

ms persönlich

Die MS-Begleiter Zeitschrift

Klinische Studien

*Arzneimittel im
Langzeittest*

Kommunikation in der Familie

Daheim ist alles fein, oder?

Spiegelneuronen

*Stück für Stück zum
kleinen Glück*

**Zeitschrift
frei Haus**
*Abokarte
im Heft*

AUCH AUF 

Hoffnung: Fortschritt

Liebe Leserinnen, liebe Leser, ich freue mich, Ihnen an dieser Stelle erstmals in meiner neuen Funktion die MS persönlich präsentieren zu können.

Die aktuellen Herausforderungen der COVID-19 Pandemie unterstreichen die enorme Bedeutung der modernen medizinischen Forschung. Sie ist ein wichtiger Baustein für neue Erkenntnisse zu anstehenden Fragen wie auch für therapeutische Fortschritte.

Ein eindrucksvolles Beispiel hierfür ist auch die schubförmige Multiple Sklerose. Bei dieser Erkrankung haben sich die Therapiemöglichkeiten in den vergangenen Jahren erheblich erweitert und verbessert. Durch moderne Medikamente ist es möglich, Krankheitsschübe zu

verhindern und die Entwicklung von Behinderungen zu verzögern.

Dennoch steht die Forschung nicht still: Es wird in den Laboren intensiv nach neuen Wirkstoffen gesucht, um die Therapiemöglichkeiten weiter zu verbessern und so auch die MS möglicherweise eines Tages zu einer heilbaren Erkrankung werden zu lassen. Das alles vollzieht sich nicht von heute auf morgen, sondern in kleinen Schritten. Denn neue Arzneistoffe müssen in klinischen Studien eingehend geprüft werden, ehe sie von den Gesundheitsbehörden als wirksam und sicher eingestuft und zur Anwendung zugelassen werden. Wie dies geschieht und welche Vorteile damit für die Patienten verbunden sind, wird in dieser Ausgabe von MS persönlich dargestellt.

Neben den Erläuterungen zu den Arzneimittelstudien gibt es weitere spannende Themen, beispielsweise zur Ernährung und zur Vereinbarkeit der MS mit dem beruflichen Engagement, und auch zur Frage, wie man trotz der Erkrankung in seinem Lebensalltag „Stück für Stück zum kleinen Glück“ finden kann.

In diesem Sinne viel Spaß beim Lesen

Peter Kuiper

General Manager
Sanofi Genzyme GSA



Bildquelle: Sanofi Genzyme

IMPRESSUM

HERAUSGEBER

Sanofi-Aventis Deutschland GmbH
Industriepark Höchst, K703, 65926 Frankfurt

GESCHÄFTSFÜHRER

Dr. Fabrizio Guidi, Vorsitzender; Dr. Matthias Braun, Oliver Coenenberg, Evelyne Freitag, Dr. Malte Greune, Prof. Dr. Jochen Maas

REDAKTION

Christine Vetter
Merkenicher Straße 224, 50735 Köln

KONZEPT UND GESTALTUNG

Health4Brands GmbH
Friedrichstraße 160
10969 Berlin

DRUCK

G. Peschke Druckerei GmbH
Taxetstraße 4, 85599 Parsdorf

KONTAKT

MS-Begleiter
Telefon: 0800 90 80 333
E-Mail: service@ms-persoendlich.de
www.ms-begleiter.de
© Copyright: Sanofi-Aventis Deutschland GmbH, ein Unternehmen von Sanofi

REDAKTIONELLE HINWEISE

Namentlich gekennzeichnete Beiträge müssen nicht unbedingt die Meinung der Redaktion oder des Herausgebers widerspiegeln. Falls im Kontext nicht anders bezeichnet, schließt – zur Verbesserung der Lesbarkeit – der Singular den Plural (und umgekehrt) und das Maskulinum das Femininum und Neutrum ein. Jegliche Haftung des Herausgebers aus Fehlern oder Unvollständigkeiten der Inhalte werden ausgeschlossen. Es besteht kein Anspruch auf Veröffentlichung eingegangener Manuskripte oder Fotos.

COPYRIGHT

Die Zeitschrift und alle in ihr enthaltenen Beiträge und Abbildungen, einschließlich ihrer Übersetzung in andere Sprachen, sind urheberrechtlich geschützt. Inhalte dieser Publikation dürfen nicht ohne schriftliche Zustimmung des Herausgebers – unabhängig von Form und Art (mechanisch, elektronisch, durch Fotokopie, durch Foto- oder Audioaufnahmen in Datenbanken) – reproduziert, übermittelt oder auf Onlinediensten oder im Internet gespeichert werden. Mit Ausnahme der gesetzlich zugelassenen Fälle ist eine Verwendung ohne Einwilligung des Herausgebers strafbar.

DATENSCHUTZ

Der Abschluss des Abonnements der Zeitschrift „MS persönlich“ kann schriftlich (Antwortkarte/-schreiben) erfolgen. Die Erhebung und anschließende Verarbeitung von personenbezogenen Daten erfolgt ausschließlich zur Bearbeitung des Abonnementwunsches. Die Angabe Ihrer Daten können Sie jederzeit schriftlich (service@ms-persoendlich.de) oder telefonisch (0800 90 80 333;

Servicezeiten Mo–Fr, 8–20 Uhr) widerrufen. Damit endet das Abonnement, da diese Daten für die Durchführung benötigt werden. Die Sanofi-Aventis Deutschland GmbH ist als Herausgeber der Zeitschrift für Ihre Daten verantwortlich. Sie hat zum Zwecke der Abonnementverwaltung die Atlantis Healthcare Deutschland GmbH beauftragt. Die gültigen Datenschutzbestimmungen werden durch den beauftragten Dritten erfüllt.

URHEBERRECHT

Alle in der Zeitschrift gedruckten Bilder dienen lediglich Illustrationszwecken. Alle dort abgebildeten Personen sind Fotomodelle. Dies gilt nicht für Bilder mit folgender Urheberbenennung/Copyright-Angabe:

Peter Kuiper (S. 2); Dr. Judith Bellmann-Strobl (S. 9), Beate & Florian (S. 12/13), Andrea Horn (S. 17), Sascha Fuchs & Anne Schumann (S. 19), Olga Berndt (S. 23), Cäcilie Skorupinski (S. 25)

Ausgabe 9



04 IM FOKUS
Arzneimittel im Langzeittest



08 EXPERTENINTERVIEW
**Therapiealltag
auf dem Prüfstand**



18 MS UND PHYSIOTHERAPIE
**Aufmerksam
statt ängstlich**



21 MS UND ERNÄHRUNG
**Gesunde Kost
für kühle Tage**



14 TIPPS IM ALLTAG
**Stück für Stück
zum kleinen Glück**



24 RUND UM DIE MS
**Daheim ist
alles fein, oder?**

11 GUT ZU WISSEN
**Impfen – kein Risikofaktor
für MS**

12 LEBEN MIT MS
Karriere mit MS

20 MS UND ERNÄHRUNG
**Beeinflusst unsere Nahrung
die MS?**

26 RUND UM DIE MS
Die Denkfähigkeit trainieren

Arzneimittel im Langzeittest

*Medikamente werden in Studien
auf Herz und Nieren geprüft*



Die Multiple Sklerose ist bisher nicht heilbar. Doch die Hoffnung ist groß, die Therapiemöglichkeiten durch neue Wirkstoffe noch deutlich verbessern zu können. Allerdings müssen neue Arzneimittel für eine Marktzulassung in kontrollierten klinischen Studien eingehend geprüft werden. Die Daten zur Wirksamkeit, Sicherheit und Unbedenklichkeit, die sich aus den Studien ergeben, sind umso zuverlässiger, je länger die Studien laufen. „Die Teilnahme an solchen kontrollierten Studien hat für die Patienten durchaus Vorteile“, berichtet Dr. Boris-Alexander Kallmann, niedergelassener Neurologe in Bamberg.

Bei der Behandlung der MS hat es laut Dr. Kallmann in den vergangenen Jahren erhebliche Fortschritte gegeben. Diese sind nicht zuletzt der Entwicklung neuer Wirkstoffe zu verdanken, die zielgenauer und effektiver als die früheren Medikamente korrigierend in die krankhaften Prozesse bei der MS eingreifen. Unabhängig davon sind die Wissenschaftler auch weiterhin sehr aktiv und suchen in den pharmazeutischen Laboren nach weiteren neuen Wirkstoffen, um die Therapiechancen weiter zu verbessern.

Teilnahme an Studien ist immer freiwillig

Ehe allerdings ein neuer erfolgversprechender Arzneistoff von den Gesundheitsbehörden offiziell zur Behandlung zugelassen wird, muss er zahlreiche klinische Prüfungen durchlaufen. Wie diese durchzuführen sind, ist genau festgelegt: Nach umfassenden Tests im Labor folgen Untersuchungen bei freiwilligen gesunden Personen und schließlich klinische Prüfungen bei Patienten

mit MS, sogenannte kontrollierte Studien der Phase III.

