

BRIGITTE ENDRES

INGRID SABISCH

ICH,
MEIN



SCHATTEN
UND DAS
VOLLE LEBEN



EIN BUCH ÜBER MULTIPLE SKLEROSE



Ein Buch für Teenager, aber auch Erwachsene, die mehr über Multiple Sklerose erfahren wollen. Ein umfangreicher Informationsteil klärt in einfacher Sprache über medizinische Zusammenhänge sowie soziale Probleme auf und ermuntert mit vielen Tipps zur Eigenverantwortung.

Mia ist dreizehn Jahre alt, als sie merkwürdige Symptome an sich entdeckt. Die Diagnose ist niederschmetternd: Multiple Sklerose.

Was jetzt? Heißt das ein Leben im Rollstuhl? Zum Glück gibt es Hanna, Mias große Schwester. Sie studiert Medizin und erklärt Mia, was MS bedeutet, welche Therapien es gibt und was sie selbst alles tun kann. Allmählich verliert Mia die Angst und lernt, mit ihrem Schatten – so nennt sie die MS – zu leben. Ganz anders Sam, den Mia in der Klinik kennenlernt. Für ihn ist die MS nur eine »miese Scheiße«, die seine Pläne behindert. Er versucht, die Erkrankung zu ignorieren, und verweigert eine Therapie. So verschlechtert sich sein Zustand, bis ihn Mia überzeugen kann, endlich Verantwortung für sich zu übernehmen. Die Geschichte endet mit zwei jungen Menschen, die eine große Herausforderung hoffnungsvoll annehmen.

BRIGITTE ENDRES studierte Grundschulpädagogik, Germanistik und Geschichte. Seit nahezu zwanzig Jahren arbeitet sie als freiberufliche Kinder- und Jugendbuchautorin für Verlage in Deutschland, Österreich und der Schweiz sowie für verschiedene Radiosender. Ihre Bücher wurden in viele Sprachen übersetzt.

INGRID SABISCH ist Illustratorin und Autorin von Graphic Novels und Comicbüchern. Sie studierte Grafikdesign mit den Schwerpunkten Illustration und Trickfilm. Sie zeichnet Comics und Graphic Novels zu einem breit gefächerten Themenspektrum, die in verschiedenen deutschen Verlagen veröffentlicht werden.

BRIGITTE ENDRES • INGRID SABISCH

ICH,
MEIN SCHATTEN
UND DAS
VOLLE LEBEN

EIN BUCH ÜBER MULTIPLE SKLEROSE

Mit herzlichem Dank für die engagierte
fachliche Beratung und Mitarbeit:

Professor Dr. Jutta Gärtner, Universitätsmedizin Göttingen
Professor Dr. Wolfgang Brück, Universitätsmedizin Göttingen
Sabrina Adam, MS-Schwester, stellvertretend für das
BETAPLUS-Team aus Göttingen

Viel Spaß beim Lesen!





HI, ICH BIN MIA, ICH ERZÄHLE IN DIESEM BUCH
MEINE MULTIPLE-SKLEROSE-GESCHICHTE. AN
MANCHEN STELLEN FINDEST DU EINE ZAHL.
WENN DU MEHR ÜBER DIE KRANKHEIT WISSEN
MÖCHTEST, KANNST DU ANHAND DER ZAHL
HINTEN NACHSCHLAGEN. WICHTIGE WÖRTER
SIND DORT FARBIG UNTERLEGT.

ICH UND EIN BUCH SCHREIBEN ...

Es war November, goss aus Kübeln und meine Stimmung war so rabenschwarz wie der Himmel. Verdammt, Mein Schatten, die MS, hatte sich doch wieder zurückgemeldet! Nach über einem Jahr! #10

Sam nennt die MS »Miese Scheiße«. Nicht hilfreich! Ich meine, mit einer miesen Scheiße kann man doch nicht leben, mit einem Schatten schon. Hat nicht jeder seinen Schatten? An diesem trüben Tag aber fand ich, er hatte recht. Diese miese Scheiße hinderte mich am Balletttraining. Heute hatte ich erfahren, dass die Zweitbesetzung meinen Solopart bei der Weihnachtsaufführung tanzen würde. Ich verstand das ja, vor dem Auftritt übten wir dreimal die Woche, und ich hatte die letzten zehn Trainingsstunden verpasst. Trotzdem war ich total down.

