

ms begleiter

# DIAGNOSE MS

Eine Zeit voller Fragen.  
Wir geben Antworten.



Unterstützung  
für jeden Tag

Mit wegweisenden Therapien  
komplexen Erkrankungen begegnen.

SANOFI GENZYME 

## LIEBE LESERIN, LIEBER LESER,

die Diagnose „Multiple Sklerose“ ist meist ein Schock. Plötzlich gibt es viele Unsicherheiten und jede Menge Fragen: Was macht die Krankheit mit mir? Was bedeutet das – ein Leben mit einer chronischen Krankheit? Wird die Erkrankung meinen Alltag verändern? Und falls ja, wie?

Die wohl wichtigste Information gleich vorneweg:

Dank moderner Behandlungsmethoden und einer größeren Auswahl an wirksamen Medikamenten kann die MS inzwischen um einiges besser als noch vor wenigen Jahren behandelt werden.

Die vorliegende Broschüre soll Dir helfen, Antworten auf Deine Fragen zu finden. Wir hoffen, Dich mit hilfreichen Informationen und nützlichen Tipps in dieser neuen Situation begleiten und unterstützen zu können.



### Unser Tipp

Wie viel jeder wissen möchte, ist individuell verschieden. Die anfängliche Flut an neuen Informationen kann auch überfordern. Nimm die Erkrankung deshalb Stück für Stück unter die Lupe. Achte bei Deiner Recherche auch auf die Seriosität der Inhalte. Ein grundlegendes Verständnis ist jedoch von Anfang an wichtig, denn es kann Dich im Gespräch mit Deinem Arzt unterstützen und helfen, Ängste zu bewältigen.

## 4

### MS VERSTEHEN

Multiple Sklerose – was ist das?	5
Was sind die Ursachen?	6
Was ist MS nicht?	7
MS hat viele Gesichter	8
Symptome	8
Schübe	9
Krankheitsverlauf	10

## 12

### ERWARTE MEHR – BEHANDLUNG UND BEGLEITUNG

Leben heisst Veränderung	13
Die drei Säulen der MS-Therapie	14
Immuntherapien	15
Wichtige Begleiter und Berater	17
Dranbleiben und weitermachen	18

## 20

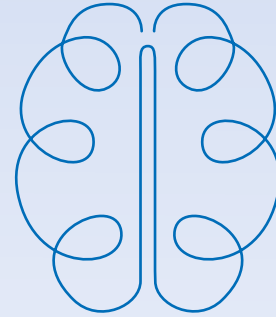
### LEBEN MIT MS

## 22

### ADRESSEN UND HILFREICHE INFOS

Hilfen, Rechte und Pflichten	22
MS-Begleiter – Unterstützung für jeden Tag	23

# MS VERSTEHEN



Die erste Frage, die sich nach einer Diagnose fast immer stellt, ist: Was ist das eigentlich für eine Erkrankung, die bei mir festgestellt wurde? Vermutlich hat Dein Arzt Dir einige Zusammenhänge erklärt und Dich informiert. Aber nach einer solchen Diagnose ist es nicht leicht, medizinische Fakten aufzunehmen, geschweige denn, sie im Gespräch mit dem Arzt zu verstehen. Deshalb haben wir hier wichtige Eckdaten für Dich zusammengetragen.



## MULTIPLE SKLEROSE – WAS IST DAS?

Multiple Sklerose – kurz MS – ist eine entzündliche Erkrankung des zentralen Nervensystems (ZNS), die andauert und damit chronisch ist. Das ZNS umfasst die im Gehirn und im Rückenmark gelegenen Nervenstrukturen, die für die Verarbeitung und Weiterleitung äußerer Reize zuständig sind. Das heißt, die Nerven des ZNS geben wichtige Informationen im Körper weiter. Am Zielort angekommen werden diese Informationen verarbeitet und unser Körper reagiert, zum Beispiel durch eine Bewegung oder eine Empfindung.

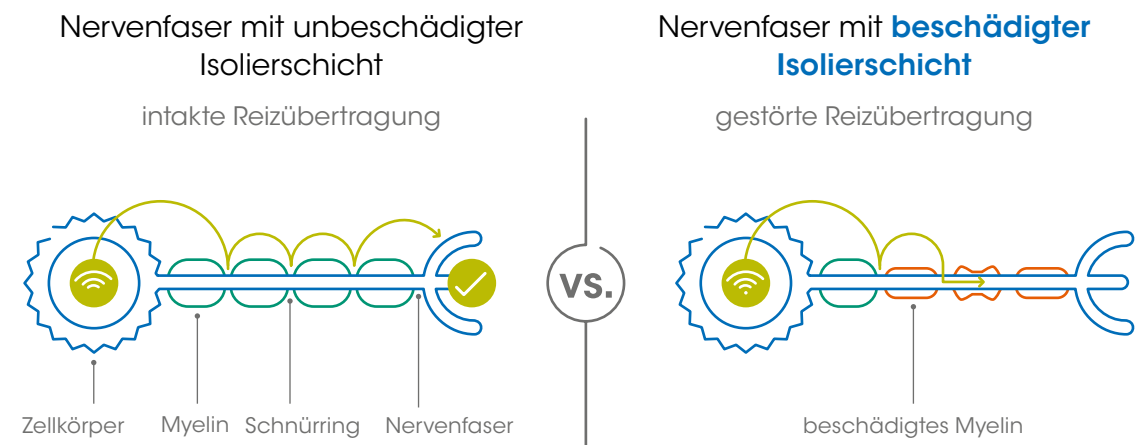
### Im gesunden Organismus

Gesunde Nerven sind von einem schützenden und isolierenden Material umgeben, dem sogenannten Myelin. Dieser Schutzmantel wird auch Myelinscheide, Markscheide oder Nervenscheide genannt. In regelmäßigen Abständen ist diese Isolierschicht durch sogenannte