„Auch die Teilnahme an diesen Medikamentenstudien erfolgt immer freiwillig und nur nach eingehender Aufklärung der Studienteilnehmer durch ihren betreuenden Arzt“, erklärt Dr. Kallmann.

„Doppelblinde“ Testung

Dabei ist nach seinen Worten genau vorgegeben, wie die Studie abzulaufen hat. Es gibt ein umfassendes Protokoll der Studie, das zudem durch eine Ethikkommission genehmigt werden muss. Üblicherweise erfolgen die Phase III-Studien „doppelblind“. Das bedeutet, dass zwei Patientengruppen gebildet werden, wobei eine Gruppe die Prüfsubstanz erhält und die andere eine adäquate Vergleichstherapie. Dabei wissen weder der behandelnde Arzt noch der Patient, welcher Gruppe er zufällig zugeteilt wurde und ob er die Prüfmedikation oder das Vergleichspräparat bekommt.

«Wir sind als Ärzte dankbar für jeden Behandlungsfortschritt, den wir unseren MS-Betroffenen bieten können»

Nach Abschluss der zeitlich genau festgelegten Prüfdauer werden die Daten offengelegt und es kann analysiert werden, welche Wirkungen die Prüfsubstanz vermittelt hat und ob möglicherweise unter dem Medikament Nebenwirkungen aufgetreten sind.



Bilddquelle: Nomad/Getty Images

Langzeitstudien geben mehr Sicherheit

Üblicherweise ist die Studiendauer bei der Testung von Medikamenten begrenzt, bei der Behandlung der MS laufen die Studien oftmals etwa zwei Jahre. Auf Basis der ermittelten Daten kann dann die Zulassung des Arzneimittels bei der Behörde beantragt werden.

Das bedeutet nach Dr. Kallmann aber nicht, dass damit die Studie endgültig abgeschlossen wäre: Sehr häufig werden die Teilnehmer in eine sogenannte offene Folgestudie, eine Extensionsstudie, übernommen, in denen dann alle Patienten das oft inzwischen schon zugelassene Arzneimittel erhalten. In den Extensionsstudien wird untersucht, wie sich das Medikament auf lange Sicht auf die MS auswirkt. Es wird zum Beispiel eruiert, ob seine Wirksamkeit über Jahre erhalten bleibt und ob es möglicherweise bei der Langzeitanwendung über acht bis zehn Jahre oder noch länger doch zu seltenen, bis dato unerkannten Nebenwirkungen kommen kann.

„Die Langzeitdaten geben uns daher eine deutlich höhere Datensicherheit und ermöglichen eine bessere Beurteilung des Nutzens und möglicher Risiken des jeweiligen Arzneimittels“, so Kallmann. Es ist deshalb aus seiner Sicht ratsam, seinen Arzt danach zu fragen, ob zur jeweiligen Medikation auch Langzeitdaten vorliegen, wenn man ein neues Arzneimittel verordnet bekommt.

Profitiere ich als Patient von der Studienteilnahme?

Wer sich zur Teilnahme an einer kontrollierten klinischen Studie bereit erklärt, leistet einen wesentlichen Beitrag zur Forschung und zu möglichen künftigen Behandlungsfortschritten. Allerdings fragen sich Patienten, denen die Teilnahme an einer klinischen Studie angeboten wird, zwangsläufig auch, inwiefern sie selbst davon profitieren und ob nicht Risiken für sie mit der Studienteilnahme verbunden sind. „Wir können die Patienten in dieser Hinsicht beruhigen“, sagt Boris Kallmann, der in seiner

MS-Schwerpunktpraxis selbst ein Studienzentrum integriert hat und als Prüfarzt an klinischen Studien beteiligt ist. Immerhin erhält man als Studienteilnehmer die Chance, mit einem neuen fortschrittlichen Medikament behandelt zu werden, ehe dies allgemein zur Anwendung zugelassen ist. „Die betreffenden Patienten können somit sehr früh schon an den Forschungsschritten teilhaben und von neuen Entwicklungen profitieren“, erläutert der Neurologe.

«Studienpatienten können sehr früh schon an Therapiefortschritten teilhaben»

Es gilt das Motto: „Safety First“

Gleichzeitig werden sie sehr genau und in engen Intervallen untersucht: „Sie sind dadurch noch besser überwacht als andere Patienten mit der gleichen Erkrankung“, erklärt Kallmann. Der Sicherheitsaspekt ist in klinischen Studien besonders hoch. Kallmann: „Das ist wichtig, damit Studienteilnehmer keinerlei Risiken ausgesetzt sind und auch beim Auftreten unerwarteter Nebenwirkungen sofort entsprechend behandelt werden können“. Es werden dabei zum Teil auch Untersuchungen durchgeführt, die der jeweilige Patient im Rahmen der Routinebehandlung in der Praxis nicht bekommen würde.

Jeder Studienteilnehmer ist laut Kallmann zudem zusätzlich versichert und er kann jederzeit die Teilnahme an der Studie aus freien Stücken und ohne Nachteile beenden.

Die Studienaufnahme erfolgt außerdem nach eingehender Vorbereitung. Dazu gehören die

Übermittlung von Informationsmaterial sowie mehrmalige Aufklärungsgespräche, in denen alle anstehenden Fragen erörtert werden können, und mit einer ausreichenden Bedenkzeit, in der der Patient seine Teilnahme in Ruhe auch mit seinen Angehörigen oder anderen Vertrauenspersonen besprechen und sein individuelles Nutzen-Risiko-Verhältnis dazu abwägen kann.

apropos

Wie kann ich an Studien teilnehmen?

Es gibt unterschiedliche Möglichkeiten, wie Du zum Studienteilnehmer werden kannst:

- Es kommt vor, dass Du bei der Behandlung in einer MS-Schwerpunktpraxis von Deinem betreuenden Arzt gefragt wirst, ob Du an einer klinischen Studie teilnehmen möchtest.
- Wenn Du generell Interesse hast, an einer Studie teilzunehmen, kannst Du Deinen Arzt gezielt danach fragen, ob Du als Kandidat für eine solche Untersuchung in Frage kommst.
- Du kannst Deinen Arzt danach fragen oder aber Dich selbstverständlich selbst im Internet direkt auf den Webseiten von MS-Zentren in Deiner Nähe informieren, welche Studien dort laufen. Dann kannst Du bei entsprechendem Interesse beim Zentrum direkt nachfragen, ob Du an einer speziellen kontrollierten klinischen Studie teilnehmen kannst.
- Auch bei einer Patientenorganisation kannst Du erfragen, wo aktuell Studien zu bestimmten Fragestellungen durchgeführt und noch Studienteilnehmer gesucht werden.

Therapiealltag auf dem Prüfstand

Real-World-Studien liefern wertvolle Informationen zur Behandlung der MS in der „realen Welt“

Neben den sogenannten kontrollierten klinischen Medikamentenstudien zur Zulassung eines Arzneimittels, die genau vorgeben, welche Personen an der Prüfung teilnehmen dürfen, spielen auch Real-World-Studien eine zunehmende Rolle in der Medizin. Sie geben Aufschluss über die Wirksamkeit und Sicherheit von Medikamenten im Behandlungsalltag, also konkret unter den Bedingungen, unter denen die jeweiligen Arzneimittel verordnet und von den Patienten eingenommen werden. Warum das wichtig ist, erläutert Frau Dr. Bellmann-Strobl von der Hochschulambulanz für Neuroimmunologie an der Berliner Charité in einem Interview.



MS persönlich: Frau Dr. Bellmann-Strobl, was ist bei Medikamentenprüfungen gemeint, wenn man von Real-World-Studien spricht?

DR. BELLMANN-STROBL: Die Wirksamkeit und Sicherheit von Medikamenten wird vorrangig in den kontrollierten klinischen Studien geprüft, die zugleich auch die Voraussetzung für die Zulassung des jeweiligen Medikamentes darstellen. Diese Studien sind sehr genau reglementiert. Es dürfen nur Patienten teilnehmen, auf die bestimmte Merkmale zutreffen, die z. B. eine festgesetzte Erkrankungsdauer und -ausprägung haben, oder auch einer bestimmten Altersgruppe angehören oder festgesetzte Begleiterkrankungen aufweisen. Mit diesen Studien werden wichtige und für die Zulassung notwendige Daten erzeugt. Dabei wird aber häufig nicht das reale Bild der Behandlung im Alltag widerspiegelt. Dafür gibt es die sogenannten Real-World-Studien. Diese untersuchen die Anwendung der Arzneimittel im Behandlungsalltag, ohne dabei jedoch die Teilnahme bestimmter Patientengruppen einzuschränken. Real-World-Studien werden deshalb auch als Beobachtungsstudien bezeichnet.

MS persönlich: Was geschieht in diesen Beobachtungsstudien?

