu nehmen. Hinzu kommt: Chronische Entzündungen verursachen vermehrt sogenannten oxidativen Stress, da vermehrt freie Radikale entstehen. Diese stören bestimmte Vorgänge in den Zellen und können so zu Mutationen führen. Aus diesem Grund sind Lebensmittel empfehlenswert, die diesem entgegenwirken. Dazu zählen beispielsweise Blaubeeren, Tee und Walnüsse.

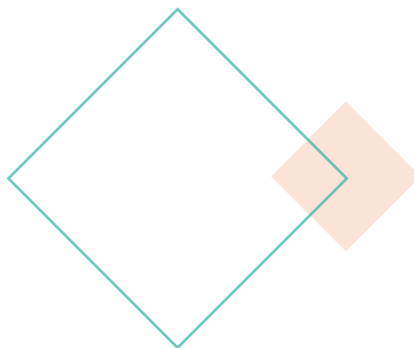


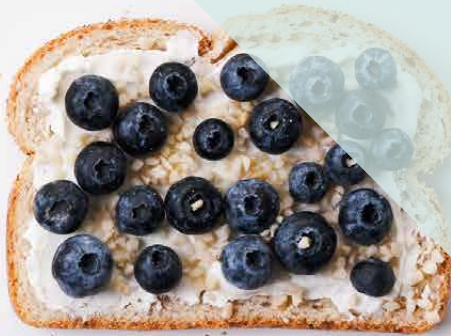
.....

Ratschläge für eine gesunde und genussvolle Ernährung

Gesundes Essen stärkt Deine Kräfte, stabilisiert Dein Immunsystem, verbessert Deinen Stoffwechsel und verhindert Übergewicht. Folgende Ratschläge helfen Dir, Dich gesund zu ernähren:

- ◆ Zum Braten und Kochen eignen sich Rapsöl, Sojaöl und Olivenöl. Für die kalte Küche sind besonders Leinöl, Walnussöl oder Weizenkeimöl gut. Sie enthalten ungesättigte Fettsäuren, die entzündungshemmend wirken.
- ◆ Basis für eine gesunde Ernährung sind Obst und Gemüse. Sie liefern Vitamine, Folsäure und Kalium. Gönn Dir zweimal am Tag eine Portion Obst und dreimal eine Portion Gemüse.
- ◆ Kartoffeln, Getreide, Reis und Hülsenfrüchte machen satt und versorgen Dich mit Energie, Ballaststoffen, Mineralstoffen und wertvollem Eiweiß. Greife bei Getreide häufiger zu Vollkorn.
- ◆ Wenn Du Fleisch und Wurst magst, bevorzuge helles Fleisch sowie magere Wurstsorten und iss sichtbares Fett nicht mit. Ideal sind maximal zwei Portionen in der Woche.
- ◆ Fische wie Lachs, Makrele und Sardine sind die besten Quellen für die entzündungshemmenden Omega-3-Fettsäuren. Außerdem liefern sie Vitamin D, Zink, Jod und hochwertiges Eiweiß.
- ◆ Milchprodukte wie Joghurt, Quark oder Käse bieten bekömmliches Eiweiß, B-Vitamine, Vitamin D, Jod und viel Kalzium. Achte auf fettarme Produkte, denn die fettreicheren enthalten Arachidonsäure.
- ◆ Eigelb enthält viel Arachidonsäure, aber auch Vitamin D. Zwei bis drei Eier in der Woche sind vernünftig, inklusive der in Lebensmitteln verarbeiteten Eier. Achte beim Kauf von Backwaren oder Nudeln darauf, dass sie möglichst kein Ei enthalten.





WIE STELLE ICH MEINE ERNÄHRUNG UM?

- ◆ Gehe kleine Schritte auf Dauer, statt große in kurzer Zeit.
- ◆ Achte auf Deine persönlichen Vorlieben.
- ◆ Lass Dich von Deinem Arzt oder einem Ernährungsexperten beraten, wenn Du unsicher bist.

Achte darauf, Dir Zeit zum Essen zu nehmen, und gönn Dir auch mal Ausnahmen.

Sport und Bewegung - aktiv sein für mehr Wohlbefinden

Körperliche Aktivität bringt Dein Herz und Deinen Kreislauf in Schwung und reduziert überflüssige Fettpolster. Durch regelmäßige Bewegung verbessert sich zudem Dein Körpergefühl und Du steigerst Dein Wohlbefinden.

Auch wenn Dich die PPMS körperlich einschränkt, gibt es zahlreiche Möglichkeiten, aktiv zu sein. So kann auch Sport ein wichtiger Baustein Deiner PPMS-Therapie sein. Mit regelmäßiger Bewegung kannst Du Beschwerden wie Fatigue, Spastiken, Schwäche oder Koordinationsprobleme verringern. Ein Training, das gezielt Ausdauer, Kraft, Koordination und Gleichgewicht schult, hilft Dir, den Alltag besser zu meistern. Deshalb ist es wichtig, dass Du Bewegung in Dein Leben integrierst.



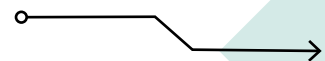
Bewegung tut gut!

Wenn Du körperlich aktiv bist, ...

- ◆ steigerst Du die Durchblutung Deines Gehirns, kräftigst Deinen Herzmuskel und verbesserst Deine Muskelkraft.
- ◆ erhöhst Du Deine Mobilität und stärkst Dein Gleichgewicht.
- ◆ hilft Dir das, Stress abzubauen.
- ◆ steigerst Du Dein Vertrauen in Deine körperlichen Fähigkeiten.
- ◆ knüpfst Du soziale Kontakte.
- ◆ wirkst Du Fatigue entgegen.

Welche Sportart die richtige ist, entscheidest Du selbst

Dein persönliches Sportprogramm kannst Du Dir ganz nach Deinen Vorlieben und Fähigkeiten gestalten. Wichtig ist, dass Du Deine persönlichen Grenzen beachtest. Welcher Sport für Dich der richtige ist, kannst nur Du selbst beantworten. Es gibt viele Möglichkeiten.