Schnürringe unterbrochen. Ohne das Myelin und die Schnürringe würde sich ein elektrischer Impuls sehr langsam durch die Nervenbahnen bewegen. Das Myelin „zwingt“ den Reiz, von einem Schnürring zum nächsten zu springen. Das beschleunigt die Übertragung der Botschaften.

### Bei Menschen mit MS

Bei Menschen mit MS wird die Isolierschicht um die Nervenfasern durch Entzündungen zerstört und die elektrischen Impulse können nicht mehr von Schnürring zu Schnürring springen. Die Übertragung der Reize wird langsamer und es können Empfindungs- und Bewegungsstörungen auftreten. Im Verlauf der Erkrankung können die Entzündungen die ungeschützten Nerven auch direkt angreifen und diese sogar zerstören.



## WAS SIND DIE URSACHEN?

Multiple Sklerose gehört zu den sogenannten Autoimmunerkrankungen. Das heißt, das körpereigene Immunsystem ist fehlgesteuert. Abwehrzellen, die den Körper normalerweise vor Eindringlingen wie Krankheitserregern schützen sollen, richten sich gegen körpereigene Strukturen. Im Falle der MS sind das die Nervenbahnen des zentralen Nervensystems.

Trotz intensiver Forschung sind die Ursachen für diese „Fehlfunktion“ nicht ein-

deutig geklärt. Wissenschaftler vermuten, dass die MS durch verschiedene Faktoren wie zum Beispiel eine Virusinfektion oder bestimmte Umwelteinflüsse ausgelöst werden kann.<sup>1,3</sup> Möglicherweise müssen mehrere Faktoren zusammenkommen, damit die Erkrankung auftritt. Auch erbliche Faktoren können eine Rolle spielen. MS ist allerdings keine klassische Erbkrankheit, denn nicht die Erkrankung selbst wird vererbt, sondern eher eine generelle Neigung, an MS zu erkranken.

## WAS IST MS NICHT?

Obwohl sich der Kenntnisstand zu MS in der Öffentlichkeit auch dank der langjährigen Aufklärungsarbeit durch die Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG) verbessert hat, gibt es immer noch Vorurteile und Missverständnisse, die sich hartnäckig halten. Mit einigen Missverständnissen wollen wir hier aufräumen.

### MS steht nicht für Muskelschwund

Einige Menschen nehmen an, MS stehe für „Muskelschwund“. Das ist aber eine vollkommen andere, recht seltene Erkrankung. MS kann Nerven betreffen, die für Muskelbewegungen verantwortlich sind, und so zum Rückgang der Muskelkraft führen, aber nicht zu Muskelschwund.

### Wer an MS erkrankt ist, endet nicht zwangsläufig im Rollstuhl

Bei MS denken viele Menschen immer noch sofort an Rollstuhl und Gehhilfen. Durch moderne Therapien und die Behandlung der Symptome sind Menschen mit MS aber nicht zwangsläufig an einen Rollstuhl gebunden.

### Ein normales Arbeitsleben ist auch für MS-Betroffene möglich

MS kann Auswirkungen auf Deine Arbeitsfähigkeit haben. Das heißt aber nicht, dass ein normales Arbeitsleben nicht mehr möglich ist. Abhängig von den Anforderungen des Berufes und dem Ausmaß der Symptome musst Du Dein

Arbeitsleben eventuell neu arrangieren, aber nicht zwingend aufgeben. Einige Betroffene erfinden sich sogar ganz neu und starten eine Karriere, die sie andernfalls nie begonnen hätten.

### MS und Kinderwunsch – klar geht das

Es spricht nichts dagegen, dass Paare, bei denen einer oder beide Partner an MS erkrankt sind, gesunde Kinder bekommen. Sprich aber frühzeitig mit Deinem Arzt, am besten schon, wenn Du eine Schwangerschaft planst. Eventuell müssen bestimmte MS-Medikamente vorübergehend abgesetzt werden. Weitere Informationen zum Thema „MS und Kinderwunsch“ findest Du unter [www.ms-begleiter.de](http://www.ms-begleiter.de) und in der Broschüre „Den Alltag leben mit MS – Kinderwunsch und Familienplanung“.

» *Genieße Dein Leben.  
Es gibt keinen Grund, sich  
unnötig einzuschränken* «

### Mit MS muss man sich nicht ständig schonen

Bei einer MS ist entgegen dem bestehenden Vorurteil sportliche Betätigung keineswegs verboten. Ganz im Gegenteil! Körperlich aktiv zu sein und Sport zu treiben ist sogar empfehlenswert.