DR. BELLMANN-STROBL: In den Beobachtungsstudien oder auch Registerstudien werden eine Vielzahl an Daten zum Krankheitsverlauf der Patientengruppen gesammelt, also beispielsweise zu Patienten mit Multipler Sklerose. Auf diese Daten kann man dann zurückgreifen, wenn eine bestimmte Fragestellung zum Beispiel zur Wirkung eines Medikamentes im Behandlungsalltag überprüft werden soll. Man wird dann eine Analyse des Krankheits- und des Therapieverlaufs bei den Patienten der Registerstudie vornehmen, die dieses Medikament eingenommen haben.

MS persönlich: Warum sind solche Real-World-Studien wichtig?

«Die Erfassung in einer Beobachtungsstudie ist für den Patienten mit keinerlei Risiken verbunden»

DR. BELLMANN-STROBL: Die kontrollierten klinischen Studien sind sehr wichtig, damit wir verstehen, wie ein bestimmtes Medikament wirkt und welche Nebenwirkungen es möglicherweise hat. Diese Daten werden allerdings in einer quasi künstlich vorgegebenen speziellen Situation erhoben, die nicht die Behandlungswirklichkeit und das Vorgehen in der täglichen Praxis widerspiegelt. Denn wir behandeln ja im Praxisalltag keineswegs nur beispielsweise junge, fitte Patienten ohne Begleiterkrankung, wie sie oft in klinischen Studien eingeschlossen werden. Im Praxisalltag verordnen wir hingegen oft Medikamente an durchaus ältere Patienten und an solche mit Begleiterkrankungen wie einem Diabetes, einem Bluthochdruck oder einer rheumatischen Erkrankung. Es werden außerdem Patienten behandelt, die schon Vorerkrankungen hatten, die zum Beispiel



ZUR PERSON:

Dr. Judith Bellmann-Strobl ist Oberärztin an der Hochschulambulanz für Neuroimmunologie und leitet die multidisziplinäre Hochschulambulanz des Experimentellen und klinischen Research Center, einer gemeinsamen Einrichtung der Charité und des Max-Delbrück-Centrums für Molekulare Medizin in Berlin. Ihre wissenschaftlichen und medizinischen Schwerpunkte sind die Multiple Sklerose und andere neuroimmunologische Erkrankungen.

einen Herzinfarkt hinter sich haben und die von kontrollierten klinischen Studien meist ausgeschlossen werden. Und last but not least müssen wir sehr oft Patienten behandeln, bei denen bereits eine Therapie mit einem anderen MS-Therapeutikum erfolgt ist, dieses aber vielleicht nicht mehr ausreichend wirksam ist oder bei dem Probleme mit der Verträglichkeit aufgetreten sind. Auch solche Patienten werden häufig von der Teilnahme an einer

«Die Ergebnisse von Real-World-Studien können die Therapiewahl durchaus beeinflussen»

kontrollierten Studie ausgeschlossen. Aber genau diese Patienten können wir in eine Beobachtungsstudie einschließen. Die dabei erhobenen Daten, wie solche Patienten z.B. auf ein bestimmtes Medikament reagieren, können für unsere weitere Therapieplanung entscheidend sein.

MS persönlich: Inwiefern profitieren die Patienten von den Real-World-Studien?

DR. BELLMANN-STROBL: Von den Ergebnissen der Real-World-Studien profitieren die Patienten insbesondere, weil sich klarer darstellt, wie ein bestimmtes Medikament unter Alltagsbedingungen wirkt, welche Nebenwirkungen es haben kann und wie diese im Allgemeinen von den Patienten, die ja möglicherweise eine Begleiterkrankung aufweisen und auch andere Arzneimittel einnehmen müssen, erlebt werden. Oder wie zufrieden sie insgesamt mit der jeweiligen Behandlung sind, eventuell auch im Vergleich zu anderen Therapieoptionen. Die Daten können dazu beitragen, dass wir in der täglichen Praxis bei einem bestimmten Patienten direkt ein Medikament wählen, das in seiner persönlichen Lebenssituation besonders

effektiv und/oder besonders gut verträglich ist oder sehr einfach in der Handhabung.

MS persönlich: Geht man als Patient ein Risiko ein, wenn man an einer Registerstudie teilnimmt?

DR. BELLMANN-STROBL: Nein, das ist nicht der Fall. Denn man wird ja mit einem offiziell zugelassenen Medikament behandelt, dessen Sicherheit und Wirksamkeit in Zulassungsstudien geprüft und nachgewiesen wurde. In den Beobachtungs- und Registerstudien wird lediglich erfasst, wie die Patienten auf eine bestimmte Behandlung, die ihnen auf dem Boden der klinischen Daten verordnet wurde, reagieren. Aus den Studienergebnissen entwickelt sich in aller Regel kein Handlungsbedarf für den Einzelfall. Allerdings können die Daten insgesamt die Therapiestrategien bei der MS verändern, zum Beispiel wenn sich herausstellen sollte, dass eine bestimmte Therapie von den Patienten besonders gut oder möglicherweise auch besonders schlecht akzeptiert wird.

Frau Dr. Bellmann-Strobl, haben Sie vielen Dank für das Interview.

apropos

Real-World-Daten

Real-World-Daten können auf verschiedenen Wegen erhoben werden. Üblicherweise basieren sie auf Beobachtungsstudien oder Krankheitsregistern. Mögliche Quellen sind ferner Umfragen bei den Patienten oder anonymisierte Auszüge aus Patientenakten.

Die Versorgungsdaten gewinnen in der Medizin zunehmend an Bedeutung. Es wird unter anderem derzeit diskutiert, inwieweit sie künftig auch bei der Nutzenbewertung von Arzneimitteln Berücksichtigung finden sollten.

Quelle: www.vfa.de/de/presse/pressemitteilungen/pm-001-2020-keine-chance-fuer-versorgungsdaten.html

Impfen – kein Risikofaktor für die MS

Impfungen sind nicht mit einem erhöhten Risiko verbunden, später an einer Multiplen Sklerose zu erkranken. Dies wurde in einer Untersuchung der TU München bestätigt, in der die Daten von insgesamt rund 200.000 Personen, darunter mehr als 12.000 MS-Betroffene, hinsichtlich ihres Impfverhaltens ausgewertet wurden.

Die Untersuchung ergab, dass Impfungen kein erhöhtes Risiko für die Entwicklung einer MS bedeuten oder das Auftreten eines ersten MS-Schubs hervorrufen. Denn Menschen mit MS hatten sich in den fünf Jahren vor der Diagnose sogar statistisch seltener impfen lassen als ansonsten in der Bevölkerung üblich. Das galt gleichermaßen für Impfungen gegen Pneumokokken, Meningokokken, Mumps, Masern, Röteln und Windpocken sowie für Impfungen gegen das Humane Papillomvirus, die Hepatitis A und B, FSME und auch gegen die Grippe. Warum sich Menschen mit MS vor Ausbruch der Erkrankung seltener impfen lassen, ist nicht bekannt.

Quelle:

Hapfelmeier A et al., Neurology Aug 2019, 93 (9) e908-e916; DOI: 10.1212/WNL.0000000000008012

White Paper fordert bessere Versorgung und Teilhabe bei MS

Eine bessere sozialmedizinische Versorgung und mehr Teilhabe wird im „White Paper Multiple Sklerose 2030“ gefordert, das vom Bundesverband der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG) gemeinsam mit einem Bündnis aus Ärzten veröffentlicht wurde. Beanstandet wird in diesem Weißbuch, dass bislang vor allem MS-spezifische wohnortnahe medizinische Versorgungsangebote und auch MS-spezifische Rehabilitationsangebote fehlen.

Insgesamt soll mit der Initiative ein stärkeres Bewusstsein für die Belange von Menschen mit MS geschaffen werden. Gefordert werden unter anderem eine bedarfsgerechte und koordinierte fachmedizinische und sektorenübergreifende Versorgung von Menschen mit MS. Das soll dazu beitragen, dass den Erkrankten die Teilhabe am sozialen und beruflichen Leben erleichtert wird und sie ein selbstbestimmtes Leben führen können.

Quelle:

www.dmsg.de/multiple-sklerose-news/dmsg-aktuell/news-article/News/detail/white-paper-multiple-sklerose-bessere-versorgung-und-teilhabe-von-menschen-mit-ms-ermoenlichen/?no_cache=1&cHash=7e6ad93c7d4dd-94c6f5925c94040a217

Karriere mit MS

Tipps von Betroffenen



Bildquelle: Mykyta Dolmatov/Getty Images

Die Diagnose „Multiple Sklerose“ zu hören, bedeutet nicht das Ende Deiner beruflichen Karriere. Das zeigen MS-Betroffene, die auf diesen Seiten von ihrem beruflichen Leben berichten. Ihre Lebensgeschichten verdeutlichen, dass die Krankheit und der Job meist durchaus miteinander vereinbar sind. Aber möglicherweise brauchst Du eine Neuorientierung und vielleicht musst Du berufliche und eventuell auch private Ziele neu definieren, wenn Dir Dein Job wichtig ist.