Ich verkrümelte mich also aufs Sofa und tat mir leid, bis Hanna reinkam und mich anrumpelte. »Komm, Schwesterchen, raff dich auf und mach was Vernünftiges!«

»So, und was bitte?«, fauchte ich sie an. »Ich schwanke, dass alle denken, ich wär besoffen. – Im Ballett kommt das leider nicht gut.« #11

»Ich wüsste was«, sagte Hanna. »Darüber denk ich nämlich schon länger nach. Wir machen zusammen ein Buch für MS-Anfänger.«

Ich sah sie groß an. »Ich und ein Buch schreiben?«



Hanna nickte. »Und zeichnen natürlich. Du erzählst, wie es dir ergangen ist, und ich erkläre, warum der Körper bei MS manchmal so spinnt.« Ihre Idee machte mich sofort an. Ich will ja nicht angeben, aber im Zeichnen bin ich echt gut. Schon im Kindergarten musste ich für alle was malen. Später will ich mal Illustratorin werden. – Vielleicht würde mich die Buchsache von dem Schub #9 ablenken.

Hanna ist echt super! Manchmal nervt sie aber auch, vor allem, wenn sie die große Schwester raushängen lässt. Allerdings ist sie auch achteinhalb Jahre älter als ich und studiert schon Medizin. Vor einem Jahr ist sie in eine WG gezogen. Anfangs fand ich das blöd, sie fehlte mir. Aber dafür kriegte ich wenigstens ihr Zimmer, und das war definitiv eine Verbesserung.

Hanna hat so ziemlich alles über Multiple Sklerose gelesen. Durch ihr Medizinstudium versteht sie auch die komplizierten lateinischen Ausdrücke. Was ich inzwischen alles über meine Krankheit weiß, hab ich vor allem ihr zu verdanken. Sie kann

spitzenmäßig erklären! Falls es euch interessiert, könnt ihr Hannas Erklärungen hinten im Buch nachlesen.

Aber ich schweife ab.

Als sie vor über einem Jahr endlich rausfanden, dass ich MS hab, war mir echt nicht klar, was das heißt. Multiple Sklerose? So what?, dachte ich. Hauptsache, sie haben endlich gefunden, was mit mir los ist. Ich hatte damals eine taube Hand und Gleichgewichtsstörungen, dazu sah ich auf dem linken Auge alles vernebelt. #11 Widerlich! Ich war nur froh, endlich zu wissen, was ich hatte. Aber das war auch das einzig Gute. – Ne, stimmt nicht ganz. Wenn ich nicht krank geworden wäre, hätte ich Sam im Leben nicht kennengelernt.

Am besten, ich erzähl euch alles von vorn.

1. KAPITEL



Mein dreizehnter Geburtstag stand bevor. Mann, war ich happy! Endlich dreizehn, fast erwachsen! – Okay, inzwischen bin ich fünfzehn und sehe das ein bisschen anders. ☺ Jedenfalls wollte ich ganz groß feiern und zwar mit einer Halloweenparty. Mama hatte erlaubt, dass die Mädels bei uns übernachteten und wir uns Gruselfilme angucken durften – verkleidet natürlich. Ich hab eine supersüße Einladungskarte gezeichnet, mit Monstern und Spinnen und so.