## MULTIPLE SKLEROSE IN ZAHLEN



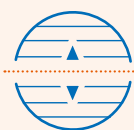
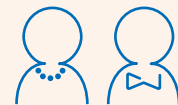
Weltweit leben ca. **2,8 Millionen** Menschen mit MS, in Deutschland sind es ca. **252.000** Menschen.<sup>4</sup>

Jährlich werden in Deutschland ca. **2.500** Menschen neu mit MS diagnostiziert.<sup>3</sup>



Frauen erkranken mehr als **doppelt so häufig** wie Männer.<sup>4</sup>

Die Diagnose wird in der Regel zwischen dem **20. und 40. Lebensjahr** gestellt.<sup>3</sup>



Menschen, die in Ländern näher am Äquator leben haben ein geringeres Risiko an MS zu erkranken, als Menschen die näher an den Polen leben.<sup>4</sup>




## MS HAT VIELE GESICHTER


Die Multiple Sklerose zeigt sich bei jedem Betroffenen anders. Je nachdem, an welchen Stellen es in Gehirn und Rückenmark zu einer Entzündung kommt, treten unterschiedliche Symptome auf.<sup>1</sup> Außerdem werden die Schwere der Symptome und der Verlauf der Krankheit davon beeinflusst, wie ausgeprägt die Entzündung ist und wie oft sie aufflammt. Deshalb wird MS häufig als Krankheit der tausend Gesichter bezeichnet.


## SYMPTOME


Einige Anzeichen der Krankheit sind für das Umfeld nicht unmittelbar sichtbar und werden von Außenstehenden manchmal als vorgetäuscht abgetan. Lasse Dich davon nicht irritieren. Nur weil andere Deine Symptome nicht sehen können, sind diese nicht weniger schwerwiegend.


Zu den möglichen Symptomen gehören:


 **Muskelschwäche, Störungen in den Bewegungsabläufen, Lähmungen und Schmerzen** können ein Anzeichen dafür sein, dass Befehle von Gehirn und Rückenmark vermindert bei den Muskeln ankommen.

 **Taubheitsgefühle, Kribbeln und Empfindungsstörungen** können auftreten, da das Gehirn über die Nerven nicht nur Signale sendet, sondern auch empfängt. Wenn die Weiterleitung dieser Signale gestört ist, können Missempfindungen auftreten.

 **Sehstörungen** entstehen, wenn der Sehnerv von der Entzündung betroffen ist.

 **Schwindel, Zittern, Sprach- und Schluckstörungen** können durch unkoordiniertes An- und Entspannen von Muskeln auftreten. Dies geschieht vor allem bei Entzündungen im Kleinhirn.

 **Müdigkeit (Fatigue), Vergesslichkeit, Konzentrationsschwierigkeiten, Aufmerksamkeitsdefizite und Lernschwierigkeiten** sind häufige Symptome bei MS. Das Gehirn muss aufgrund der verlangsamten Reizweiterleitung viel mehr Arbeit als normal leisten.

 **Blasenstörungen und sexuelle Funktionsstörungen** können im Verlauf der Erkrankung hinzukommen.

## MS und Depressionen

Eine Depression ist eine häufige Begleiterscheinung bei MS. Aufgrund verschiedener Studien schätzt man, dass die Hälfte der Betroffenen im Laufe ihres Lebens an einer Depression leidet. Es ist jedoch noch unklar, ob die Depression eine direkte Folge MS-bedingter Nervenschäden ist oder durch die Belastung der Krankheit verursacht wird.

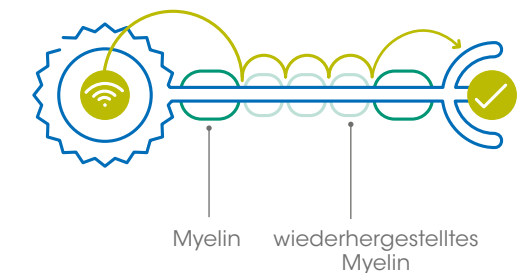
## SCHÜBE

Typisch für MS ist das Auftreten von sogenannten Krankheitsschüben. Man spricht von einem Schub, wenn sich bekannte Symptome verschlechtern, neue Symptome auftauchen oder bisher nicht erkennbare Nervenschäden offenkundig werden. Ein weiteres Merkmal eines Schubes ist, dass dieser Zustand über einen Zeitraum von mindestens 24 Stunden anhält.

Die Liste der möglichen Beschwerden bei einem Schub ist lang. Einige Beispiele sind anhaltendes Kribbeln, Lähmungen der Gliedmaßen, Bewegungseinschränkungen, Sehstörungen oder Schmerzen.

Nervenfaser mit **wiederhergestellter Isolierschicht** nach einem Schub

intakte Reizübertragung

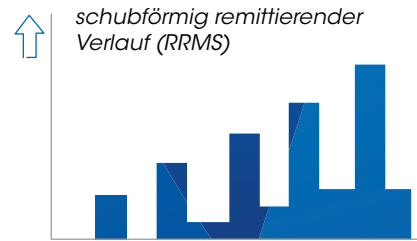


Die Symptome können einzeln oder in Kombination auftreten. Meist entwickeln sich die Beschwerden während eines Schubes innerhalb von Stunden oder Tagen zurück. Sie können aber auch mehrere Wochen anhalten.<sup>2,3</sup>

# KRANKHEITSVERLAUF

Wie die Symptome kann auch der Verlauf der Krankheit ganz unterschiedlich ausfallen.