Beate
Teilzeit im
öffentlichen Dienst

Kurz nach ihrer Hochzeit erhielt Beate die Diagnose MS. „Wochenlang schwankte ich zwischen himmelhoch jauchzend oder zu Tode betrübt“, erzählt die Frau, die seit ihrer Jugend auch an

einem Diabetes leidet. Dank der Teilnahme an Achtsamkeitsseminaren fand sie einen guten Weg, ihre Krankheit zu akzeptieren. „Heute bin ich der Diagnose dankbar. Ich bin viel gelassener geworden, rege mich nicht mehr über Kleinigkeiten auf und habe gelernt, die guten Dinge im Leben bewusster zu sehen und zu genießen“, sagt Beate.

Die neue Lebenseinstellung macht sich auch beruflich bemerkbar. Zur Zeit der Diagnosestellung arbeitete die Einzelhandelskauffrau und Wirtschaftsfachwirtin als Vollzeitkraft in der Buchhaltung eines großen Betonunternehmens. Nach Umstrukturierungen in der Firma musste sie sich neu orientieren. Es folgten eine Anstellung als Vertriebsassistentin und zwei Jahre Elternzeit nach der Geburt ihres Sohnes.

In ihren ursprünglichen Job wollte Beate nicht zurück. Sie griff daher direkt zu, als ihr eine Teilzeitstelle bei der Stadt angeboten wurde. Ein Jahr später wechselte sie vom Kulturdezernat ins Jugendamt. Die Arbeit im öffentlichen Dienst macht Beate Spaß: „Es ist nicht so stressig wie meine früheren Tätigkeiten. Das kommt mir sehr entgegen“, erzählt sie. „Eine Vollzeittätigkeit möchte ich nicht mehr. Damit hätte ich kaum

mehr Zeit für meine Familie und es wäre auch vor dem Hintergrund der MS und des Diabetes eine zu hohe Belastung“.

Von ihrem Naturell her mutet Beate sich nach eigenen Aussagen immer noch viel zu: „Aber ich lerne immer besser, auch einmal nein zu sagen, wenn wieder neue Aufgaben an mich herangetragen werden“.



Florian

IT-ler aus

Leidenschaft

Die ersten MS-Schübe wurden bei Florian nicht erkannt. Er litt zunächst unter Sehstörungen auf dem rechten Auge, doch die Augenärzte konnten keine Ursache hierfür finden. Erst Jahre später führte ihn der Weg zum Neurologen, als sich sein Gesicht von der Oberlippe aufwärts bis zum Hinterkopf irgendwie taub und pelzig anfühlte.

Es folgte eine schwierige Lebensphase, in der Florian lernen musste, die MS als Teil seines Lebens zu akzeptieren – und zudem Krankheit und Job miteinander zu verbinden. Er wohnte seinerzeit im Ruhrgebiet und arbeitete als IT-Consultant in Wiesbaden – zu dem anstrengenden, oft stressreichen Job gesellte sich als weitere Belastung das Pendeln und das Leben im Hotel während der Woche.

Zunächst hat Florian seinen Kollegen und seinem Arbeitgeber nichts von der Erkrankung erzählt. Inzwischen wissen alle in der Firma Bescheid, Kunden des Unternehmens, für die der IT-ler tätig ist, werden üblicherweise nicht über die MS informiert. Warum auch: „Ich mache meinen Job wie vorher auch und es war eigentlich nie eine

Frage, ob ich als IT-Berater weiterarbeiten würde“, sagt der inzwischen 42-Jährige: „Mein Beruf ist oft anstrengend und fordernd, aber er macht mir Spaß“.

Die beruflichen Stressbelastungen Florians haben sich – nicht zuletzt der Liebe geschuldet – durch einen Kunden- und auch einen Wohnungswechsel deutlich reduziert. Inzwischen wohnt Florian in der Nähe seines Hauptkunden. Damit fällt das lästige und anstrengende Pendeln weg, was eine enorme Erleichterung ist. Durch die MS hat er nicht selten um die Mittagszeit mit einer Fatigue zu kämpfen: „Ich weiß aber damit umzugehen und lege in diese Zeit nicht unbedingt herausfordernde Aufgaben, sondern absolviere eher die Routine“.

Stress bleibt dennoch ein Thema, denn es gibt es immer wieder Zeiten mit hoher Belastung. Das macht Florian bisher keine Probleme. Sollte sich das eines Tages ändern, wäre die Reduktion seiner beruflichen Tätigkeit auf eine Viertage-Woche für ihn eine mögliche Perspektive. Bislang aber stellt sich diese Frage nicht.

Die MS ist bei Florian mittlerweile in den Hintergrund getreten. Mit seiner Verlobten, die ebenfalls MS hat, verbindet ihn unter anderem das Hobby des Reisens. „Ich habe sehr früh nach der Diagnose schon begonnen, meine Träume zu verwirklichen und zum Beispiel eine Reise nach Vietnam unternommen. Solche Träume schiebe ich nicht mehr in die ferne Zukunft, sondern versuche sie direkt zu realisieren“.

Florians Tipp: „Man sollte sich und die Krankheit nicht allzu ernst nehmen. Sonst ist die MS zu präsent, beeinflusst die Psyche und macht die Krankheit nur noch schlimmer. Das wäre eine Abwärtsspirale. Viel wichtiger ist es, das Leben im Hier und Jetzt zu genießen und Lebensträume aktiv anzupacken und zu realisieren – beruflich wie auch privat“.

Stück für Stück zum kleinen Glück

*Oder wie bekommst Du einen
positiven Blick auf Dein Leben?*

Was antwortest Du auf die Frage nach Deinem größten Wunsch? Die meisten Menschen wollen glücklich und gesund sein. Mit dem „gesund“ ist das so eine Sache, wenn Du eine MS und somit eine chronische Erkrankung hast. Auch das „glücklich sein“ gelingt Dir wahrscheinlich nicht immer. Darauf kommt es aber auch nicht an, sagt Andrea Horn, die das Konzept der „Positiven Psychologie“ vertritt. Wichtiger ist es, sich positiv mit den Herausforderungen des Lebens auseinanderzusetzen, seine Ressourcen und inneren Stärken zu erkennen und zu einer allgemeinen Lebenszufriedenheit zu finden.



Wir alle kennen Tage, an denen uns einfach nichts gelingen will. Dann fühlt man sich schnell frustriert, müde und ausgelaugt. Genauso gibt es Tage, an denen einfach alles fluppt und man sich entsprechend stark, beschwingt und oft schon richtig glücklich fühlt. Warum der eine Tag so belastend und der andere so einfach und erfolgreich verläuft, ist oft nicht auszumachen. Auf jeden Fall aber haben wir Möglichkeiten, mehr „gute“ als „schlechte“ Tage zu erleben, weiß Psychotherapeutin Andrea Horn, die sich mit der Glückswissenschaftlerin Saskia Rudolph unter dem Namen „Spiegelneuronen“ der „Positiven Psychologie“ verschrieben hat.

Bei der Entwicklung ihrer Konzepte und auch bei der Betreuung von Menschen mit verschiedensten Erkrankungen fokussieren sich Andrea Horn und Saskia Rudolph darauf zu erarbeiten, was Menschen stark und widerstandsfähig macht. „Ziel ist nicht unbedingt das Glück“, sagt Horn. „Das ist kaum zu erreichen. Aber wir können Lebenszufriedenheit finden“. Dazu ist es wichtig, dass Du weißt, was Dir gut tut und was nicht, und dass Du lernst, achtsam mit Dir selbst umzugehen.

Der Blick zurück stärkt den Blick nach vorne

Und Du solltest Dir Ziele setzen. Doch Vorsicht, es müssen kleine Ziele sein, die auch erreichbar sind und Dir immer wieder Erfolgserlebnisse bescheren können. Dabei hilft es laut Horn oft schon, ab und an den Blick auch einmal zurückschweifen zu lassen und sich klar zu machen, welche Hürden Du in Deinem Leben schon alles gemeistert hast. Dann lässt sich einfacher formulieren, wie Dein nächstes Ziel aussieht und mit welchen Schritten Du es erreichen kannst.

Glück, Lebenszufriedenheit, Wohlbefinden – was ist das?

Eine einheitliche, für jedermann gültige Definition des Begriffs „Glück“ gibt es nicht. Das gilt ebenso für das Wohlbefinden und die Lebenszufriedenheit. Was unter diesen Begriffen zu verstehen ist, das ist sehr subjektiv geprägt. Es hängt von unserem Temperament, unserer Lebenserfahrung und Lebenseinstellung ab.

Leider gibt es jedoch kein Patentrezept, das uns helfen würde, jeden Tag glücklich und erfüllt zu erleben. „Das ist auch gut so“, sagt Andrea Horn. „Denn auch unangenehme Emotionen sind wichtig und haben ihre Funktion“. Sie lassen uns die guten Momente schätzen und intensiver und mit mehr Dankbarkeit erleben.