◆ *Aqua-Sport:*

Bist Du gern im Wasser? Ob Schwimmen oder Aqua-Fitness, dieser Sport verbessert Beweglichkeit, Koordination und Ausdauer. Deine Gelenke werden geschont, da Dein Körper von seinem Gewicht entlastet ist. Der Wasserwiderstand trainiert Deine Muskelkraft und der erhöhte Wasserdruck wirkt sich positiv auf Lunge, Herz und Gefäße aus. Zusätzlich erleichtert Dir der Auftrieb die Bewegungen.

◆ *Gerätetraining:*

Trainierst Du gern im Fitnessstudio? Das Üben, zum Beispiel am Seilzug oder auf dem Ergometer, hat viele Vorteile: Die Geräte können individuell eingestellt werden, sie sind leicht zugänglich und unabhängig vom Wetter nutzbar. Du kannst mit den Geräten vor allem Ausdauer, Koordination, Kraft und Gleichgewicht verbessern.

◆ *Hippotherapie:*

Hast Du Freude am Reiten? Hippotherapie ist eine Form des therapeutischen Reitens. Sie kann Dir helfen, Deine Gehfähigkeit zu verbessern und zu erhalten. Neben positiven Effekten auf Deinen Körper und Deine Psyche können Dir die Bewegung und der enge Kontakt zum Pferd Freude und Selbstvertrauen schenken.

◆ *Klettern:*

Macht Dir Klettern Spaß? Physiotherapeuten halten das Klettern für Menschen mit MS für besonders geeignet, um Kraft, Koordination, Ausdauer und Gleichgewicht zu verbessern. Beim therapeutischen Klettern wählt der Therapeut einzelne Griffe und Schritte individuell für Dich aus, um spezielle Funktionen zu stärken. Beim Sportklettern ist ein Partner erforderlich, der Dich aufgrund der Höhe mit einem Seil sichert.

◆ *Outdoor-Sport:*

Bist Du gern in der Natur? Ob Nordic Walking, Radfahren oder Tennis – regelmäßige Bewegung an der frischen Luft steigert Deine Kondition und gibt Dir langfristig mehr Kraft im Alltag. Auch die natürliche UV-Strahlung wirkt sich positiv aus. Sie bewirkt die Bildung von Vitamin D, das für Deinen Knochenaufbau wichtig ist. Außerdem fördert Bewegung im Sonnenlicht die Produktion des Botenstoffs Serotonin, der Deine Stimmung hebt.

Weitere Anregungen für ein aktives Leben trotz MS sowie Anleitungen für einfache Übungen findest Du online auf www.trotz-ms.de.

.....



WAS IST DAS UHTHOFF- PHÄNOMEN?

.....

Wenn Du Dich beim Sport überanstrengst, kann Deine Körpertemperatur ansteigen. Durch dieses sogenannte „Uthoff-Phänomen“ können sich bestehende Symptome wie Erschöpfung, Sehstörungen oder Spastiken vorübergehend verschlechtern. Sinkt Deine Körpertemperatur aber wieder auf Normalmaß, gehen die Beschwerden zurück.

Einfacher durchs Leben - Alltagstipps

Auch mit PPMS kannst Du ein selbstbestimmtes Leben führen. Damit Du alles gut geregelt bekommst, können Dir folgende Alltagstipps helfen:

◆ *In der Küche:*

Damit Du beim Kochen oder beim Abwaschen nicht so schnell müde wirst, empfiehlt es sich, im Sitzen zu arbeiten. Mit einem Steh- oder Barhocker entlastest Du Dich bei diesen Arbeiten.

◆ *Beim Schreiben:*

Du kannst Dir ganz leicht eine einfache Schreibhilfe selbst basteln. Drehe ein dickes Gummiband mehrmals um einen Kugelschreiber, direkt unterhalb der Stelle, an der Du ihn normalerweise hältst. So hast Du einen besseren Griff.

◆ *Lange Wege sparen:*

Bei Gehstörungen kann es Dir helfen, Gegenstände des täglichen Gebrauchs in der Küche oder im Bad in Reichweite aufzubewahren – das spart unnötige Wege.

◆ *Fürs Gedächtnis:*

Besorge Dir ein kleines Notizbuch, in das Du wichtige Erledigungen eintragen kannst. Auch die Notizfunktion Deines Handys hilft Dir,

nichts zu vergessen. Baue außerdem Kognitionsübungen in Deinen Alltag ein. Übe Dein Gedächtnis zum Beispiel auf Bus- und Zugfahrten oder nutze die Wartezeiten beim Arzt. Hierfür kannst Du beispielsweise ein Rätselheft nutzen oder nutze die Übungen auf www.trotz-ms.de. Erinnerst Du Dich noch an das Spiel von früher? Mit „Ich packe meinen Koffer und nehme mit ...“ kannst Du Dein Gedächtnis prima trainieren.

◆ *Im Bad:*

Um einfacher die Wasserhähne auf- und zuzudrehen, kannst Du Dir einen Wassermischhahn besorgen, der nur einen Hebel hat. So kannst Du mit einer Hand Temperatur und Wasserstärke einstellen. Tipp: Küchenhähne haben meist längere Hebel und sind einfacher zu bedienen. Diese kannst Du auch problemlos im Bad einbauen lassen.

◆ *Gegen die Hitze:*

Es gibt spezielle Kühlwesten, die Dir bei Hitze helfen, damit Du nicht mehr so erschöpft bist. Außerdem solltest Du tagsüber regelmäßig Ruhepausen machen. Iss abends nur leichte Mahlzeiten und Sorge für ein kühles Schlafzimmer.