- Die meisten Menschen mit MS weisen einen von Experten als **schubförmig remittierende MS (RRMS)** bezeichneten Krankheitsverlauf auf. Dabei lassen sich einzelne Krankheitsschübe abgrenzen. Die Länge der Schübe wie auch die Zeit zwischen den Schüben kann dabei sehr unterschiedlich sein.
- Die **primär progrediente MS (PPMS)** ist eine fortschreitende Form ohne Schübe, bei der die Symptome kontinuierlich stärker werden. Selten können im späteren Verlauf zusätzlich Schübe auftreten.
- Bei der **sekundär progredienten MS (SPMS)** beginnt die Erkrankung zunächst schubförmig und gleicht der RRMS. Später bilden sich die Symptome zwischen den Schüben nicht mehr vollständig zurück, sondern werden allmählich stärker. Im späteren Verlauf lassen sich einzelne Schübe nicht mehr unbedingt unterscheiden.



Zunahme der körperlichen Beeinträchtigung

**Abbildung:** Die drei Verlaufsformen der MS (modifiziert nach Friedrich D. Multiple Sklerose – das Leben meistern. Stuttgart: TRIAS, 2008)<sup>1</sup>

## MS VERSTEHEN IN KÜRZE

Multiple Sklerose ist eine Autoimmunkrankheit • Das heißt, das Immunsystem ist fehlgesteuert und richtet sich gegen körpereigene Strukturen • Es entsteht eine chronische Entzündung • Diese greift Nervenstrukturen im zentralen Nervensystem an • Dadurch wird die Weiterleitung von Signalen im Körper gestört und Körperfunktionen können beeinträchtigt werden • Je nachdem, wo die Schäden entstehen, treten unterschiedliche Symptome auf • Typisch für MS sind sogenannte Krankheitsschübe



## Zeit ist ein wichtiger Faktor



Bei der Mehrheit der Menschen mit MS (rund 85 %) wird zunächst die RRMS diagnostiziert. Forscher gehen davon aus, dass sich bei 8 von 10 Betroffenen im Krankheitsverlauf daraus eine SPMS entwickelt.<sup>4</sup> Eine frühzeitige Therapie kann diesen Krankheitsverlauf positiv beeinflussen und Nervenschädigungen minimieren.<sup>5</sup>



# ERWARTE MEHR – BEHANDLUNG UND BEGLEITUNG



So unterschiedlich die Folgeerscheinungen bei MS sind, so verschieden ist auch die Behandlung der Erkrankung. Die Therapie wird deshalb individuell zugeschnitten. Dabei werden verschiedene Anwendungen wie Physiotherapie, Medikamente oder andere unterstützende Maßnahmen miteinander kombiniert.



## LEBEN HEISST VERÄNDERUNG

Bei der Behandlung der MS ist das oberste Ziel, die Krankheitsaktivität zu erkennen und nachhaltig einzudämmen. Diese zeigt sich meist durch Schübe oder Schädigungen des zentralen Nervensystems, die manchmal erst bei einer Magnetresonanztomografie (MRT) sichtbar werden.

*»MS hat viele Gesichter und erfordert eine individuell zugeschnittene Behandlung«*

Unser Gehirn ist recht flexibel und kann Beeinträchtigungen lange ausgleichen. Ganz nach dem Motto „Viele Wege führen nach Rom“ kann das Gehirn Umleitungen nehmen und beeinträchtigte Nervenstrukturen umgehen. Deshalb fallen Veränderungen im Alltag, die durch die MS verursacht werden, manchmal nicht auf. Das heißt, selbst wenn Du keine Anzeichen oder Symptome an Dir beobachtest, kann die Krankheit aktiv sein und voranschreiten. Deshalb sind regelmäßige Kontrolluntersuchungen sehr wichtig.

Falls Du neue Symptome oder neurologische Störungen an Dir beobachtest, solltest Du das Deinem behandelnden Arzt zeitnah mitteilen, selbst wenn die Veränderungen nur kurzzeitig aufgetreten sind.

### Darüber solltest Du Deinen Arzt informieren:

- Muskelschwäche
- Störungen in den Bewegungsabläufen
- Lähmungen
- Schmerzen
- Taubheitsgefühle
- Kribbeln
- Empfindungsstörungen
- Sehstörungen
- Schwindel
- Zittern
- Sprachstörungen
- Schluckstörungen
- Müdigkeit (Fatigue)
- Vergesslichkeit
- Konzentrationsschwierigkeiten
- Aufmerksamkeitsdefizite
- Lernschwierigkeiten

### Der Zeitpunkt spielt eine wichtige Rolle

Wann Du mit einer Therapie beginnst, kann den Krankheitsverlauf beeinflussen. Denn je später eine wirksame Therapie einsetzt, desto höher ist das Risiko, dass entstandene Einschränkungen bleiben. Wird die Aktivität der MS jedoch schnell und langfristig eingedämmt, besteht die Chance auf einen deutlich günstigeren Krankheitsverlauf.<sup>5,6</sup>

# DIE DREI SÄULEN DER MS-THERAPIE



## 01 Therapie eines akuten Schubes

Bei einem akuten Schub wird meist Kortison über 3 bis 5 Tage verabreicht. Damit soll die Entzündung bekämpft und eine rasche Besserung des Zustandes erreicht werden. Tritt keine rasche Besserung ein, wird gegebenenfalls ein spezielles Blutreinigungungsverfahren angewandt, zum Beispiel die Plasmapherese. Dabei wird das Blut des Patienten über spezielle Filter von verschiedenen Bestandteilen gereinigt. Dieses Verfahren ist nur an spezialisierten Zentren möglich und ausschließlich für einen schweren akuten Schub vorgesehen.