Es ist sowieso nicht möglich, jeden Tag glücklich zu sein. „Aber es gibt viele Faktoren, die unser Wohlbefinden steigern können“, so Andrea Horn. Die Psychotherapeutin rät, öfter einmal am Tag inne zu halten, zu reflektieren und sich zu fragen, was einem gut tut, Kraft gibt und welche inneren Stärken und Persönlichkeitsmerkmale wie zum Beispiel Humor oder Optimismus man für sich nutzen kann.

apropos

Bei den „Spiegelneuronen“ handelt es sich wissenschaftlich betrachtet um bestimmte Nervenzellen im Gehirn. Sie sind wichtig für Empathie, also für unsere Fähigkeit, mitfühlen zu können. Und sie wirken ähnlich ansteckend wie das Gähnen und das Lachen: Wer selbst Glücksgefühle erlebt, kann diese auch in seinen Mitmenschen wecken. Und er kann dank der Spiegelneurone auch selbst von den Glücksgefühlen anderer „angesteckt“ werden.



Bildquelle: Westend61/Getty Images

Doch auch äußere Einflüsse sollte man nutzen: So ist es wichtig, seine sozialen Kontakte zu pflegen, um Verbundenheit und Freundschaft zu erleben. Auch sollte man die schönen Momente bewusst wahrnehmen, rät Horn: „Zum Beispiel den ersten Schluck Kaffee am Morgen, die Sonne im Gesicht, die kleine Atempause zwischendurch an einem ansonsten stressigen Tag...“

Lebenszufriedenheit – warum ist sie wichtig bei MS?

Für Menschen mit MS sind die „kleinen Schritte zum Glück“ besonders wichtig. Denn Körper und Geist agieren keineswegs unabhängig voneinan-

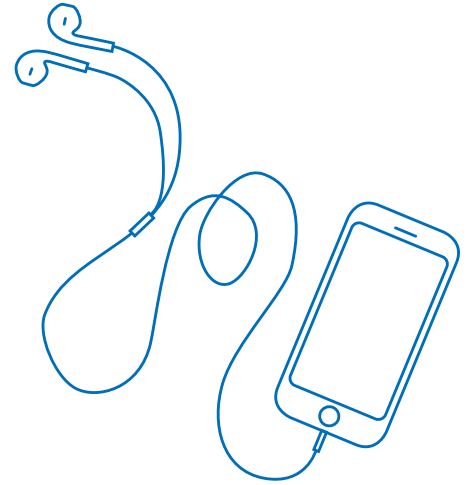
der. Im Gegenteil, sie sind eng miteinander verknüpft: Jede Erkrankung schlägt sich auch auf das Gemüt nieder – im Negativen wie auch im Positiven.

Die logische Konsequenz sollte sein, sich in seinem alltäglichen Leben nicht über Nichtigkeiten zu grämen, sondern sich zu bemühen, die positiven Dinge und die kleinen Freuden des Lebens bewusst wahrzunehmen und zu genießen. Dazu erklärt Andrea Horn: „Gesundheit oder Krankheit – das können wir uns leider nicht aussuchen. Aber wir können beeinflussen, wie wir damit umgehen – durch unsere Gedanken und unsere Verhaltensweisen“.

Funktionieren wie die Playlist im Smartphone

Es fällt Dir schwer, die Herausforderungen unseres Alltags gelassen zu sehen? Du hast Probleme, Dich in eine positive Stimmung zu versetzen? Dann mach Dir das von Andrea Horn und Saskia Rudolph entwickelte Modell des Kassettenrekorders, das sich problemlos auf die Playlist im Smartphone übertragen lässt, bewusst: Unsere Stimmung ist wie eine gute Mischung einer

Playlist. Manche Songs werden durch Ereignisse, durch unser Temperament und durch unsere Gene vorgegeben. Aber wir können auch beeinflussen, wann wir welche Musik in welcher Lautstärke hören möchten. Wir funktionieren dabei ähnlich wie die Buttons, mit denen wir das Musikhören über die Playlist steuern:



Der **Button PLAY** steht für die Motivation, etwas zu beginnen. Für das Erleben von Momenten, in denen wir alles um uns herum vergessen und ganz in unserem Element sind – dem Flow. Er geht mit einer intensiven Ausschüttung von Botenstoffen in unserem Gehirn einher. Wir erleben ihn, wenn wir unsere Talente ausleben und wenn wir herausfordernde Aufgaben lösen können. Besonders oft erleben wir den Flow bei Dingen, die wir gerne tun, also beim Sport, beim Musizieren oder bei handwerklichen Tätigkeiten. „Play“ bringt uns also in Aktion.

Der **Button AUFNAHME** steht für alles, was wir uns gerne bewahren möchten und womit wir uns gerne umgeben. Er steht auch für die Sicherheit, die uns die Menschen um uns herum geben, für das Glück in der Gemeinschaft, den Austausch mit anderen. Und für Liebe, Freundschaft, Dankbarkeit und das Gefühl von Verbundenheit und Zugehörigkeit. Doch es liegt an uns, herauszufinden, wer zu uns passt, wer uns motiviert, inspiriert und unterstützt. Und wir müssen auch erkennen, wer eher unsere Energie anzapft und unsere Bedürfnisse verletzt.

Der **Button PAUSE** steht – wen würde das jetzt wundern – für Entspannung, Gelassenheit, Abschalten. Für das Glück des Moments. Im Trubel des Alltags auch einmal einen Gang zurück zu schalten, durchzuatmen und aufzutanken. Es ist ein ruhiges Glück, ohne das unser Körper und unser Geist permanent in Aufruhr wäre.

Mit dem **Button RÜCKSPULEN** können wir uns in eine vergangene Situation in unserem Leben begeben. Wir können Erinnerungen aufleben lassen und nachspüren, was sich positiv verändert hat, wofür wir schon immer Feuer und Flamme waren, wer uns im Leben schon lange hilfreich begleitet. Wir können

auch schauen, an welchen Herausforderungen wir gewachsen sind. Und wir können einen Blick in die erst kurz vergangene Zeit richten und uns die Frage stellen, was beispielsweise in der vergangenen Woche oder auch am heutigen Tag besonders gut gelaufen ist und wofür wir dankbar sind. So können wir lernen zu sehen, was wir an Gutem besitzen, statt uns darüber zu ärgern, dass uns vielleicht noch etwas fehlt.

Mit dem **Button VORSPULEN** wagen wir einen Blick in unsere Zukunft. Wir machen uns bewusst, was wir erreichen wollen, welche Ziele wir realisieren möchten und wie unser Leben idealerweise in der Zukunft aussehen sollte. Das Vorspulen steht für unsere Pläne und auch für unsere Wünsche und Werte. Für die vielen kleinen Schritte, die wir tun können, um unsere Ziele zu erreichen und unser Leben mit hoher Lebenszufriedenheit – und möglichst vielen Glücksgefühlen – zu gestalten.



ZUR PERSON:

Die **Psychotherapeutin Andrea Horn** erarbeitet zusammen mit der Kultur- und Glückswissenschaftlerin Saskia Rudolph Konzepte zur Lebenszufriedenheit (www.spiegelneuronen.info)

Aufmerksam statt ängstlich



Übungsserie zur Selbstbehauptung für Menschen mit MS

Eine der wichtigsten Maßnahmen in puncto Selbstbehauptung ist es, Deine Achtsamkeit zu schulen: Denn wenn Du Dir möglicher Risiken bewusst bist, helfen oft schon einfache Maßnahmen, um eventuell drohende Gefahren zu reduzieren.

Sei jedoch nicht ängstlich, sondern aufmerksam und tritt selbstbewusst auf.

Was man hierzu tun kann, verdeutlichen wir an Übungsbeispielen:

Übung 1: Die Achtsamkeit schulen

Meide möglichst dunkle, nicht einsehbare Gassen und entlegene Plätze. Überlege Dir, Besorgungen am Tag zu erledigen, wenn es hell ist und nicht abends im Dunkeln und führe nicht unnötig Wertsachen mit Dir. So verlockend es auch sein mag, das Handy ist ein schlechter Wegbegleiter, wenn Du im Dunkeln und möglicherweise sogar noch in einer einsamen Region Deine Nachrichten zu checken versuchst. Behalte besser aufmerksam Deine Umgebung im Blick. Diese Tipps gelten für Gesunde wie auch für Menschen mit MS gleichermaßen.

Zum Selbstschutz gehört es außerdem, zusätzlich einige Maßnahmen zur Selbstbehauptung einzuüben. Im Fall einer Konfrontation kommt es nicht



1

Übung 2: Verteidigung mit dem Gehstock

Ein Gehstock bietet gute Möglichkeiten der Verteidigung, da er den Sicherheitsabstand zu einem Gegenüber deutlich verlängert. So bist Du bei Konfrontationen besser geschützt und kannst Dich selbst mit mehr Reichweite zur Wehr setzen.