Weil wir nicht so viel Platz haben, konnte ich aber nur fünf Mädchen einladen. Das war echt tricky, weil ich ja eine Auswahl treffen musste. Leonie, meine beste Freundin, war natürlich dabei und dazu vier aus unserer Clique. Ich hab zu allen gesagt, sie sollen das nicht rausposaunen, weil die andern sonst beleidigt sind. Irgendwie ist aber doch was durchgesickert, und dann hat mich ausgerechnet Lisa angemacht, weil sie mich zu ihrem letzten Geburtstag auch eingeladen habe. Das war allerdings VOR dem Zeichenwettbewerb, bei dem ich gewonnen hab und

Lisa nur Zweite wurde. Lisa ist nicht gern Zweite, und Erste zu sein ist für sie immer noch zu weit hinten. – Voll die Streberin! Jedenfalls schikanierte sie mich seither, und bei Chatsite hat sie sich auch von mir entfremdet. Aber durch Leonie krieg ich natürlich mit, was abgeht. Lisa hat sich jedenfalls über meine Halloweenparty lustig gemacht, von wegen Kindergeburtstag mit Verkleidung und so. Da war ich schon auf hundertachtzig, aber der Gipfel war: Ausgerechnet an meinem Geburtstag hat sie die ganze Clique zum Fernsehen eingeladen – zur Supermodel-Show. Die haben einen Beamer. ☹ Prompt ist Sara bei mir abgesprungen. Ich glaub ja, sie hat sich bloß nicht getraut, Nein zu sagen, weil Lisa so ein Miststück ist. Aber ich war dermaßen angepisst, dass ich meine Party am liebsten geschmissen hätte! Mama sagte, Zickenkrieg sei in dem Alter völlig normal, und Lisa hätte ihr Ziel erreicht, wenn ich alles abblase. Außerdem sei Ärger nicht gesund, womit sie leider recht behielt.

Ich erzähle das alles so ausführlich, weil der ganze Zoff damals wahrscheinlich meinen ersten Schub #9 auslöste, zumindest den ersten Schub, von dem ich bewusst etwas mitbekam. Ich will nicht behaupten, dass sich die MS eher oder später nicht sowieso gemeldet hätte, aber heute weiß ich, Stress kann einen Schub oder Symptome triggern, also auslösen. #12 Übrigens, wusstet ihr das? – Ein Trigger ist eigentlich der Abzug an einer Pistole. Inzwischen glaub ich ja, die MS hat schon viel früher angeklopft. Ich muss so neun oder zehn gewesen sein, da hatte ich so komische Sachen, taube Finger und Kribbelzehen zum Beispiel. Aber das ging immer wieder von alleine weg. Natürlich hat damals keiner an MS gedacht.

Aber zurück zu meinem Geburtstagsärger. Zwei Tage vor der Party wachte ich auf und sah lauter kleine Blitze. Ich kniff die

Augen zusammen, aber das brachte nichts. Dazu kribbelte meine rechte Hand, als würden tausend winzige Spinnen drüberlaufen. Und wenn ich mir über den Arm strich, fühlte es sich irgendwie komisch an. #11



Mama wollte mit mir zum Kinderarzt. Aber Papa beruhigte sie, das würde schon wieder aufhören, er habe nachts auch manchmal eingeschlafene Hände. Bestimmt hätte ich gestern noch bis in die Puppen mit Leonie getextet (was stimmte),



das sei Gift für die Augen. Tatsächlich waren die Blitze am nächsten Morgen fast weg. Die Hand kribbelte aber immer noch, und ich hatte Kopfweg. Mama wollte mich erst nicht in die Schule lassen, sie dachte, ich brüte irgendwas aus. Weil aber schon am nächsten Tag meine Party steigen sollte, schleppte ich mich mit einer Kopfschmerztablette hin.

Vielleicht wäre es wirklich besser gewesen, ich wär daheim geblieben. Ich konnte mich nämlich nullmäßig konzentrieren. #11 Irgendwie rauschte der Unterricht komplett an mir vorbei. Leonie fiel das auf. »Is was mit dir?« Aber ich schüttelte nur müde den Kopf, ich wusste ja selbst nicht, was mit mir los war.

Jedenfalls passierte dann das Oberpeinliche. Wie aus dem Nichts stand plötzlich Wacker, unser Geschichtslehrer, neben mir. »Also, Mia, über wen habe ich eben gesprochen?«

Leonie raunte mir etwas zu, von dem ich aber nur die Hälfte verstand. Ich schluckte. »Irgendwas mit Klo ...«, sagte ich unsicher. Ein Lachflash brach los. Ich wurde rot wie ein Pavianhintern.

