



Licht ins Dunkel bringen.

Zehn Mythen über Multiple Sklerose.

- Mythos 1** MS wird an die nächste Generation vererbt.
- Mythos 2** Keine Symptome = keine Behandlung.
- Mythos 3** MS ist eine tödliche Krankheit.
- Mythos 4** MS bedeutet ein Leben im Rollstuhl.
- Mythos 5** MS lässt sich durch Willenskraft überwinden.
- Mythos 6** MS lässt sich durch eine spezielle Diät behandeln.
- Mythos 7** MS führt in die Arbeitslosigkeit.
- Mythos 8** MS schließt Kinderwunsch aus.
- Mythos 9** MS führt zu Muskelschwund.
- Mythos 10** Bei MS ist Sport verboten.



PP-BET-DE-0020-1 86348357

BETAPLUS®-Serviceteam*

Tel.: 0800/238 2337 (gebührenfrei)

E-Mail: serviceteam@betaplus.net

Internet: www.ms-gateway.de

*Ein Service von Vitartis im Auftrag von Bayer



Liebe Leserin, lieber Leser,

BETAPLUS® ist das Patientenprogramm von Bayer. Wir möchten Ihnen und auch Ihren Angehörigen beim Umgang mit der Multiplen Sklerose (MS) unterstützend zur Seite stehen. Deshalb bieten wir Ihnen den BETAPLUS®-Schwesternservice, das BETAPLUS®-Serviceteam und umfangreiches Informationsmaterial an. Gemeinsam möchten wir mit Ihnen den Weg zum Therapieerfolg gehen und Sie dabei bestmöglich unterstützen.

wenn bei Ihnen selbst oder jemandem aus Ihrem persönlichen Umfeld eine Multiple Sklerose (MS) diagnostiziert wurde, sehen Sie sich möglicherweise mit vielen Mythen, Missverständnissen und Halbwahrheiten konfrontiert. Lassen Sie sich nicht davon entmutigen, sondern werden Sie selbst aktiv und informieren Sie sich.

Diese Broschüre hilft Ihnen, weit verbreiteten Mythen über MS auf den Grund zu gehen. Wir wünschen Ihnen eine spannende Lektüre!

Ihr
BETAPLUS-Serviceteam



Mythos 1

MS wird an die nächste Generation vererbt.

MS ist keine Erbkrankheit im strengen Sinne. Trotz einer gewissen genetischen Veranlagung kann man nicht sagen, dass MS von einer Generation an die nächste vererbt wird. Eine genetische Prädisposition an sich verursacht keine MS.

Das MS-Risiko in der Gesamtbevölkerung liegt bei 0,1 bis 0,2 %. Schätzungen zufolge leben in Deutschland rund 200.000 Menschen mit MS. Bei Kindern mit einem an MS erkrankten Elternteil liegt das MS-Risiko bei 2 %. Haben beide Elternteile MS, liegt das Risiko einer Vererbung bei 20 %. Auch bei eineiigen Zwillingen erkranken nicht notwendigerweise beide an MS, obwohl sie identisches Erbgut besitzen.

Vielmehr scheint die Krankheitsentstehung von mehreren Faktoren bedingt zu sein: Umwelt, Industrialisierung, Viren und Klima spielen dabei vermutlich ebenfalls eine Rolle.

Mythos 2

Keine Symptome = keine Behandlung.

Heute wissen wir, dass schon sehr früh im Krankheitsverlauf einer MS Nervenschädigungen eintreten können – auch wenn der Patient davon (noch) nichts merkt. Um so wichtiger ist eine frühe Diagnose der MS.

Der Beginn einer verlaufsmodifizierenden Therapie sofort nach den ersten auf eine MS hinweisenden klinischen Symptomen kann einen zweiten MS-Schub und damit das Voranschreiten der Krankheit deutlich verzögern sowie im weiteren Verlauf die Häufigkeit der Schübe verringern.

MS ist eine chronische Erkrankung und bis heute nicht heilbar. Daran lässt sich nichts beschönigen. Aber es gibt gute Möglichkeiten, eine MS zu behandeln – deren Krankheitsaktivität sowie auftretende Symptome.



Mythos 3

MS ist eine tödliche Krankheit.