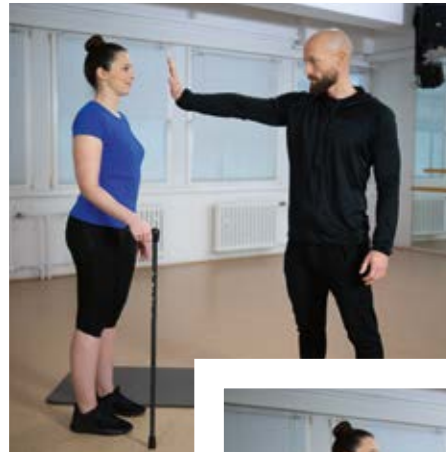
Hierfür solltest Du in einer stabilen Grundposition stehen. Gehe dazu leicht in die Knie und setze einen Fuß versetzt nach vorne und drehe beide Füße zirka 45 Grad nach innen. Fasse den Gehstock mit einer Hand am Griff und mit der anderen Hand etwa in der Mitte. Bist Du zum Beispiel Rechtshänder, so sollte der Griff des Gehstocks in der rechten Hand liegen, während die linke Hand den Stock in der Mitte fasst. Der Gehstock wird auf Höhe des Oberkörpers gehalten und die linke Hand umgreift ihn von oben.

Denk daran:

Die Intensität, mit der Du trainierst, sollte sich nach Deinem aktuellen Gesundheitszustand und Deiner Tagesform richten. Davon abgesehen solltest Du die Aufnahme des Trainings mit Deinem Arzt besprechen.

selten zu einem geraden Schlag von vorne. Meistens wird dabei auf den Kopf gezielt. Zur Verteidigung solltest Du eine stabile Grundposition einnehmen. Dabei sollte eine Körperseite nach vorne zeigen – am besten die Seite, auf der Du am stärksten bist. Lege in dem Moment, in dem der Schlag auf Dich zukommt, beide Hände auf den hinteren, oberen Teil des Kopfs, sodass beide Ellbogenspitzen zu Deinem Gegenüber zeigen. Sie sollten so eng zusammenstehen, dass keine Hand mehr dazwischen passt, der andere aber noch durch den Spalt zu sehen ist. Das Kinn solltest Du dabei tief halten, um den Nacken zu stabilisieren. So wird das Gesicht durch die Arme geschützt.

Der Stock sollte dabei locker in der linken Hand liegen und kann dann mit der rechten Hand nach vorne gehalten werden. Somit wächst die Reichweite auf die Armlänge plus die Länge des Gehstocks an.



2



DAS TEAM:

Sascha Fuchs hat die dargestellten Übungen für Menschen mit MS zusammengestellt. Er arbeitet als freiberuflicher Kraft- und Bewegungstrainer in Köln. Seine Trainingsschwerpunkte sind die Neuroathletik und die Schmerztherapie.

Anne Schumann ist Fitnessökonomin und Wirtschaftspsychologin und war lange Zeit als Personal Trainerin tätig.



Beeinflusst unsere Nahrung die MS?

Immer wieder wird betont, eine MS-Diät gebe es nicht. Und doch: Es gibt durchaus Hinweise, dass die Ernährung den Krankheitsverlauf beeinflussen kann – zum Beispiel über eine kurzkettige Fettsäure, die im Darm aus Ballaststoffen gebildet wird, die sogenannte Propionsäure.

Dreh- und Angelpunkt beim Einfluss von Nahrungsmitteln auf das Immunsystem ist die bakterielle Besiedlung unseres Darms, die sogenannte Darmflora. Sie kann damit möglicherweise auch Einfluss auf den Verlauf einer MS nehmen. Eine Studie von Forschern der Ruhr-Universität Bochum¹ zeigt, dass Darmbakterien die Fettsäure Propionsäure bilden und über diese das Immunsystem bei der MS positiv beeinflussen können. Ersten Hinweisen zufolge kann langfristig sogar die Schubrate gesenkt werden, wenn zusätzlich zu den Medikamenten vermehrt Nahrungsmittel verzehrt werden, aus denen die Darmbakterien Propionsäure bilden können. Auch das Fortschreiten von Behinderungen kann so möglicherweise gehemmt werden. Allerdings müssen die positiven Daten derzeit noch zurückhaltend bewertet werden, da bisher groß angelegte Studien, die die Wirkung bestätigen, noch fehlen.

Außerdem haben die Wissenschaftler festgestellt, dass die Zusammensetzung der Darmflora (Mikrobiom) bei Menschen mit MS etwas verändert ist. So scheint bei ihnen ein gewisser Mangel an Propionsäure im Stuhl wie auch im Blutserum zu

bestehen. Besonders ausgeprägt ist das offenbar in der frühen Phase der Erkrankung.

Die Forscher hoffen, anhand der aktuellen Erkenntnisse Ernährungsempfehlungen für Menschen mit MS erarbeiten zu können. Möglicherweise lassen sich langfristig durch die Erkenntnisse sogar neue Behandlungsansätze entwickeln. Propionsäure ist auch als Nahrungsergänzungsmittel erhältlich. Allerdings wird von einer Selbstmedikation abgeraten, da die Wirkung noch nicht in groß angelegten Studien belegt wurde.²

Quelle:

1. Duscha A et al., Cell 2020; 180 (6): 1067-1080
2. www.amsel.de/multiple-sklerose-news/medizin/propionsaeure-bei-ms-wirkung/ (letzter Zugriff: 24.09.2020)

apropos

Tausendsassa Propionsäure

Bei der Propionsäure handelt es sich um eine sogenannte kurzkettige Fettsäure. Sie wird von Darmbakterien aus Ballaststoffen gebildet. Propionsäure hat einen regulierenden Einfluss auf die Entzündungsbereitschaft des Darms und wie aktuelle Erkenntnisse zeigen, offenbar auch auf Entzündungsprozesse in anderen Körperregionen. Ferner ist bekannt, dass bei Menschen, die ihre Ernährung auf eine ballaststoffreiche Kost umstellen, innerhalb einiger Monate im Darm vermehrt kurzkettige Fettsäuren wie die Propionsäure gebildet werden.

Gesunde Kost für kühle Tage

Mit Ballaststoffen den Darm in Schwung bringen

Eine spezielle MS-Diät gibt es nicht. Das bedeutet keineswegs, dass Du nicht auf Deine Ernährung achten solltest. Wichtig ist eine abwechslungsreiche, vitamin- und ballaststoffreiche Kost. Dass diese auch ganz ohne Fisch und Fleisch möglich ist, zeigen die nachfolgenden Beispiele.

Vegetarischer Borschtsch mit Roggenbrot

Die vegetarische Variante des slawischen Wintergerichts mit einem beliebten deutschen Gemüse, dem Weißkohl, ist sehr ballaststoffreich.

Zubereitung

Das Gemüse waschen, schälen und in Streifen schneiden. Die Zwiebelstreifen auf mittlerer Hitze im Olivenöl 5-7 Minuten dünsten, bis sie weich und glasig sind. Die Möhrenstreifen hinzugeben. Rote Bete in einer Pfanne mit Olivenöl anbraten. Etwa 1 EL Essig oder Saft einer Zitrone hinzufügen. Tomatenmark und Zucker dazugeben.

Das gebratene Gemüse in die vorbereitete Brühe geben. Kohl zufügen, zum Kochen bringen und 10 Minuten köcheln lassen.

Kartoffeln schälen, in kleine Stifte schneiden und zum Eintopf geben. Sobald die Kartoffeln gar sind, eine gehackte Knoblauchzehe und ein wenig frische Petersilie untermischen. Mit Zucker, Salz und Pfeffer abschmecken. Den Borschtsch mit



Zutaten für 4 Portionen:

1,5 l Gemüsebrühe
 2 frische mittelgroße rote Bete
 1 Zwiebel, zirka 55 g
 2 Möhren
 1/2 Weißkohl
 4 mittelgroße Kartoffeln
 5-6 EL Tomatenpaste
 1 EL Essig oder Saft aus 1/2 Zitrone
 1 Knoblauchzehe, Petersilie, Zucker/
 Salz zum Abschmecken
 Olivenöl zum Braten

Crème fraîche, frischer Petersilie und Roggenbrot servieren. Und nicht vergessen: Am nächsten Tag schmeckt Borschtsch sogar noch besser!

Zubereitungszeit: Etwa 45 Minuten

Pilzstroganoff mit Kastaniennudeln

Der russische Klassiker „Bœuf Stroganoff“ ist auch in seiner vegetarischen Form sehr lecker. Er kann gut mit selbst zubereiteten Kastaniennudeln – also Nudeln aus Kastanienmehl, einer leider etwas kostspieligen Delikatesse, kombiniert werden. Ein ebenso glutenfreier, aber preisgünstiger Ersatz ist zum Beispiel Buchweizenmehl.

Zubereitung

Für die Nudeln beide Mehle sieben und in einer Schüssel vermischen. Mittig eine Mulde eindrücken und Wasser und Olivenöl hineingießen. Alles verrühren und zu einem glatten Teig kneten. Den Teig zu einer Kugel formen, in Frischhaltefolie einwickeln und eine Stunde im Kühlschrank ruhen lassen. Danach den Teig mit einem Nudelholz auf einer mit Mehl bestreuten Unterlage dünn ausrollen, in beliebig dünne Streifen schneiden und in kochendem Salzwasser al dente kochen.