»Über sanitäre Anlagen haben wir nicht gesprochen«, sagte er. »Aber vielleicht kannst du uns wenigstens erzählen, wovon du die ganze Stunde geträumt hast.«

»Von ihrem Kindergeburtstag«, krächte Lisa in die Klasse, ihr Fanclub kicherte.

Leonie drehte sich zu ihr um. »Halt die Klappe!«

Wacker seufzte. »Lisa, das gehört nicht hierher! Klär Mia lieber über den Stoff auf!«

Lisa lehnte sich zurück. »Aber gern. Es ging um Klo...«, sie grinste fies, »um den Frankenkönig Chlo-dwig, 466 bis 511.«

Bis zum Samstag war meine Hand wieder ganz okay, aber ich fühlte mich irgendwie daneben. Mama gab sich super viel



Mühe, backte Fledermäuse mit Schokoglasur und bereitete für den Abend »Blutsuppe« mit »Wurstfingern« zu, die verdammt echt aussahen. Eine große Hilfe war ich leider nicht. Ich war immer noch total verpeilt. Zum Glück kam dann Hanna. In letzter Sekunde entriss sie mir das Salz, ich hätte es sonst glatt in den Überzug der Kürbistorte gekippt.

Na ja, es wurde dann doch noch eine schöne Halloweenparty – soweit ich sie noch mitgekriegt hab. Mama und ich hatten ein mega süßes Teufelskostüm im Internet bestellt. Hanna half mir beim Schminken und drapierte meine Haare zu kleinen Hörnern. Natürlich waren auch die anderen kostümiert. Leonie



erkannte ich fast nicht, sie kam als Vampirbraut mit irren Eckzähnen. – Lang hatte sie die allerdings nicht drin, weil sie unbedingt wissen wollte, ob man damit auch essen konnte, und die Dinger in der Kürbistorte stecken blieben. ☺

Nach dem Essen verzogen wir uns in mein Zimmer. Alle hatten ihre Schlafsäcke dabei, ein voll knuffiges Kuddelmuddel. Wir hingen auf meinem Bett rum, futterten Popcorn und schauten uns einen Zombiefilm an. Mega gemütlich! Obwohl der Film echt gruslig war, fielen mir andauernd die Augen zu. Ich kämpfte schwer dagegen an, weil mich die anderen damit aufzogen und mich andauernd zwickten. Irgendwann gaben sie es dann auf und ließen mich pennen. Die Rache folgte am nächsten Morgen. – Freundinnen können voll nerven! – Beim Frühstück durfte ich die Starfotos von einem selig schlummernden Teufel mit verrutschten Hörnern und verschmierter Schminke bewundern. Der Oberhammer aber war, Anna, die dumme Nuss, hatte ihre Fotos auch noch gepostet! Dafür könnte ich sie heute noch erwürgen. Logisch, dass sich die halbe Klasse gekugelt hat.

Tja, und so fing mein vierzehntes Lebensjahr ziemlich teuflisch an, und das lag definitiv nicht an meinem Kostüm. Woran es lag, wusste ich damals nicht. Noch nicht.



2. KAPITEL

Nach meinem Geburtstag war bald alles wieder normal, auch die Kopfschmerzen waren weg. Das einzige, das echt bescheuert, war: Ich konnte mich unheimlich schlecht konzentrieren. Im Ballett vermasselte ich ein paarmal die Choreographie, was bei den anderen nicht gut ankam.

Aber nach den Weihnachtsferien war alles wieder okay. Das blieb auch so im neuen Jahr, und im Herbst kam ich in die siebte Klasse.

Das Schlimmste in dieser Zeit war für mich, dass ich eine Zahnspange bekam, die ich nachts tragen musste. Dieses fiese Beißgerüst drückte wie die Pest. Hanna zog mich damit auf. Ich sollte froh sein, so musste ich wenigstens nicht mein Leben lang wie der Osterhase rumrennen. Aber Mama sagte, sie erinnere sich dunkel an einen ausgekochten Teenager, der seine Zahnspange ständig verloren meldete. Und ob Hanna wüsste, wen sie damit meinte.