**Hilfsmittel,
die Deinen Alltag erleichtern**

Niemand kann den Verlauf Deiner PPMS vorhersagen. Bei körperlichen Einschränkungen stehen Dir aber zahlreiche Mittel zur Verfügung, mit deren Hilfe Du den Alltag einfacher bewältigen kannst. Folgende Helfer können Dir viele Abläufe und Handgriffe erleichtern:

- ◆ *Selbstständigkeit im Alltag:*
Haltegriffe, Haltestangen, Duschstuhl, Badewannensitz, Anti-Rutschmatten, Badelift, WC-Sitzerhöhung, Toilettenstuhl, Greifarme, Elektrobett, Lichtschalter mit Sprachsteuerung, ergonomisch geformtes Besteck
- ◆ *Kommunikation und Information:*
PC mit automatischer Spracherkennung, Blattwender, Lesegerät, Sehhilfen, Telefonbedienung (z. B. durch Sprache), Radio- und TV-Bedienungshilfe, Schreibhilfen, Stifte mit verdickten Griffen

- ◆ *Wohnen:*
Entfernen von Türschwellen oder Anpassungen in Bad und WC, Schwellenrampen, Türverbreiterungen, Schiebetüren, Treppenlift
- ◆ *Fortbewegung:*
Gehstöcke, Treppensteighilfen, Rollator, Spezialschuhe, Rollstuhl

Insbesondere Physiotherapeuten und Ergotherapeuten können Dich zu verschiedenen Hilfsmitteln beraten. Auch Orthopädie- und Sanitätshäuser sowie Apotheken informieren Dich über die große Auswahl an Hilfsmitteln.

Gut zu wissen

.....
Mehr zu dem Thema „Barrierefreies Wohnen“ erfährst Du auf unserer Website **www.trotz-ms.de**. Außerdem steht Dir bei Fragen unser Team von **trotz ms MEIN SERVICE** unter der kostenlosen Servicenummer – **0800.1010800** – zur Seite. Ruf einfach an, das Team hat viele gute Tipps für Dich.

WIE ENTGEHE ICH DEM ALLTAGS- STRESS?

Das Eisenhower-Prinzip kann Dir helfen, Deine Zeit besser zu nutzen:

- ◆ Erledige wichtige und dringende Dinge sofort.
- ◆ Schiebe wichtige, aber nicht dringende Dinge auf, bis sie dringend werden.
- ◆ Übertrage Dinge, die dringend aber nicht wichtig sind, an andere Personen. Oder erledige sie selbst, wenn Dir danach ist.
- ◆ Vergiss alles, was weder dringend noch wichtig ist.





Mein Leben mit PPMS

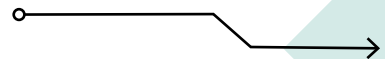
Heike hat PPMS. Wie sich ihr Leben und ihre Einstellung dazu verändert haben und wie sie die Herausforderungen ihres Alltags meistert, erzählt Heike im Interview.

Wie hat sich Dein Leben durch die PPMS verändert?

Man sagt immer so schön: „Der Weg ist das Ziel“, aber das Ziel im Leben verändert sich ja auch. Ich habe durch meine MS jetzt weniger Möglichkeiten als vorher, aber ich mache das, was geht. Die Einschränkungen – gerade beim Laufen – ärgern mich manchmal, doch ich weiß: Jeder hat irgendetwas. Das perfekte Leben gibt es nicht.

Wer steht Dir zur Seite?

Unterstützung gibt es von sehr vielen Seiten – zum Beispiel in meiner Nachbarschaft, von meinem Partner, meinen Eltern und am allermeisten von meiner Tochter. Ohne sie hätte ich wahrscheinlich den Kampf gar nicht aufgenommen. Auch meine Selbsthilfegruppe und die gesamte MS-Community sowie das Team von trotz ms MEIN SERVICE sind eine sehr große Hilfe: Dadurch, dass ich hier offen über mein Leben mit der PPMS sprechen kann, bin ich selbstbewusster geworden.



Hast Du den Eindruck, Menschen mit PPMS haben mit besonderen

Herausforderungen zu kämpfen?

Ja, andere Menschen mit MS haben Schübe, nach denen die Beschwerden auch wieder ganz oder teilweise zurückgehen können. Dann joggen sie, wandern oder laufen sogar Marathon. Ich sehe in der Community, dass das geht. Bei PPMS ist das allerdings schwerer zu glauben. Aber ich sage mir immer: Es gibt keine falsche Hoffnung, nur falsche Hoffnungslosigkeit.

Welche Tipps würdest Du anderen Menschen

mit PPMS mitgeben?

Achtsam im Hier und Jetzt zu leben – das habe ich durch meine MS gelernt. Kleinkram, der mich früher belastet hat, ist mir dadurch nicht mehr so wichtig.

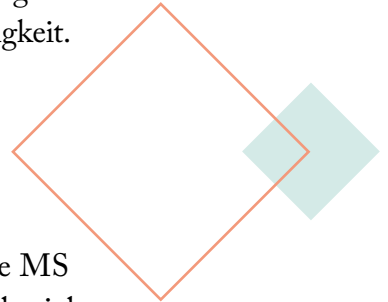
Neben gesunder Ernährung, viel zu trinken, genug zu schlafen und Sport zu treiben, ist es auch wichtig, geistige Herausforderungen zu suchen. Denn immer nur das Gleiche zu machen, ist irgendwann auch ermüdend. Um zur Ruhe zu kommen, hilft mir Tagebuchschriften oder Musikhören. Irgendeine Art der Meditation sollte jeder für sich finden.

Wie motivierst Du Dich, Dein Leben in die Hand zu nehmen?

Das Leben mit MS ist ein ständiger Kampf, der sehr viel Kraft kostet. Wichtig ist für mich, alles dafür zu tun, kein Pflegefall zu werden – zum Beispiel, mich regelmäßig aufzuraffen, Sport zu treiben.

Ich lebe ein bisschen am Limit: Ich möchte so viel wie möglich am Leben teilnehmen und es auskosten, denn es ist ja auch schön. Seit ich MS habe, habe ich mit meiner Tochter und mit meiner Familie lange Reisen unternommen. Derzeit bin ich dabei, mein erstes Buch zu veröffentlichen. Ich sage mir immer: Wenn nicht jetzt, wann dann?

.....



DEIN GUTES RECHT - TRITT FÜR DICH EIN

Viele hilfreiche Regelungen und finanzielle Leistungen unterstützen Dich dabei, Dein Leben am Arbeitsplatz und im Alltag zu meistern.