Die Antwort ist hier weder eindeutig „Ja“ noch „Nein“. Man kann die MS nicht als eine unmittelbar tödliche Krankheit bezeichnen. Der Krankheitsverlauf hängt stark von den eingesetzten Behandlungsmöglichkeiten ab.

Die heutige durchschnittliche Lebenserwartung für MS-Patienten liegt ca. sieben bis zehn Jahre unter derjenigen der Durchschnittsbevölkerung. Die Langzeitauswertung einer Zulassungsstudie nach 21 Jahren konnte zeigen, dass die Patienten, die während der Studienphase von Beginn an mit einem Interferon behandelt wurden, eine längere Lebenserwartung aufwiesen als die Patienten, die initial während der Studienphase mit einem Placebo (Scheinmedikament) behandelt worden waren. Weitere Studien haben ergeben, dass eine frühe Interferonbehandlung sich günstig auf den Erhalt der Kognition und der Lebensqualität auswirken kann.

Es kann seine Zeit dauern, bis man die Diagnose MS akzeptiert und (s)einen Weg findet, mit der Krankheit umzugehen. Umso wichtiger ist es, dass Betroffene ihre Lebensenergie auf die Gegenwart richten und ein erfülltes Leben leben.



Mythos 4

MS bedeutet ein Leben im Rollstuhl.

Wenn man an MS erkrankt ist, heißt das nicht zwangsläufig, dass man im Rollstuhl landen wird.

Der individuelle Verlauf einer MS ist sehr unterschiedlich. Es kann daher nicht vorausgesagt werden, ob und wann eine Verschlechterung der Gehfähigkeit oder andere Einschränkungen eintreten werden und welchen Verlauf sie nehmen. Wesentlich sind eine wirksame Therapie der MS und die Behandlung der Symptome.

Es gibt Langzeiterfahrungen dazu. Studienergebnisse haben gezeigt, dass elf Jahre nach frühem Beginn einer MS-Therapie 70 % der MS-Patienten weiterhin voll gehfähig waren.





Mythos 5

MS lässt sich durch Willenskraft überwinden.

Viele MS-Symptome wie Sehstörungen, sensorische Störungen oder rasch einsetzende Müdigkeit bzw. Erschöpfung (die so genannte Fatigue, die ein sehr häufiges MS-Symptom ist), sind für Familienmitglieder und Freunde nicht zu erkennen. Für Menschen, die selbst nicht betroffen sind, kann es daher schwierig sein, sich in MS-Patienten einzufühlen. Sie unterschätzen die Auswirkungen dieser Symptome einfach.

Es lässt sich nicht vorhersagen, wann MS-Symptome auftreten und wieder vergehen. Dies fördert die Ansicht, es sei nur eine Frage der Willensstärke oder des positiven Denkens, sich besser zu fühlen. Eine solche Haltung trägt jedoch eher dazu bei, dass Menschen mit MS sich selbst die Schuld geben, wenn sich ihre Krankheit verschlimmert. Dann bleibt das Gefühl, sie hätten sich einfach nicht genug angestrengt. Willensstärke und ein Ziel im Leben sind mit Sicherheit richtungsweisend, können jedoch keine medizinische Behandlung ersetzen.

Mythos 6

MS lässt sich durch eine spezielle Diät behandeln.

Es gibt keine spezielle MS-Diät, auch wenn diese immer mal wieder propagiert werden. Für keine dieser Diäten ist ein Nutzen nachgewiesen.

Für Menschen mit MS gelten im Prinzip die gleichen Regeln für eine gesunde Ernährung wie für Menschen ohne MS. Sicherlich sollten Sie sich nicht einseitig ernähren. Achten Sie auf ein ausgewogenes Verhältnis der verzehrten Fette, Kohlenhydrate, Ballaststoffe, Eiweiße, Vitamine und Mineralstoffe.

Das Wichtigste, der Genuss, sollte aber auch bei einer „gesunden“ Ernährung nicht zu kurz kommen. Denn dieser steigert das Wohlbefinden und verbessert damit Ihre Gesundheit. Es hilft Ihnen nämlich nicht, etwas zu essen, was zwar als „gesund“ bezeichnet wird, Ihnen aber nicht schmeckt.



Mythos 7

MS führt in die Arbeitslosigkeit.