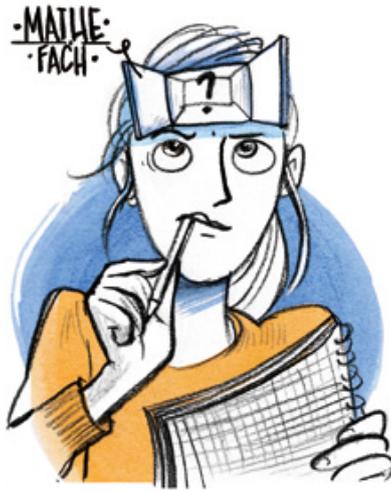
Erst viel später dämmerte mir, dass eine Zahnspange definitiv nicht unter die Rubrik *Schicksalsschläge* fällt.

Keiner von uns dachte noch an das komische Kribbeln und das Blitzsehen vor meinem dreizehnten Geburtstag.

In der siebten Klasse war ich leider nicht besonders gut. In Sport erwartete ich zwar eine Eins und in Kunst sowieso, aber in allen anderen Fächern war ich so mittel, in Mathe nicht mal

das. Ich hatte schon zwei Mathearbeiten total und eine fast vergeigt und stand wahnsinnig unter Druck, eine gute Note zu schreiben.

In diesem Jahr begannen die Sommerferien extrem spät, das heißt, wir schrieben Klassenarbeiten bis in den Juli hinein. Ich schob es auf die abartige Hitze #12, dass es mir viel schwerer fiel als sonst, mich zu konzentrieren. Ich musste mich zum Mathe lernen echt zwingen.



Ich war total vernagelt. Helfen konnte mir auch keiner. Papa hat leider null Geduld, Mama ist in Mathe keine Hilfe, und Hanna büffelte wie verrückt für eine Klausur. Ich versuchte es mit Tutorials bei Youtube, aber die halfen mir auch nicht weiter. Ich starrte auf das Buch, bis alles vor meinen Augen verschwamm. Mama sagte dann auch noch so nervende Sachen wie: »Reiß dich zusammen, du bist doch ein gescheites Mädchen!« Sie hatte echt keinen Schimmer, wie leer die Festplatte ihres so gescheiten Mädchens war. In Mathe bin ich völlig talentfrei.



Aber Leonie war so süß! ♥ Statt mit der Clique ins Schwimmbad zu gehen, kam sie an den Tagen vor der Klassenarbeit, um mit mir zu üben. Sie sagte zwar nichts, aber an ihrem Gesicht sah ich, dass sie sich fragte, ob ihr dussliger Perserkater nicht mehr verstanden hätte.

Zu alledem schlief ich schlecht. Selbst in den Nächten kühlte es nicht richtig ab. Im Hochsommer ist mein Zimmer die reinste Sauna. Einen Tag vor der Mathearbeit wachte ich auf, und meine Hand kribbelte. Auch der Arm war wieder so ungewohnt gefühllos und Kopfschmerzen hatte ich auch. Alles wie damals vor meinem Geburtstag, nur die Blitze fehlten. #9

Mama kam das spanisch vor, also schleppte sie mich noch am selben Vormittag zum Kinderarzt. Er sagte, es könne Magnesiummangel sein. Durch das schnelle Wachstum in der Pubertät käme das schon mal vor. Dann fragte er, ob ich mal einen Zeckenbiss gehabt hätte. Bei einer Infektion kämpfte der Körper und zeige manchmal so merkwürdige Symptome. Mama erin-

nete sich dunkel an einen Zeckenbiss, den ich mir als Kindergartenkind eingefangen hatte. Um eine Zeckeninfektion auszuschließen, musste Blut abgenommen werden, was ich damals ganz schrecklich fand. Vor Spritzen hatte ich noch echt Panik, aber das hat sich inzwischen gegeben. ☺

Mama besorgte schließlich Magnesium und eine Großpackung Multivitamin-tabletten und regte sich wieder ab. Der Zeckentest war dann übrigens negativ. – Wusstet Ihr, dass *negativ* heißt: nix gefunden? Das ist doch eigentlich super positiv. Komisch, diese Medizinersprache! – Ich hatte also keine Zeckeninfektion! Doch in einem hatte der Kinderarzt recht: Mein Körper kämpfte.