Vielleicht hast Du nach der Diagnose PPMS schon mal darüber nachgedacht, wie lange Du Deiner Arbeit überhaupt nachgehen kannst. Oder Du fragst Dich manchmal, welche finanziellen Hilfen und gesetzlichen Regelungen es gibt, die Dir nutzen können. Hier erhältst Du einen Überblick über die wichtigsten Regelungen. Denn wenn Du Deine Rechte kennst, kannst Du auch für sie eintreten.



Gut abgesichert - mitten im Berufsleben

PPMS kann auch Deine berufliche Leistungsfähigkeit beeinflussen. Deshalb fragst Du Dich vielleicht, wer im Job davon wissen sollte. Ob und wann Du Vorgesetzten oder Kollegen von Deiner PPMS-Erkrankung berichtest, ist Deine persönliche Entscheidung. Gesetzlich bist Du dazu nicht verpflichtet. Auch im Bewerbungsgespräch musst Du nicht davon erzählen. Allerdings hat Dein Arbeitgeber das Recht, Dich nach sechs Monaten zu fragen, ob Du schwerbehindert bist. Diese Frage solltest Du wahrheitsgemäß beantworten, da dies sonst negative Folgen haben könnte. Zum Beispiel kannst Du Dich in einem späteren Kündigungsschutzprozess nicht mehr auf die Schwerbehinderung berufen („widersprüchliches Verhalten“).

Das Arbeitspensum individuell anpassen

Deinen Arbeitgeber zu informieren, kann Dich außerdem schützen und entlasten. Im offenen Gespräch könnt Ihr gemeinsam eine Lösung finden, um Deinen Arbeitsplatz und Dein Pensum Deinem Gesundheitszustand anzupassen. Wenn Du in einer größeren Firma arbeitest, kannst Du Dich dazu vom Betriebsrat oder einer Schwerbehindertenvertretung

vertraulich beraten lassen. Integrationsfachdienste unterstützen Dich ebenfalls. Auch einen Kollegen einzuweihen, kann Dir im Arbeitsalltag helfen. Er kann Dir auch im Gespräch mit Deinem Vorgesetzten zur Seite stehen. Vertraue Deinem Bauchgefühl. Du wirst selbst spüren, wann der richtige Moment dafür ist.



MUSS ICH MEINEN CHEF ÜBER DIE MS INFORMIEREN?

.....

Du bist nicht verpflichtet, Deinen Arbeitgeber über die Art Deiner Erkrankung oder deren Symptome zu unterrichten. Doch es gibt Ausnahmen: Dein Arbeitgeber muss von der Erkrankung wissen, wenn ...

- ◆ die MS Deine Arbeitskraft dauerhaft (= mehr als sechs Monate) einschränkt.
- ◆ Maßnahmen zu Deinem oder zum Schutz Dritter nötig sind.
- ◆ Dich Dein Arbeitgeber konkret auf eine Einschränkung durch eine chronische Erkrankung anspricht.

Neue Perspektiven finden: Berufliche Rehabilitation

Wenn Deine PPMS fortschreitet und Deine Arbeitsfähigkeit einschränkt, hast Du Anspruch auf eine berufliche Rehabilitation. Diese sogenannten Leistungen zur beruflichen Teilhabe sind Maßnahmen, die Deinen Arbeitsplatz erhalten, aber auch Aus- und Weiterbildungen, die Dir neue Perspektiven bieten. Auch Dein Arbeitgeber kann sich bestimmte Kosten erstatten lassen, zum Beispiel das Einrichten eines behindertengerechten Arbeitsplatzes. Von welchen Maßnahmen Du im Einzelnen profitieren kannst, richtet sich nach Deinem Gesundheitszustand und Deiner individuellen beruflichen Situation.

Die Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben

- ◆ Hilfen zur Erhaltung oder Erlangung des Arbeitsplatzes
- ◆ Berufliche Anpassung, Weiterbildung, Ausbildung
- ◆ Technische Hilfen und persönliche Hilfsmittel
- ◆ Kraftfahrzeughilfe in Form finanzieller Zuschüsse

- ◆ Gründungszuschuss bei Einstieg in die Selbständigkeit
- ◆ Eingliederungszuschüsse an den Arbeitgeber
- ◆ Hilfen für Menschen mit Behinderung, die eine Beschäftigung ermöglichen oder erhalten
- ◆ Hilfen für die Ausstattung einer behindertengerechten Wohnung, wenn dies hilft, den Arbeitsplatz zu erhalten

Ansprechpartner für eine berufliche Rehabilitation sind die Reha-Berater der Deutschen Rentenversicherung, die Unfallversicherung, die Bundesagentur für Arbeit, die Integrationsämter und –fachdienste sowie die unabhängige Teilhabeberatung

Gut zu wissen

.....

Bist Du berufstätig? Innerhalb Deines Betriebs kannst Du Dich an die Schwerbehindertenvertretung, den Betriebs-/ Personalrat sowie an das Integrationsteam und den Betriebsarzt wenden. Auch unser Team von **trotz ms MEIN SERVICE** steht Dir bei Fragen rund um Beruf und MS gerne zur Seite – unter der kostenlosen Servicenummer **0800.1010800**.

Auf der sicheren Seite durch Kündigungsschutz

Schränkt Dich Deine PPMS so ein, dass Du vor dem Gesetz als schwerbehindert giltst, bist Du besonders geschützt. Nach dem Neunten Sozialgesetzbuch haben Menschen mit einem „Grad der Behinderung“ von 50 und mehr diesen Status. Damit hast Du Anspruch auf einen besonderen Kündigungsschutz, zum Beispiel aufgrund krankheitsbedingter Fehlzeiten oder Leistungseinschränkungen. So müssen Arbeitgeber, die Schwerbehinderten kündigen wollen, zuvor die Zustimmung des Integrationsamts einholen. Außerdem steht Dir zusätzlicher Urlaub von einer Arbeitswoche (fünf Werk-tage) zu und Du bist vor Mehrarbeit geschützt.