## 02 Therapie der Symptome

Dazu gehören zum Beispiel Präparate zur Schmerzlinderung, gegen Muskelsteifheit oder gegen Blasenstörungen. Diese sollen die Begleiterscheinungen der MS lindern und die Körperfunktionen erhalten. Physio- und ergotherapeutische Anwendungen ergänzen die medikamentöse Therapie

der Symptome und dienen zum Erhalt der Beweglichkeit und der Ausdauer. Bewegung, gezielte Übungen, etwas Achtsamkeit oder gesunde Ernährung können ebenfalls dazu beitragen, die Symptome zu mildern. Dabei solltest Du darauf achten, was Dir gut tut, und Dich zu nichts zwingen, denn Stress gilt es zu vermeiden.

## 03 Langfristige Immuntherapie

Um neue Schübe zu verhindern, die Stärke der Schübe zu mildern und das Fortschreiten der MS aufzuhalten, kommen als dritte Säule sogenannte Immuntherapien zum Einsatz, die den Verlauf der Erkrankung langfristig beeinflussen. Sie sollen die MS da bekämpfen, wo die Entzündungsprozesse entstehen.

Langzeitdaten zeigen, dass auch ohne Dauertherapie teilweise eine über Jahre anhaltende Wirksamkeit erreicht werden kann.<sup>7</sup>

# IMMUNTHERAPIEN

Warum sich bei Autoimmunerkrankungen das Immunsystem gegen körpereigene Strukturen richtet, ist noch nicht vollständig geklärt. Deshalb sind diese Erkrankungen bisher nicht heilbar. Einige Präparate können die fehlgeleitete Immunreaktion jedoch beeinflussen.

Bei der langfristigen Behandlung der MS unterscheidet man heute die Therapie milder und moderater Verlaufsformen von der Behandlung (hoch-)aktiver Formen.<sup>8</sup>

*»Der Zusammenhang eines frühzeitigen Therapiestarts und einer günstigen Langzeitprognose wird intensiv erforscht«*

## Therapie milder und moderater Verlaufsformen

Einige Medikamente der ersten Stunde wurden bereits Mitte der 1990er-Jahre eingesetzt und sie werden auch heute noch genutzt. Je nach Medikament variiert die Anwendungshäufigkeit von einmal täglich bis mehrmals wöchentlich. Die Präparate werden entweder unter die Haut oder in einen Muskel gespritzt. Das ist nicht ganz einfach. Deshalb muss man die richtige Injektionstechnik erst lernen. Dabei helfen Neurologen oder speziell geschulte MS-Nurses.

Seit einigen Jahren stehen auch moderne Anwendungsalternativen in Tabletten- bzw. Kapselform zur Verfügung. Die Gabe dieser Präparate ist unkompliziert und muss nicht erlernt werden. Auch hier unterscheidet sich die Einnahmefrequenz je nach Präparat.

## Therapie (hoch-)aktiver Verlaufsformen

In den vergangenen Jahren wurden Patienten, bei denen die MS trotz begleitender Therapien voranschritt, auf andere Medikamente umgestellt. Heutzutage empfehlen MS-Experten, diese Arzneimittel früher einzusetzen. Besonders bei Patienten, die schon zu Beginn der Erkrankung eine hohe Krankheitsaktivität aufweisen. Wenn die Aktivität der MS frühzeitig und langfristig eingedämmt wird, besteht die Chance auf einen günstigeren Krankheitsverlauf.<sup>5,6</sup>

## Dauermedikation oder Impulstherapien – was ist der Unterschied?

Die Immuntherapie unterscheidet sich auch in der Dauer der Behandlung. Bei einer Dauermedikation werden die Präparate regelmäßig in bestimmten Abständen gegeben. Um die Wirkung über einen langen Zeitraum aufrechtzuerhalten, müssen die Präparate von mehrmals täglich bis einmal alle 6 Monate verabreicht werden. Bei der Impulstherapie wird über einen kurzen Zeitraum behandelt. So kann eine über Jahre anhaltende Reorganisation des Immunsystems mit reduzierter Krankheitsaktivität bewirkt werden.<sup>7</sup>






## Die Therapie – so individuell wie Du

Je nachdem, welche Form der MS vorliegt, wie die Krankheit verläuft und wie Deine persönliche Situation ist, wird Dir Dein Arzt eine geeignete Therapie vorschlagen. Dabei erfolgt eine strenge Nutzen-Risiko-Abwägung. Das heißt, der wahrscheinliche Therapieerfolg wird der möglichen gesundheitlichen Beeinträchtigung durch Nebenwirkungen gegenübergestellt und abgewogen. Dein Arzt wird aus der breiten Palette an MS-Medikamenten die für Dich am besten geeig-

neten Präparate suchen und die Auswahl mit Dir abstimmen.

Das Leben ist dynamisch – sowohl medizinische als auch persönliche Aspekte können sich verändern. Auch Fortschritte in der Forschung können neue Behandlungsmöglichkeiten bieten. Deshalb solltest Du mit Deinem Arzt regelmäßig über Deine persönliche Situation, Erwartungen und Herausforderungen bei der Therapie sprechen.