Am Tag darauf kam, was kommen musste, bei der Mathearbeit gab ich den Master of Disaster. Als es endlich zur Pause klingelte und wir abgeben mussten, tröstete mich Leonie. Eine einzige Fünf im Zeugnis sei noch kein Drama.

In den letzten zwei Schulwochen verbrachten wir die Nachmittage ziemlich entspannt im Schwimmbad. Die Kribbelhand gab schlagartig wieder Ruhe, und ich genoss es, endlich chillen zu können.

Heute weiß ich, das damals war wahrscheinlich nur ein Scheinschub. Bei Stress zum Beispiel melden sich Symptome zurück, die man schon mal hatte, und verschwinden bald wieder. #9

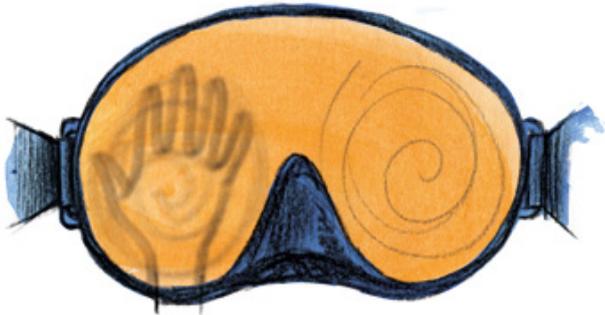
Dann fingen die Ferien an. Das Zeugnis war so – na ja, reden wir nicht drüber. Aber ich freute mich tierisch auf unseren Cluburlaub auf Fuerteventura Ende August. Wir waren im letzten Jahr schon dort gewesen, und meine Eltern hatten denselben Club wieder gebucht. Ich wollte diesmal unbedingt Parasailing ausprobieren.



Ich war jedenfalls total gut drauf und fing schon eine Woche vor dem Abflug mit Kofferpacken an. Abgesehen von dem bisschen Kribbeln in der Hand vor der Mathearbeit, hatte ich seit meinem Geburtstag, das war jetzt zehn Monate her, keine Beschwerden gehabt. Aber plötzlich bemerkte ich etwas Komisches. Mein linkes Auge machte Zicken, schwer zu beschreiben. Es war, als sehe ich durch eine beschlagene Taucherbrille. Es tat zwar nicht weh, aber es war super lästig. Zu meinen Eltern sagte ich nichts, weil Mama immer so panisch reagiert und ich Angst hatte, sie würde vielleicht sogar den Urlaub abblasen. Außerdem dachte ich, die Blitze würden, so wie damals, nach ein paar Tagen von selbst wieder vergehen. #11

Dann aber kam es echt übel! Ich wachte am nächsten Morgen auf, und meine rechte Hand war wie tot. Ich meine, ich spürte sie nicht und konnte sie auch nicht bewegen. Ein Scheißgefühl!

Sie ließ sich mit der Linken zwar aufdrücken, schnappte aber von allein wieder zu. Jetzt kam bei *mir* Panik auf, zumal ich mit dem linken Auge noch immer durch die Taucherbrille sah.



Mir war irgendwie klar, dass das keine Wehwehchen sein konnten, die von allein wieder vergingen. Und verheimlichen konnte ich es auch nicht, weil ich ein totaler Rechtshänder bin und mit links kaum in der Nase bohren kann.



3. KAPITEL



Na ja, es kam dann genau, wie ich erwartet hatte. Während Papa versuchte, uns zu beruhigen, googelte sich Mama die Finger wund. Und was sie dabei herausfand, beruhigte sie kein bisschen. Am Ende war sie davon überzeugt, dass ich einen Gehirntumor hatte. Das kriegte ich aber nur mit, weil sie mit Papa darüber flüsterte – mir erzählte sie das natürlich nicht. Mama bestand darauf, sofort in die Uniklinik zu fahren. Jetzt kriegte

ich erst richtig Schiss. Ich sehnte Hanna herbei, aber die war mit Freunden in Spanien. Wenigstens hatte Papa schon Urlaub und konnte mitkommen, denn Mama war voll von der Rolle.