Abgesichert für den Ernstfall: Erwerbsminderungsrente

Einerseits hängt es vom Verlauf der PPMS ab, andererseits auch von Deiner konkreten Tätigkeit, ob Du Deinen Beruf bis zur Rente ausüben kannst. Wenn Du gar nicht mehr oder nur noch stundenweise arbeiten kannst, hast Du Anspruch auf eine Rente wegen Erwerbsminderung.

Die medizinischen Voraussetzungen erfüllst Du, wenn Du wegen Deiner PPMS weniger als sechs Stunden täglich arbeiten kannst – und zwar nicht nur in Deinem, sondern in allen Berufen:

- ◆ Teil-Erwerbsminderungsrente erhältst Du, wenn Du drei bis unter sechs Stunden täglich arbeiten kannst.
- ◆ Volle Erwerbsminderungsrente erhältst Du, wenn Du weniger als drei Stunden täglich arbeiten kannst.

Möchtest Du einen Antrag auf Erwerbs- minderungsrente stellen?

Dann informiere Dich am besten in einer der Beratungsstelle der Rentenversicherung und lass Dich vor Ort umfangreich beraten.



Finanzielle Leistungen - das steht Dir zu

Auch wenn Du positiv nach vorne blickst: Je nachdem, wie Deine PPMS-Erkrankung verläuft, kann es sein, dass Du zwischendurch längere Zeit ausfällst oder besondere finanzielle Unterstützung benötigst. Zum Ausgleich gibt es in Deutschland verschiedene finanzielle Leistungen, die Du in Anspruch nehmen kannst.

Im Krankheitsfall: Lohnfortzahlung und Krankengeld

Bist Du aufgrund Deiner PPMS krankgeschrieben, bist Du über längere Zeit abgesichert. So erhältst Du zunächst von Deinem Arbeitgeber Deinen monatlichen Lohn oder Dein Gehalt bis zu sechs Wochen weiter. Wenn Du gesetzlich krankenversichert bist, bekommst Du im Anschluss daran von Deiner Krankenkasse sogenanntes Krankengeld. Dieses beträgt grundsätzlich 70 Prozent Deines regelmäßigen Bruttolohns, jedoch nicht mehr als 90 Prozent des letzten Nettolohns.

Zuschüsse zu Arzneimitteln, Physiotherapie, Fahrkosten

Keine Angst vor hohen Apothekenrechnungen: Verordnet Dir Dein Arzt Arznei-, Heil- und Hilfsmittel, zahlt Dir diese die gesetzliche Krankenversicherung. Sie übernimmt zum Beispiel auch häusliche Krankenpflege, Haushaltshilfen oder Fahrkosten. Zu diesen Leistungen musst Du immer zehn Prozent zuzahlen, mindestens jedoch fünf und höchstens zehn Euro. Du brauchst aber nie mehr zahlen, als zum Beispiel das jeweilige Arzneimittel tatsächlich kostet. Auch die Kosten anderer wohltuender Maßnahmen musst Du nicht alleine tragen. Zu Heilmitteln, wie Physiotherapie oder Massagen, und häuslicher Krankenpflege zahlst Du zehn Prozent der Kosten und zusätzlich zehn Euro je Rezept.

Anspruch auf Pflegesachleistungen und Pflegegeld

Wenn Du so stark eingeschränkt bist, dass Du auf Dauer Hilfe benötigst, um Deinen Alltag zu bewältigen, kannst Du Leistungen aus der Pflegeversicherung beantragen. Seit Anfang des Jahres 2017 gibt es in der Pflegeversicherung fünf Pflegegrade, die vom Grad der Selbstständigkeit abhängen.



Stellt ein Gutachter bei Dir Pflegebedürftigkeit fest, kannst Du entscheiden, ob Du Sachleistungen, Pflegegeld oder eine Kombination aus beidem in Anspruch nehmen willst:

- ◆ ***Sachleistungen:***
Ambulante Pflegedienste unterstützen Dich beispielsweise bei der Körperpflege, Mobilisation oder Alltags-tätigkeiten wie Kochen oder Putzen. Dazu zählt auch das Organisieren von Essenslieferungen oder Fahrdiensten.
- ◆ ***Pflegegeld:***
Die Pflegekasse zahlt Dir das Pflegegeld direkt aus, wenn zum Beispiel ein Angehöriger Deine häusliche Pflege übernimmt.

WAS IST DIE CHRONIKER- REGELUNG?

.....

Wenn Du wegen Deiner PPMS in Dauerbehandlung bist, kannst Du Dich von Zuzahlungen befreien lassen, sobald Du die Grenze von Deinen

1%

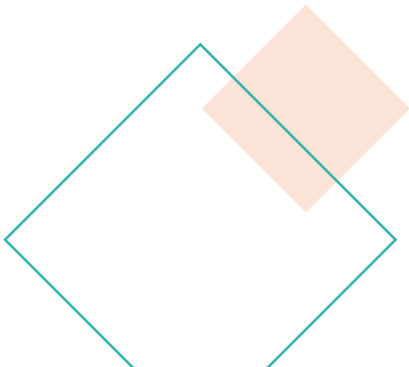
Bruttoeinnahmen erreicht hast (Chroniker-Regelung).

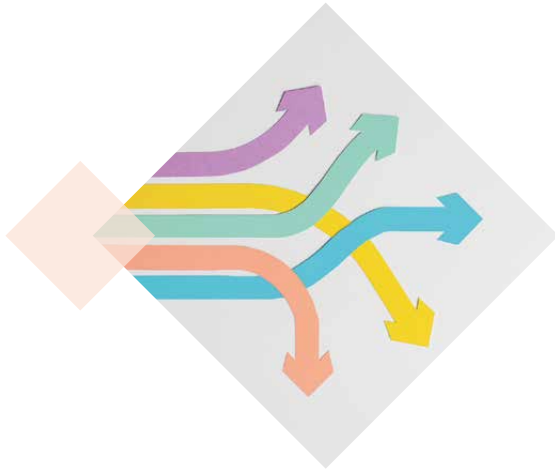


Zuschuss zu Baumaßnahmen in der Wohnung

Um Deine Wohnung Deinen Bedürfnissen anzupassen, gewährt Dir die Pflegekasse einen Zuschuss bis 4.000 Euro. Voraussetzung ist, dass die Maßnahme die häusliche Pflege in der Wohnung ermöglicht oder erleichtert oder eine möglichst selbstständige Lebensführung wiederherstellt. Du erhältst zum Beispiel Zuschüsse für:

- ◆ Verbreitern von Türen
- ◆ Einbauen von Rampen und eines Treppenlifters
- ◆ Umbau des Badezimmers
- ◆ Ein- und Umbau der Einrichtung entsprechend den Erfordernissen der Pflegesituation





Vorteile eines Schwerbehindertenausweises

Regelungen im sogenannten Schwerbehindertenrecht tragen dazu bei, Nachteile, die Du wegen Deiner PPMS hast, zu mildern (Nachteilsausgleiche). Wenn Du diese in Anspruch nehmen willst, brauchst Du einen Schwerbehindertenausweis. Du beantragst ihn bei der für Deinen Wohnsitz zuständigen örtlichen Versorgungsbehörde.

Im Sinne des Gesetzes gilt ein Mensch mit PPMS als schwerbehindert, wenn er einen „Grad der Behinderung“ (GdB) von mindestens 50 hat. Wenn Du durch Deine Krankheit Nachteile im Arbeitsleben erwartest, kannst Du ab einem GdB von 30 bei der Bundesagentur für Arbeit eine Gleichstellung beantragen. Lass Dich beraten, bevor Du einen Antrag auf Anerkennung auf Schwerbehinderung stellst, zum Beispiel von Deinem Arzt oder einer auf MS spezialisierten Beratungsstelle.

Steuerermäßigungen und Freifahrt in Bus und Bahn

Wenn Du einen Schwerbehindertenausweis besitzt, hast Du – je nach Angaben auf dem Ausweis – Anspruch auf zahlreiche Nachteilsausgleiche. Diese sind im Neunten Sozialgesetzbuch, aber auch in anderen Vorschriften geregelt, zum Beispiel im Steuerrecht:

- ◆ Unentgeltliches Nutzen des öffentlichen Personennahverkehrs (Bus und Bahn)
- ◆ Steuerermäßigungen – etwa bei der Einkommensteuer oder Kraftfahrzeugsteuer
- ◆ Nutzen von Behindertenparkplätzen sowie weitere Parkerleichterungen
- ◆ Ermäßigter Rundfunkbeitrag
- ◆ Ermäßigter Eintritt bei vielen Veranstaltungen

Gut zu wissen

.....

Ausführliche Infos zu Deinen Rechten sowie zu finanziellen Leistungen findest Du online auf www.trotz-ms.de.

GEMEINSAM STARK – MIT DEN LIEBSTEN AN EINEM STRANG ZIEHEN

*Der Alltag mit PPMS wird leichter,
wenn Deine Angehörigen und Du lernen,
offen über Eure Gefühle zu sprechen, und
Ihr alle achtsam mit Euch selbst umgeht.*

Kommt bei ganz alltäglichen Dingen öfter eine angespannte Atmosphäre auf? Vermisst Ihr manchmal das unbeschwerte Gefühl aus Zeiten vor der Diagnose? Das ist nicht ungewöhnlich. Die Krankheit PPMS beeinflusst das Leben von Euch allen, egal ob es um den Betroffenen, den Partner, Kinder oder Eltern geht. Für Euch alle ist die Diagnose gleichermaßen eine Herausforderung. Deshalb solltet Ihr gemeinsam lernen, mit der Erkrankung umzugehen. Jeder darf über seine Ängste, Sorgen und Gefühle sprechen, damit niemand sich allein fühlt. Das verhindert Missverständnisse und hilft Euch dabei, sich in den anderen hineinzuversetzen.



Offen und ehrlich kommunizieren

Manchmal leiden Beziehungen unter herausfordernden Situationen. Aber wenn es Euch gelingt, offen zu sein und Euch gegenseitig zu unterstützen, kann Eure Beziehung sogar noch inniger werden.

Gegenseitiges Verständnis entwickelt sich am besten, wenn alle offen miteinander reden. Viele neigen eher dazu, sich in schwierigen Situationen zurückzuziehen. Besonders schwer fällt es manchen, über sexuelle Störungen zu sprechen oder darüber, wie Sexualität trotzdem erfüllend sein kann. Doch ohne einen ehrlichen Umgang sind Themen wie diese kaum zu meistern.



Nur: Wie führt man gute und offene Gespräche? Hilfreich sind zum Beispiel:

- ◆ *Ich-Botschaften senden:*
„Ich wünsche mir ...“ oder „Ich fühle mich ...“. Denn so kann jeder seinem Gegenüber ohne Vorwürfe mitteilen, was er möchte und sich gleichzeitig vertrauensvoll öffnen. Eher ungünstig sind Satzanfänge wie: „Du willst ja immer nur ...“ oder „Interessiert Dich überhaupt, ...“.
- ◆ *Ängste aussprechen:*
Nur dann könnt Ihr sie gemeinsam bearbeiten. Habt Mut und nicht die Angst, den anderen zusätzlich zu belasten, denn das ist meist nicht der Fall.
- ◆ *Rat und Hilfe annehmen:*
Selbsthilfegruppen und Beratungsstellen unterstützen Euch dabei, Ängste und Sorgen zu bewältigen. Diese findet Ihr bei den Landesverbänden der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG).

DOs and DON'Ts im Gespräch:

**SO NICHT:
DU-BOTSCHAFTEN**

**BESSER:
ICH-BOTSCHAFTEN**

Du kommst immer zu spät!

Ich fühle mich vernachlässigt,
wenn Du zu spät kommst.

Nie hast Du Zeit für mich!

Ich wünsche mir, dass wir
mehr Zeit füreinander haben.

Du bist so unhöflich!

Ich fühle mich beleidigt,
wenn Du so etwas sagst.

Dir kann man auch nie etwas
anvertrauen!

Es war mir sehr peinlich,
als Du das weitererzählt hast.

Nie verstehst Du mich!

Ich fühle mich unverstanden.

Du nervst!