## Wirkstoffübersicht zur Behandlung der RRMS (Stand: November 2020)

Wirkstoffname*	Darreichungsform*	Einnahmefrequenz*	Art der Therapie
Teriflunomid	 Oral	1 x täglich	Dauermedikation
Dimethylfumarat		2x täglich	
Fingolimod		1 x täglich	
Ozanimod		1 x täglich	
Cladribin	 Infusion	2 Behandlungsjahre, dabei je Behandlungsjahr: <ul style="list-style-type: none"> <li>• 1. Monat: 4-5 Tage, 1 x täglich 1-2 Tabletten (gewichtsabhängig)</li> <li>• 2. Monat: 4-5 Tage, 1 x täglich 1-2 Tabletten (gewichtsabhängig)</li> </ul>	Impulstherapie
Alemtuzumab		2 Behandlungsphasen: <ul style="list-style-type: none"> <li>• 1. Behandlungsphase: 5 Tage</li> <li>• 2. Behandlungsphase (12 Monate nach der 1. Behandlungsphase): 3 Tage</li> </ul>	
Ocrelizumab		Alle 6 Monate	
Natalizumab	 Injektion	Alle 4 Wochen	Dauermedikation
Glatirameracetat		1 x täglich oder 3 x wöchentlich	
Interferon-Präparate <ul style="list-style-type: none"> <li>• Interferon beta-1a</li> <li>• Interferon beta-1b</li> <li>• Peginterferon beta-1a</li> </ul>		Von alle 2 Tage bis alle 2 Wochen	

\* Aktuelle Gebrauchsinformation der jeweiligen Präparate zum Stand vom 18.11.2020



Nur wenn Dein Neurologe gut über Deine Situation informiert ist, kann er Dir gezielt helfen und Deine Therapie optimal an Dein Leben anpassen.

Deinem Arzt kann Dir helfen, Sorgen abzubauen und entspannter zu sein. Dann ist es auch leichter, neue Informationen aufzunehmen und zu verarbeiten.

## WICHTIGE BEGLEITER UND BERATER

Ein gutes Verhältnis zwischen Arzt und Patient ist die Grundlage für eine gute Gesundheitsversorgung. Aber was heißt es, ein gutes Verhältnis zu einem Arzt zu haben? Vertrauen ist wichtig. Um ehrlich und offen mitzuteilen, wie Du Dich fühlst, und die Fragen zu stellen, die Du wirklich klären möchtest, musst Du Deinem Arzt vertrauen. Eine gute Beziehung zu

## Dein Arzt – in erster Linie Mensch

Vergiss nicht: Dein Arzt steht auf Deiner Seite und möchte das Beste für Dich und Deine Gesundheit. Auch wenn es Dir manchmal schwerfällt, bestimmte Fragen zu stellen oder darum zu bitten, Informationen zu wiederholen – dafür ist Dein Arzt da. Sprich mit ihm auch über Erwartungen, Lebensumstände und Zukunftspläne. So könnt ihr gemeinsam überlegen, wie Du die Therapie am besten in Deinen Alltag integrieren kannst.

## Zu zweit zum Arzt

Besonders bei den ersten Besuchen kann es hilfreich sein, wenn Dein Partner oder ein vertrauter Mensch Dich begleitet. Aber auch später kann eine Vertrauensperson Dich unterstützen. Vier Augen und Ohren sehen und hören mehr als zwei.

## Hilfreiche Tipps für das Arztgespräch

Wenn Du es schwierig findest, mit Deinem Arzt über bestimmte Themen zu sprechen, helfen vielleicht folgende Tipps:

- Mache Dir vor dem Gespräch Notizen: Notiere Dir alle Fragen, die Du hast, sowie Einleitungssätze, um auf das Thema zu kommen.
- Versuche doch mal ein Rollenspiel mit einem Freund oder Familienmitglied – so kannst Du üben, was Du dem Arzt sagen möchtest.
- Nimm Deine Aufzeichnungen mit (zum Beispiel Dein Therapietagebuch), um sie mit Deinem Arzt durchzugehen.
- Habe keine Angst, Entscheidungen Deines Arztes zu hinterfragen.

## Eine echte Stütze – die MS-Nurse

In manchen Kliniken oder neurologischen Praxen gibt es zusätzlich zum Arzt eine sogenannte MS-Nurse als Ansprechpartnerin für Dich. Diese hat viel Erfahrung in der Begleitung von Menschen mit MS und kennt sich gut mit den verschiedenen Therapieoptionen aus. MS-Nurses unterstützen Dich zum Beispiel dabei, Kontroll-

termine einzuhalten, und sie können viele Fragen rund um die MS beantworten. Nurses und Ärzte stimmen sich untereinander intensiv ab, um Dich optimal zu unterstützen. Nutze die Chance und profitiere von den Erfahrungen der MS-Nurse.

## DRANBLEIBEN UND WEITERMACHEN

Auch Du trägst einen wichtigen Teil zu einer erfolgreichen Behandlung bei, denn Medikamente müssen regelmäßig und langfristig angewendet werden, damit sie wirken.

Wenn Du verschiedene Präparate einnimmst, die unterschiedlich angewendet werden müssen, ist es wichtig, die Medikamente nach den ärztlichen Anweisungen bzw. entsprechend der Packungsbeilage einzunehmen. Du solltest auf keinen Fall die Einnahme eigenständig ändern. Nur so kann ein zuverlässiger Schutz vor möglichen Schüben aufgebaut und Langzeitschäden hinausgezögert werden. Denn auch zwischen den Schüben schläft die Krankheit nicht.