Selbstverständlich kann die MS Auswirkungen auf die Arbeitsfähigkeit haben. Abhängig von der Art der Tätigkeit, den Symptomen und dem Grad der Behinderung, müssen sich Menschen mit MS gegebenenfalls in ihrem Arbeitsleben neu arrangieren.

Die Anpassung der Arbeitsstunden oder eine Umschulung können notwendig werden. In einer Langzeitstudie kam heraus, dass 9 von ursprünglich 10 berufstätigen MS-Patienten auch noch nach 11 Jahren arbeiten konnten. Manche Betroffene erfinden ihre berufliche Laufbahn aber auch ganz neu und beginnen Dinge, die sie andernfalls nie getan hätten.

MS ist keine meldepflichtige Krankheit und kein Kündigungsgrund. Auch als Bewerber müssen Sie nicht in jedem Fall unaufgefordert über Ihre Krankheit informieren. Unter bestimmten Umständen sind Sie verpflichtet, Ihre MS anzugeben – immer dann, wenn Sie MS-bedingt sich selbst und/oder andere in Gefahr bringen könnten. Es kann aber ein gewisser Schutz für Arbeitnehmer sein, wenn der Arbeitgeber und die Kollegen über die Erkrankung informiert sind, z. B. wenn die tägliche Arbeit durch die für andere nicht sichtbaren MS-Symptome wie Fatigue und Konzentrationsschwäche beeinträchtigt wird.



Mythos 8

MS schließt Kinderwunsch aus.

Ein Kind zu bekommen, bedeutet für viele ein großes Glück! Deshalb ist es wichtig zu wissen: Grundsätzlich steht der Gründung einer Familie auch mit MS nichts im Wege. Ob mit oder ohne MS, es erfordert viel Kraft und Energie, sich um den Nachwuchs zu kümmern.

Durch zahlreiche Studiendaten weiß man heute, dass MS keine negativen Auswirkungen auf die Schwangerschaft, die kindliche Entwicklung oder die Geburt selbst hat. Vielen Frauen mit MS geht es während der Schwangerschaft durch die Hormonumstellung sogar besser und die Schubrate kann zurückgehen.



Mythos 9

MS führt zu Muskelschwund.

Entzündung, Entmarkung und Abbau von Nervenfasern sind Kennzeichen der MS. Wenn die schützende Markscheid, die die Nervenfasern umgibt, geschädigt oder ganz zerstört ist, werden Nervenimpulse langsamer als normalerweise übertragen. Davon können auch Nerven betroffen sein, die für Muskelbewegungen verantwortlich sind. Dies kann zu einem Rückgang der Muskelkraft führen, aber nicht zu Muskelschwund.

Die der MS zugrundeliegenden Mechanismen unterscheiden sich vollständig von denen anderer Krankheiten wie ALS (Amyotrophe Lateralsklerose) oder der Muskeldystrophie, einer Gruppe erblicher Muskelerkrankungen, die zu einer fortschreitenden Muskelschwäche und zu Muskelschwund führen.



Mythos 10

Bei MS ist Sport verboten.

Sport und körperliche Betätigung sind für MS-Patienten nicht nur erlaubt, sondern nachweislich Bestandteil einer gesunden Lebensführung und damit empfehlenswert. Eine sportliche Betätigung kann Stress reduzieren und hat auch eine soziale Komponente, indem zwischenmenschliche Kontakte gefördert werden. Auch die körperliche und geistige Leistungsfähigkeit können verbessert werden. In Kombination mit Physiotherapie können auch Schmerzen und Verkrampfungen gelindert werden.

Grundsätzlich können Menschen mit MS jeden Sport betreiben. Maßhalten ist hier eine wichtige Regel. Eine gemäßigte sportliche Betätigung hält Körper und Geist gesund. Entspannungsübungen (wie Tai Chi, Yoga, Qi-Gong) oder ein allgemeines Fitness-training helfen MS-Patienten, da diese Sportarten die Fatigue vermindern und die Lebensqualität verbessern können. Auch Schwimmen, Radfahren und Reiten sind für viele MS-Patienten gut geeignet. Lassen Sie sich von Ihrem Arzt beraten, welche Sportart für Sie geeignet ist.