Ich bin müde und brauche
eine Pause.

Immer lässt Du Deine Sachen
überall rumliegen!

Ich wünsche mir, dass Du mir
beim Aufräumen hilfst.

Gut zu wissen

Die Diagnose PPMS kann sowohl für Dich als auch Deinen Partner eine Belastung sein. Hilfreiche Tipps von **trotz ms MEIN SERVICE** können helfen. Unser Team steht Euch unter – **0800.1010800** – gerne persönlich zur Seite, hört Euch zu und macht Euch Mut.

Auch auf unseren Social-Media-Kanälen unter **@trotz_ms** bei Instagram, Facebook und Pinterest erhältst Du Anregungen dazu und kannst Dich mit anderen Betroffenen austauschen.



Energiereserven im Blick behalten

Sicherlich helfen Deine Angehörigen Dir bereitwillig dabei, Dein Leben leichter zu machen. Sie spenden Trost, übernehmen vielleicht neue Aufgaben im Haushalt und stellen ihre eigenen Wünsche zurück. Allerdings vergessen sie dabei manchmal, dass das auch für sie selbst belastend ist. Wichtig ist, dass sich weder Du noch Deine Angehörigen überfordern, sei es seelisch oder körperlich, und Ihr gemeinsam ein Gleichgewicht zwischen Geben und Nehmen findet. Auch Du als Betroffener kannst andere Aufgaben als bisher im Alltag übernehmen. Wenn das Treppenputzen schwerfällt, kann Dein Partner einspringen. Dafür nimmst Du ihm Aufgaben ab, um die er sich bisher gekümmert hat. Es gibt sicher genug Möglichkeiten, Deine Stärken einzusetzen und damit andere zu unterstützen.

Deine Angehörigen sollten immer auch auf ihr eigenes Wohl achten. Denn: Nur wenn sie achtsam mit sich selbst umgehen, können sie zusätzliche Aufgaben im Alltag bewältigen, für Dich

da sein und Dir Kraft geben. Wichtig ist, ehrlich zu sich selbst zu sein und zu hinterfragen, was möglich ist, ohne sich selbst zu überlasten. Neinsagen ist auch mal erlaubt. Wenn ein Familienmitglied dauerhaft überfordert ist, führt das langfristig meist zu Gereiztheit und Auseinandersetzungen oder sogar zu völliger Erschöpfung. Daher ist es wichtig anzuerkennen, was der andere für einen tut und auch einmal Danke zu sagen. Und sicher gibt es auch manchmal Situationen, in denen Du Deine Angehörigen unterstützen und für sie stark sein kannst.

Für manches lässt sich unter Umständen einfach Hilfe von außen organisieren, etwa durch eine Reinigungskraft oder Haushaltshilfe. Auch solltet Ihr lernen, Aufgaben abzugeben, etwa an Freunde, Geschwister, Cousinen und Cousins, eventuell auch mal an Nachbarn. Vielmehr, als man glaubt, können auch andere gelegentlich etwas erledigen. Allerdings müsst Ihr Euch trauen, sie zu fragen oder ihre Hilfsangebote anzunehmen.



KANN ICH MEINE KINDER MITEIN- BEZIEHEN?

Kinder haben, egal wie alt sie sind, besonders feine Antennen und spüren, wenn etwas vor sich geht. Deshalb solltest Du Deinem Kind oder Deinen Kindern von Deiner PPMS erzählen. Es gibt zahlreiche Wege, um so eine komplexe Erkrankung wie PPMS zu erklären. Auf der Website **www.kinder-und-ms.de** findest Du alles Wissenswerte rund um die MS kindgerecht erklärt.

Ein Projekt von DMSG, Bundesverband e. V. und AMSEL, Landesverband der DMSG in Baden-Württemberg e. V.

TIPPS FÜR MEHR MOMENTE DER FREUDE

- ◆ Hab einen positiven Gedanken, bevor Du abends einschläfst: Was ist gut gelaufen? Worüber hast Du gelacht?
- ◆ Lade mal wieder Freunde ein, doch ohne Vorbereitungsstress: Jeder bringt etwas mit. Gib den anderen das Gefühl, dass sie offen mit Dir über Deine Erkrankung sprechen und Fragen stellen können. Versuche aber auch, die Krankheit einmal zu vergessen und nicht zu sehr in den Mittelpunkt zu stellen.
- ◆ Gönn Dir zwischendurch mal eine Pause und lasse im Zweifel den Haushalt liegen. Lebensqualität geht vor.



Zeit für eigene Freiräume und Bedürfnisse

Genauso wie Du selbst müssen auch Deine Angehörigen sich ihre Freiräume bewahren, um Kraft zu tanken. Jeder sollte darauf achten, dass seine Interessen nicht zu kurz kommen. Dazu gehört, dass alle weiter ihren Hobbys nachgehen und ihre sozialen Kontakte pflegen. Das kann das Fußballtraining sein, der Chor oder das Ausgehen mit Freunden. Gerade Freunde sind zwar weitgehend informiert, haben aber einen distanzierteren Blick als Angehörige und können daher gut Ratschläge erteilen. Noch mehr Tipps können Betroffenen- oder Angehörigen-Selbsthilfegruppen geben, die auch den Bekanntenkreis erweitern und bereichern können. Selbsthilfegruppen in Deiner Nähe findest Du bei den Landesverbänden der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG).

Gut fühlen - Reden vertreibt Sorgen

Das Leben mit PPMS verlangt manchmal viel von Dir. Doch stellt es nicht nur Dich selbst, sondern auch Deine Angehörigen und Freunde vor neue Herausforderungen. Mit Gefühlen wie der Sorge um Dich oder der Wut über die Krankheit müssen alle erst lernen umzugehen. Zudem ist es wichtig, die

eigenen Bedürfnisse und die der anderen zu verstehen. Auch wenn es schwerfällt: Das klappt am besten, wenn alle offen miteinander reden.

Du kannst Deine Lieben ruhig fordern. Wenn alle Deine Krankheit als gemeinsame Herausforderung ansehen und begreifen, kann jeder seinen Teil dazu beitragen, glücklich miteinander zu leben.