Informiere Deinen Arzt über Fortschritte während der Therapie, aber auch über Nebenwirkungen der Medikamente. Vollständige Angaben zu Anwendung und den möglichen Nebenwirkungen der Arzneimittel findest Du in den Packungsbeilagen der Hersteller. Achte vor allem auf die Hinweise in den Kapiteln „Was müssen Sie bei der Einnahme beachten?“ und „Welche Nebenwirkungen sind möglich?“.

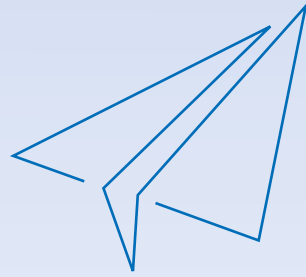
## MS-BEHANDLUNG IN KÜRZE

- Die MS zeigt sich bei jedem Betroffenen anders • Deshalb wird auch die Therapie individuell zugeschnitten • Die Therapie setzt an drei Stellen an: Behandlung akuter Schübe, Behandlung der Symptome, verlaufsmodifizierende Therapie
- Akute Schübe werden meist mit Kortison behandelt
  - Zur Behandlung der Symptome können Medikamente sowie physio- und ergotherapeutische Anwendungen eingesetzt werden
  - Um den Verlauf der Erkrankung langfristig zu beeinflussen, kommen Immuntherapien zum Einsatz





# LEBEN MIT MS



Gleichgültig ob die Diagnose MS gerade erst gestellt wurde oder schon länger besteht, das Leben mit MS stellt Dich vor viele Fragen. Kann ich mit MS gesunde Kinder bekommen? Wie wirkt sich die Erkrankung auf mein Arbeitsleben aus? Wem soll ich was sagen und wie? Um umfassend auf Deine Fragen einzugehen, haben wir verschiedene Broschüren und Webseiten entwickelt. Informationen dazu findest Du auf der Folgeseite und der Rückseite dieser Broschüre.



## Den Alltag leben

Bei all den Herausforderungen kann es passieren, dass Du Dich überfordert fühlst. Manchmal ist Dir vielleicht einfach nur zum Heulen. Das ist okay. Du musst nicht immer stark sein und kannst in Deinem Alltag auch um Hilfe bitten. Akzeptiere Deine Grenzen und sprich über sie. Aber mache Dir auch klar, dass Dein Leben nicht mit der Diagnose oder einer neuen Beeinträchtigung endet. Es wird einfach anders. Erinnere Dich daran, wie schön das Leben ist, und gestalte es aktiv! Das setzt voraus, dass Du die Krankheit akzeptierst und in Dein Leben einbindest, ohne Dich ihr komplett zu unterwerfen.

## Die Zukunft planen

Auch nach der Diagnose solltest Du nicht aufhören zu träumen. Plane Deine Zukunft ohne Selbstzensur. Die MS mag Dein Leben beeinflussen, aber Du entscheidest, inwieweit Du Deine Lebensfreude davon beeinträchtigen lässt.

## Tipps für den Anfang

- Lasse Dir Zeit. Du musst nicht von heute auf morgen alle Veränderungen aufgrund der MS akzeptieren – dränge Dich zu nichts, sondern achte das, was Du gerade brauchst.
- Genieße das Leben und nutze beschwerdefreie Zeiten für Dinge, die Dir Freude machen und Kraft geben.
- Setze Prioritäten und überlege Dir, wie Du anstrengende Tätigkeiten reduzieren kannst. Schalte notfalls einen Gang herunter. Aber höre nicht auf, das Leben zu genießen.
- Schaffe Dir Freiräume und plane Ruhepausen ein, um Deine Kräfte einzuteilen und Stress zu vermeiden.
- Lasse Dir von Deiner Familie und Freunden helfen. Bei Bedarf kannst Du auch aktiv um Hilfe bitten.

## WAS ZÄHLT IST, WAS DU DARAUS MACHST

Wie Dein Alltag und Deine Zukunft aussehen, hängt zu großen Teilen von Dir selbst ab. Etwas Planung und die Unterstützung von vertrauten Menschen können Dir helfen, Ziele zu erreichen und Wünsche zu erfüllen. Solltest Du auf Deinem Weg auf Hindernisse stoßen, ist das kein Grund aufzugeben. Denn es gibt fast immer einen Plan B.



# ADRESSEN UND HILFREICHE INFOS

## Selbsthilfegruppen

Die Phase nach der Diagnose wird Dir sicher noch lange in Erinnerung bleiben. Es ist meist eine Zeit großer Unsicherheit, voller Zweifel und Fragen, die es zu bewältigen gilt.

Fundierte Informationen und erfahrene Ansprechpartner können dann eine große Hilfe sein. Erste Anlaufstelle wird Dein behandelnder Neurologe sein. Daneben gibt es die Möglichkeit, Unterstützung bei einer Selbsthilfegruppe in Deiner Region zu suchen. Kein medizinisches Buch und keine noch so informative Broschüre können Dir so tiefe Einblicke geben wie die Menschen, die selbst seit Jahren mit MS leben. Sie wissen, was in Dir vorgeht.