Pilze putzen, halbieren und in Butter scharf anbraten, bis sie eine schöne bräunliche Farbe bekommen. Danach Pilze entnehmen und in der gleichen Pfanne gehackte Zwiebeln, Knoblauch und ein wenig Thymian im Olivenöl sowie in der verbliebenen Butter anbraten. Die Pilze zurück in die Pfanne geben und alles mit Salz und Pfeffer



Zutaten für 4 Portionen:

150 g Dinkelmehl, 150 g Kastanienmehl
 150 ml Wasser, 1/2 TL Meersalz,
 2 TL Olivenöl
 250 g Steinpilze oder Kräuterseitlinge
 1 Knoblauchzehe, Thymian
 1–2 EL Olivenöl, 1 EL Butter, Salz, Pfeffer
 Crème Fraîche, gehackte Nüsse und Parmesan
 zum Garnieren

abschmecken. Nach Geschmack Crème Fraîche und gehackte Nüsse unterrühren. Mit Parmesan bestreuen und mit den Nudeln servieren.

Zubereitungszeit: Etwa 60 Minuten plus eine Stunde Ruhezeit

apropos

Kwas oder Brotgetränk

Kwas ist ein fermentiertes Getränk, das durch Milchsäuregärung aus Brot hergestellt wird. Das vor allem in Russland bekannte Gärgetränk enthält eine Vielzahl von Mikroorganismen, sogenannte Probiotika sowie Präbiotika, die die Darmflora anregen, aber auch Mineralstoffe, Enzyme und Vitamine. Dem Brotgetränk wird nachgesagt, dass es stärkend und vitalisierend wirkt und die Abwehrkraft gegen Krankheitserreger erhöht. Ein Wirksamkeitsnachweis für diese Heilwirkungen liegt jedoch bislang nicht vor.

Der Brotgetränk sollte am besten frisch getrunken werden. Er kann im Kühlschrank aufbewahrt werden, sollte aber innerhalb einer Woche verzehrt werden. Dabei sollte man nicht mehr als ein paar Gläser des Getränks täglich, am besten getrennt von den Mahlzeiten, zu sich nehmen, da es bei empfindlichen Menschen ansonsten auch zu Verdauungsproblemen und Blähungen kommen kann. Da bei der Gärung auch Alkohol entsteht, ist das Getränk für Kinder nicht geeignet.

Kwas oder Brotgetränk

Brot in Scheiben schneiden, auf ein Backblech legen und im Ofen bei 180 Grad Celsius backen, bis die Scheiben trocken und tief bräunlich sind. Das Brot in einen großen Topf geben, mit kochendem Wasser übergießen und etwa vier bis sechs Stunden abgedeckt ruhen lassen. Anschließend den Brotaufguss abseihen, Zucker und Hefe dazugeben, umrühren, mit einem sauberem Tuch zudecken und für etwa fünf Stunden an einen warmen, dunklen Ort stellen. Sobald der Kwas beginnt, ein wenig zu schäumen (je länger der Kwas gärt, desto höher wird sein Alkoholgehalt!) und angenehm zu riechen, gründlich abseihen und in saubere, trockene Flaschen füllen. Für einen stärkeren und prickelnden Geschmack jeder Flasche zwei bis vier nicht vorgewaschene Rosinen oder Pflaumen hinzufügen. Dann Kwas im Kühlschrank lagern.

Zubereitungszeit: Etwa 60 Minuten plus insgesamt neun Stunden Ruhezeit



Zutaten für zirka 2,5l

3l Wasser
250 g Roggenbrot
250 g Dinkelbrot
50 g Zucker
1 TL Trockenhefe
10 g nicht vorgewaschene
Rosinen oder Pflaumen

Bildquelle: Olga Berndt



ZUR PERSON:

Von der Öffentlichkeitsarbeit zur Food-Fotographie

Die vorgestellten Rezepte wurden von der freiberuflichen Food-Fotografin

Olga Berndt entwickelt. Frau Berndt ist in Russland geboren und dort aufgewachsen. Mit 24 Jahren erkrankte Olga Berndt an Multipler Sklerose: „Ich stand damals unter einer enormen Stressbelastung und habe nicht auf meine Gesundheit geachtet“, erklärt die Fotografin. „Starke Schmerzen mitten in der Nacht, Sensibilitätsstörungen im Gesicht, die Einweisung in die Klinik und am nächsten Tag die Unfähigkeit gehen zu können – das alles hat mich wachgerüttelt“, erzählt Frau Berndt. Es wurden verschiedene Untersuchungen durchgeführt und es dauerte etwa drei Monate, bis die Diagnose „Multiple Sklerose“ gestellt und eine Behandlung begonnen wurde.

„Das war wie ein Schock für mich“, sagt Olga Berndt. Sie hat ihr Leben seither geändert und achtet viel mehr als früher auf sich und auf ihre Gesundheit. Mit 26 Jahren lernte sie ihren späteren Ehemann kennen und zog zu ihm nach Deutschland. Dort machte sie anschließend ihr früheres Hobby, die Fotografie, zu ihrem Beruf. „Gleichzeitig habe ich mich mehr und mehr mit dem Thema der gesunden Ernährung beschäftigt“, erzählt Frau Berndt. „Es lag daher nahe, mich auf die Food-Fotografie zu spezialisieren“.

Alle von ihr fotografierten Gerichte werden von Olga Berndt selbst zubereitet und selbstverständlich auch verkostet. Für MS persönlich stellt die Food-Fotografin gesunde und zugleich schmackhafte Gerichte speziell für Menschen mit MS und ihre Familien zusammen.



Daheim ist alles fein, oder?

Gastbeitrag von Cäcilie Skorupinski

Bildquelle: Click&Boo/Getty Images

Um Kommunikation in der Familie geht es in der zweiten Folge unserer Kommunikationsreihe. Die Diagnose MS bringt für Dich und für Dein ganzes Umfeld Veränderungen mit sich und dabei vor allem auch für Deine Familie. Vielleicht hast Du einen Partner, eine Partnerin, die sich jetzt ganz besonders um Dich sorgen. Du wirst öfter als früher gefragt, wie es Dir geht, wie Du Dich fühlst. So oft wolltest Du eigentlich gar nicht an Deine MS erinnert werden.

„Aber er meint es doch nur gut mit Dir“ und schwupps, ist das schlechte Gewissen bei Dir. Dennoch, wenn er noch einmal sagt: „Schatz lass mal, ich mach das schon“, dann zeigst Du ihm, was Schatz so alles alleine kann ... Solltest Du an

einem Freitagabend noch kein Wochenendprogramm geplant haben, dann nur zu. Sag ihm, was Du von seinem überbehütenden, gar bevormundenden Verhalten hältst. Dann steht zeitfüllende Eskalation auf dem Programm.

Aber jetzt im Ernst. Warum nervt es uns so, wenn wir in Watte gepackt werden? Das ist doch eigentlich mal ganz schön, oder? Eine chronische Erkrankung beeinflusst unsere Selbstständigkeit. Diese ist Ausdruck unseres Erwachsenenlebens. Natürlich wünschen wir uns, soviel wie möglich und so lange wie möglich autark zu sein. Wir möchten von unseren Partnern auf Augenhöhe als Erwachsene anerkannt werden. Durch das behütende Verhalten finden wir uns plötzlich auf dem Kind-Ich wieder. Und das drückt sich zum Beispiel auch durch Trotz aus. Jetzt haben wir die Situation zwar analysiert, aber wie kannst Du Dich „erwachsener“ verhalten?

Was kannst Du tun?

Wir verstehen ein Problem am besten, wenn uns auch Verständnis entgegengebracht wird. Also knüpfen wir rhetorisch erst beim anderen an, bevor wir uns verbalisieren. Zum Beispiel so: „Ich finde es sehr lieb von Dir, dass Du mich so unterstützt. Ich möchte aber meine Selbständigkeit trainieren.“ „Vielen Dank für Deine Hilfsbereitschaft, das kann ich gut alleine. Wollen wir nicht lieber vereinbaren, dass ich Dir Bescheid sage, wenn ich Unterstützung brauche?“

Als sehr hilfreich wird oft die

W-W-W FORMEL

empfohlen. Sie hilft Dir, Dich durch einen Leitfaden strukturiert auszudrücken.

Wahrnehmung

→ Was nimmst Du momentan wahr?

„Ich sehe, wie Du mich unterstützen möchtest und finde das toll“

Wirkung

→ Welche Wirkung hat das auf Dich?

„Wenn ich das nicht alleine mache, befürchte ich, nicht in Übung zu bleiben und fühle mich so unselbstständig“

Wunsch

→ Was wünschst Du Dir?