Gut zu wissen

.....

Du hast Fragen zum Thema „Partnerschaft und Familie“ oder zum Umgang mit MS? Unser Team von **trotz ms MEIN SERVICE** steht Dir gerne zur Seite. Du erreichst das Team Montag bis Freitag unter der kostenfreien Servicenummer – **0800.1010800**. Hilfreiche Tipps findest Du auch online auf **www.trotz-ms.de**. Du möchtest wissen, wie andere mit diesen Herausforderungen umgehen? Besuche unsere Social-Media-Kanäle unter **@trotz_ms** bei Instagram, Facebook und Pinterest und triff Gleichgesinnte!

RUNDUM GUT UNTERSTÜTZT - MIT TROTZ MS DURCH DEN ALLTAG

Für den Alltag mit MS bieten wir Dir viele verschiedene Hilfestellungen. Wir sind da, wenn Du vor kleinen oder großen Herausforderungen stehst oder nach Informationen suchst. Wähle einfach aus unserem Angebot aus, was Dir das Leben mit Deiner MS erleichtert. Dann erhältst Du genau die Unterstützung, die Du brauchst.



Dein zuverlässiger Begleiter: trotz ms MEIN SERVICE

trotz ms MEIN SERVICE ist unser kostenloses Patientenprogramm für Dich und Deine Angehörigen. Unser Team steht Dir zur Seite. Wir hören zu, geben Dir Antworten, Hilfestellungen und versuchen, Dir Mut zu machen – im persönlichen Gespräch am Telefon. Nach Deiner Anmeldung hast Du Deinen ganz persönlichen festen Ansprechpartner, der Dich und Deine Bedürfnisse kennt. Er unterstützt Dich und steht Dir bei individuellen Fragen zur Seite. Dabei kannst Du selbst ganz genau bestimmen, wie viel Unterstützung Du brauchst, wie oft Du mit ihm sprechen möchtest und welche Themen Dich interessieren.

Du möchtest Dich bei **trotz ms** **MEIN SERVICE** anmelden? Besuche die **MEIN SERVICE** Seite auf unserer Website unter **www.trotz-ms.de /mein-service**.

Gib in die Anmeldemaske Deine persönlichen Daten ein und folge den Anweisungen. Um Deine Registrierung zu bestätigen, klicke auf den Bestätigungslink, den Du per E-Mail von uns erhältst.

Dein persönlicher Ansprechpartner wird sich zeitnah bei Dir melden. Gemeinsam besprecht Ihr dann, welche Services Du nutzen möchtest und welche Themen Dich am meisten interessieren.



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

Du möchtest Dich nicht anmelden, Dir liegt aber trotzdem etwas auf dem Herzen? Kein Problem, wähle einfach unsere kostenlose Servicenummer – **0800.1010800**. Selbstverständlich steht Dir unser Team von **trotz ms** **MEIN SERVICE** auch ohne Anmeldung zur Seite. Gerne schickt es Dir Informationsmaterialien zu.



Hast Du noch Fragen?

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



0800.1010800

Deine kostenlose Servicenummer

trotzms
MEIN SERVICE

.....

Bildnachweise

Cover: [stocksy.com](https://www.stocksy.com) / Brat Co | S.4: [stocksy.com](https://www.stocksy.com) / B & J | [stocksy.com](https://www.stocksy.com) / Amy Covington | S.10: [stocksy.com](https://www.stocksy.com) / B & J | S.12: [stocksy.com](https://www.stocksy.com) / Kelly Knox | S.14: [stocksy.com](https://www.stocksy.com) / Daniel Kim Photography | S.15: [photocase.de](https://www.photocase.de) / kallejipp | S. 16: [stocksy.com](https://www.stocksy.com) / Alexey Kuzma | S. 16: [stocksy.com](https://www.stocksy.com) / Alexey Kuzma | S. 21: Roche Pharma AG | S. 23: [stocksy.com](https://www.stocksy.com) / Mental Art + Design | S. 31: [iStock.com](https://www.istock.com) / onurdongel | S. 35: [stocksy.com](https://www.stocksy.com) / Dobránska Renáta | S. 31: [stocksy.com](https://www.stocksy.com) / Pixel Stories | S. 37: [stocksy.com](https://www.stocksy.com) / BONNINSTUDIO | S. 39 [stocksy.com](https://www.stocksy.com) / BONNINSTUDIO | S. 40: [stocksy.com](https://www.stocksy.com) / Clique Images | S. 42: [stocksy.com](https://www.stocksy.com) / Tatjana Ristanic | S. 45: [stocksy.com](https://www.stocksy.com) / Audrey Shtecinjo | S. 48 Roche Pharma AG | S. 48 [stocksy.com](https://www.stocksy.com) / Lumina | S. 50: [stocksy.com](https://www.stocksy.com) / Lumina | S. 53: [stocksy.com](https://www.stocksy.com) / B & J | S. 54: [stocksy.com](https://www.stocksy.com) / Lumina | S. 55: [stocksy.com](https://www.stocksy.com) / Lumina | S. 56: [stocksy.com](https://www.stocksy.com) / Audrey Shtecinjo | S. 57: [stocksy.com](https://www.stocksy.com) / Milles Studio | S. 59: [stocksy.com](https://www.stocksy.com) / Cindy Prins | S. 60: [stocksy.com](https://www.stocksy.com) / Nabi Tang | S. 61: [stocksy.com](https://www.stocksy.com) / Amy Covington | S.63: [stocksy.com](https://www.stocksy.com) / BONNINSTUDIO | S. 63 rechts: [stocksy.com](https://www.stocksy.com) / Rob and Julia Campbell | S. 64: [stocksy.com](https://www.stocksy.com) / Jovo Jovanovic | S. 67: [stocksy.com](https://www.stocksy.com) / Marija Savic

*Hast Du noch
Fragen?*

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



0800.1010800

Deine kostenlose Servicenummer

trotz^{ms}
MEIN SERVICE

Herausgeber:

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

© 2023

www.roche.de

Folgt uns und erfahrt mehr.

  **@trotz_ms**

www.trotz-ms.de