Adressen von MS-Selbsthilfegruppen findest Du auf den Webseiten der Landesverbände der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft: [www.dmsg.de](http://www.dmsg.de)

## Fachgesellschaften

Neben den von MS-Betroffenen organisierten Selbsthilfegruppen findest Du Informationen und Ansprechpartner auch bei den neurologischen Fachgesellschaften:

- Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG): [www.dmsg.de](http://www.dmsg.de)
- Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN): [www.dgn.de](http://www.dgn.de)

## HILFEN, RECHTE UND PFLICHTEN

Das Gesundheitssystem ist komplex. Nur wenige haben den Überblick und Betroffene haben kaum eine Chance, schnell und effizient die richtigen Informationen zu bekommen.

Die Landesverbände der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft bieten persönliche Beratungen an: [www.dmsg.de/dmsg-bundesverband/landesverbaende](http://www.dmsg.de/dmsg-bundesverband/landesverbaende)

## MS-BEGLEITER – UNTERSTÜTZUNG FÜR JEDEN TAG

Das Patienten Service Programm MS-Begleiter bietet Menschen mit MS, die mit einem Medikament von Sanofi Genzyme behandelt werden, viele zusätzliche Services.

 [www.ms-begleiter.de](http://www.ms-begleiter.de)

Medizinisch geschulte Berater helfen Dir beim Einstieg in die Therapie bzw. erleichtern den Umstieg auf ein Präparat von Sanofi Genzyme.

Ein persönlicher Ansprechpartner begleitet Dich mit therapiebezogenen Informationen durch den Alltag und kann Dir bei Bedarf mit gesundheitspsychologischen Tipps weiterhelfen.

Stell Dir ein Service-Paket zusammen, das zu Dir passt. Du kannst einzelne Angebote abwählen oder jederzeit erneut auswählen.

### Die MS-Begleiter-Rufnummer: Beratung von früh bis spät

An fünf Tagen in der Woche – Montag bis Freitag jeweils von 8 bis 20 Uhr – ist das Contact Center des Patienten Service



Programms MS-Begleiter unter der folgenden kostenlosen Rufnummer besetzt:

 **0800 9080333**

Unsere Mitarbeiter beraten Menschen mit MS, deren Angehörige sowie allgemein Interessierte und helfen bei Fragen weiter. Das Themenspektrum ist weit gesteckt. Es reicht von Fragen zur Medikation bis hin zu alltäglichen Themen. Per E-Mail ist unser Team unter folgender Adresse zu erreichen:

 [service@ms-begleiter.de](mailto:service@ms-begleiter.de)

<sup>1</sup> Friedrich D. Multiple Sklerose – das Leben meistern. eBook. Stuttgart: TRIAS, 2008; <sup>2</sup> Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft. <http://www.dmsg.de>, letzter Zugriff: 18.11.2020; <sup>3</sup> <https://www.dmsg.de/multiple-sklerose-infos/was-ist-ms/>, letzter Zugriff: 18.11.2020; <sup>4</sup> Multiple Sclerosis International Federation (MSIF), Atlas of MS, 3rd Edition, 2020; <sup>5</sup> Giovannoni G *et al.* Brain health: time matters in multiple sclerosis. *Mult Scler Relat Disord* 2016; 9(Suppl. 1): 5–48; <sup>6</sup> Confavreux C *et al.* Relapses and progression of disability in multiple sclerosis. *N Engl J Med* 2000; 343(20): 1430–8; <sup>7</sup> Coles AJ *et al.* Alemtuzumab CARE-MS II 5-year follow-up: Efficacy and safety findings. *Neurology* 2017; 89(11): 1117–26; <sup>8</sup> DGN/KKNMS-Leitlinie zur Diagnose und Therapie der MS. Online-Version, Stand: 13.08.2014, [https://www.kompetenznetz-multiplesklerose.de/wp-content/uploads/2016/02/dgn-kknms\\_ms-ii\\_20140813.pdf](https://www.kompetenznetz-multiplesklerose.de/wp-content/uploads/2016/02/dgn-kknms_ms-ii_20140813.pdf), letzter Zugriff: 18.11.2020.

### IMPRESSUM

Herausgeber:  
Sanofi Aventis  
Deutschland GmbH  
Industriepark Höchst,  
K703, 65926 Frankfurt  
Stand: Dezember 2020

Druck:  
Adare International Ltd.  
Potsdamer Platz 11  
10785 Berlin

Gestaltung:  
H4B Berlin  
Friedrichstraße 230  
10969 Berlin

Alle Rechte vorbehalten.

Alle Angaben wurden sorgfältig zusammengestellt und geprüft. Dennoch ist es möglich, dass Inhalte nicht mehr aktuell sind. Bitte haben Sie deshalb Verständnis dafür, dass wir für die Vollständigkeit und Richtigkeit des Inhalts keine Gewähr übernehmen können. Dies gilt ebenso für alle Webseiten und Angebote Dritter, auf die in dieser Broschüre verwiesen wird.

# MS-BEGLEITER

DAS PATIENTEN SERVICE PROGRAMM\*  
VON SANOFI GENZYME



MS-Begleiter  
Themenbroschüren



MS-Begleiter online



MS-Begleiter  
auf YouTube



MS persönlich – die MS-  
Begleiter Zeitschrift

Einblick –  
der MS persönlich Blog



\*Das Patienten Service Programm MS-Begleiter bietet viele Informationen und Services rund um den Alltag mit MS. Angemeldete Anwender von Sanofi Genzyme Präparaten können zusätzlich viele therapiebegleitende Angebote nutzen.

343094 MAFDE-2006910 v2.0 (12/2020)