„Wäre es ok für Dich, wenn ich Dich gezielt um Hilfe bitte?“

Selbstverständlich brauchen wir alle auch Unterstützung. Nicht jede/jeder mag zugeben, dass seine Leistungsfähigkeit nicht mehr einem Olympioniken gleicht. Auch in solchen Momenten denke bitte an Dich. Ein „Nein“ zu anderen ist auch ein „Ja“ zu Dir selbst. Vor allem für Kinder

ist es oft schwer zu realisieren, dass Mutti oder Vati nicht mehr alles so gut können. Auf ein gebrochenes Bein ist einfacher zu reagieren, man erkennt die Erkrankung und kann Einschränkungen besser „einsehen“. Erkläre deshalb Deinen Kindern in einfachen, aber klaren Worten, was mit Dir los ist und wo es nun Grenzen für Dich gibt und Du Hilfe und Verständnis brauchst.

Oft zeigen sich unsere Ungeduld und unsere Stimmung sehr deutlich durch unsere Mimik, unsere Gestik und unseren Tonfall. Das ist wohl ganz besonders der Fall, wenn wir ein klares Wort hinauszögern. Sei deshalb mutig und sprich die Situation zeitnah und in Ruhe an. Obwohl die Familie und der Freundeskreis ein geschützter Raum sind, in dem wir über viele Themen sprechen können, gibt es doch ein paar Tabuthemen. Aber manchmal müssen eben auch diese angesprochen werden.

In unserer nächsten Ausgabe liest Du, wie wir mit den Topthemen der Peinlichkeit agieren können.



ZUR PERSON:

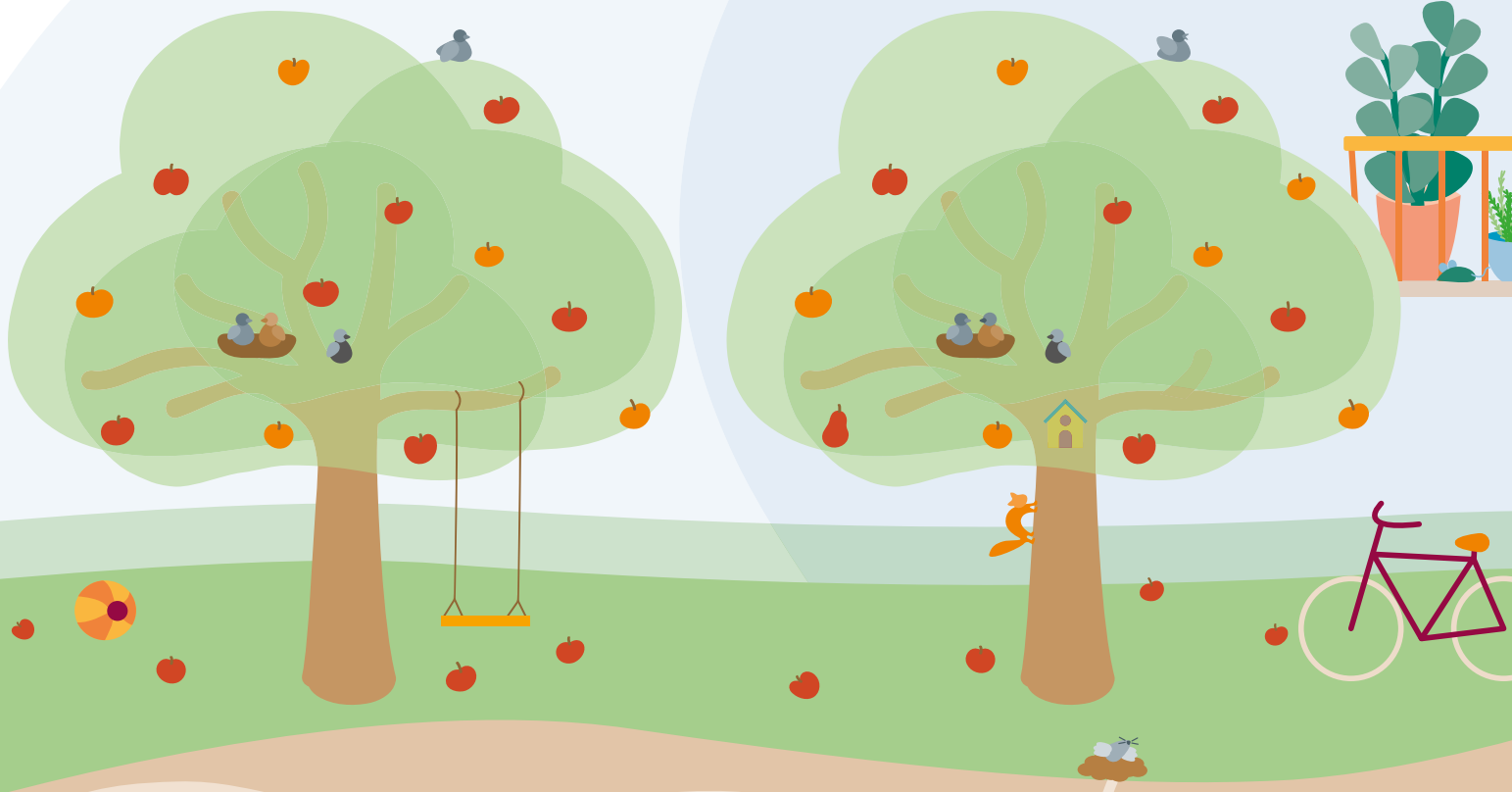
Cäcilie Skorupinski ist Diplom-Sprechwissenschaftlerin und seit 1995 in der Wirtschafts rhetorik freiberuflich tätig – als Coach, Moderatorin und Dozentin. Seit 2001 führt sie gemeinsam mit Kerstin Köhler die K+S Kommunikation Berlin GbR. Sie bietet individuelles Coaching und Seminare zu den Schwerpunkten: Rede- und Gesprächsrhetorik, Führungsthemen, Öffentliche Auftritte, Stimmtraining, Arzt-Patienten-Kommunikation, Kommunikation mit dementen Gesprächspartnern und Kommunikationsstrategien in der MS-Therapie.

Die Denkfähigkeit trainieren

Was wollte ich noch mal einkaufen? Habe ich meine Medikamente schon eingenommen?

Wie funktioniert noch mal der Mixer? Kennst Du solche Fragen nur zu gut?

Viele Menschen mit MS bemerken, dass sie vergesslicher werden und sich schlechter konzentrieren können. Nimm Dir deshalb hin und wieder etwas Zeit und mache Kognitionsübungen. Regelmäßig Dein Gehirn zu fordern, hält es fit.



- Wir haben auf dieser Doppelseite fünf Mäuse versteckt. Findest Du sie?
- Die beiden Bäume sind stammaufwärts fast identisch. Deine Aufgabe ist es, die kleinen Unterschiede zu entdecken.
- Wieviel Obst findest Du und wie viele Gegenstände gibt es in diesem Farbton? ●
- Kannst Du dem Maulwurf den kürzesten Weg ins Freie zeigen?
- Bring das Wandtattoo im Balkonzimmer in die richtige Reihenfolge.

RUND UM DIE MS



„Das Tagebuch tragen,
alle Gedächtnis ein ist
wir bei uns das.“

Es verstecken sich 10 Unterschiede in den Bäumen • Im Wimmelbild sind 40 Obststücke und 16 Dinge in diesem Farblin zu finden • Der Maulwurf muss an der ersten Gabelung links, dann gerade aus, dann wieder rechts und wieder gerade aus • Das Wandertier laut: Das Gedächtnis ist ein Tagebuch, das wir alle bei uns tragen.



Bildquelle: Sanofi Genzyme

**Abo
frei
Haus**

**Ja,
ich will ...**

60083 Frankfurt am Main

Postfach 180241

Atlantis Healthcare Deutschland GmbH

ANTWORT



09/2020

Empfänger
zahlt
Entgelt

Kommt gut an: MS persönlich im kostenfreien Abo

Immer die aktuelle Zeitschrift frei Haus

MS persönlich erscheint bis zu dreimal jährlich.
Der Versand erfolgt in einem neutralen Umschlag.

- >>> Antwortkarte ausfüllen und heraustrennen
- >>> Klebestreifen ablösen
- >>> Karte am Falz knicken und an der Klebekante zusammendrücken
- >>> Seitenränder bitte offen lassen

Herr

Frau

Name, Vorname *

Straße, Hausnummer *

PLZ, Ort *

Telefonnummer (freiwillige Angabe für Nachfragen zu Ihren Adressdaten, falls diese nicht lesbar sind)

Ja, ich möchte die kostenfreie Zeitschrift MS persönlich per Post erhalten.

Sie können Ihr kostenfreies Abonnement jederzeit ohne Nennung von Gründen kündigen. Die Erhebung Ihrer Daten erfolgt nur zum Zwecke der Bearbeitung Ihrer Anfrage. Auf Widerruf werden Ihre Daten gelöscht. Weitere Details entnehmen Sie bitte dem Impressum der Zeitschrift.

Datum, Unterschrift *

*) Pflichtfelder

Gemeinsam in sozialen Medien



Gesund vs. lecker



Gut Ding will Weile



Cartoonist Phil Hubbe aus Magdeburg, selbst seit 1985 an MS erkrankt, verpackt das Thema MS humorvoll in seinen Comics.