In der Notaufnahme mussten wir erst mal ewig warten, bis wir drankamen. Nach einer kurzen Untersuchung sagte der Arzt, um eine Diagnose zu stellen, müsse unbedingt ein MRT gemacht werden. Danach telefonierte er mit der Neurologie. – Neurologen sind Ärzte, die sich mit dem Nervensystem auskennen.

MRT, das hatte ich vorher nie gehört. *Magnet-Resonanz-Tomografie*. Mit einer MRT können sie Bilder von deinem Gehirn machen. Hanna erklärte es mir später genau. Hier könnt ihr es nachlesen. #14

Gleich für den nächsten Tag bekamen wir einen Termin.

Obwohl ich durchgeschlafen hatte, fühlte ich mich am anderen Morgen total k.o. Beim Aufstehen knallte ich volle Kanne gegen den Nachttisch. Nicht, weil ich verpennt war, irgendetwas anderes stimmte nicht. Schwer zu beschreiben, ich konnte zwar gehen, aber ich schwankte wie Ursula, Omas alte Laufpuppe, mit der ich früher manchmal spielen durfte.

Meine Eltern waren jetzt noch besorgt, vor allem Mama. Sie sah an diesem Morgen schrecklich aus. Sie hatte die halbe Nacht weitergegoogelt und kaum geschlafen, weil sie hunderttausend schreckliche Krankheiten gefunden hatte. Beim Frühstück sagte Papa, ich sei schließlich erst dreizehn und Kinder würden nur extrem selten ernsthaft krank, bestimmt sei alles ganz harmlos. – Na ja, ganz so harmlos war es dann leider doch nicht, wie sich bald herausstellte.

Mich fuchste an diesem Morgen vor allem, dass ich immer noch nicht richtig texten konnte. Leonie schrieb mir gefühl-

te hundertmal am Tag aus ihrem Urlaub in Kroatien, und ich konnte ihr nicht wie gewohnt antworten. Zum Einen, weil ich auf dem einen Auge noch verschwommen sah, vor allem aber, weil ich mich mit der linken Hand andauernd vertippte. – Leonie sagte später, sie habe sich schon gefragt, ob ich vielleicht sauer auf sie sei.

Auf dem Weg zum Krankenhaus hakte ich mich bei Mama unter, ich hatte echt Angst, hinzuknallen. Trotzdem dachte ich die ganze Zeit nur eines: Hoffentlich können wir nach Fuerteventura fliegen!

Das Gelände der Unikliniken ist riesig. Sogar Papa, der eigentlich ein Navi auf zwei Beinen ist, verirrte sich zuerst, bis



wir endlich im richtigen Gebäude waren. Dass wir den alten Backsteinkasten mit dem Schild *Neurologie* bald im Blindflug finden sollten, ahnten wir damals noch nicht.



An diesem Tag lernten wir Dr. Peters kennen. Sie war ungefähr so alt wie Mama – denke ich, ich kann das Alter von Leuten schlecht schätzen. – Jedenfalls mochte ich sie gleich. Sie behandelte mich von Anfang an wie eine Erwachsene, ganz anders als unser Kinderarzt, der mich schon als Baby kannte und irgendwie verpasst hat, dass ich keine Windeln mehr trage. Papa sagte später, Dr. Peters sei ein Glücksgriff gewesen, und das stimmt auch.

Dr. Peters stellte zuerst mal eine Menge Fragen. #13 Mama riss das Gespräch sofort an sich, sie redete wie ein Wasserfall,

bis die Ärztin mir zuzwinkerte und sagte: »Deine Mutter weiß eine Menge über dich, aber vielleicht sagst du selbst auch mal was, Mia! Hast du die gefühllose Hand, das verschwommene Sehen oder Gleichgewichtsstörungen irgendwann mal vorher gehabt?«

Ich schüttelte den Kopf. »Das nicht, aber ...« Und dann erzählte ich ihr von den Tagen um meinen Geburtstag mit den Blitzen, den Kopfschmerzen und der Kribbelhand.



Anschließend machte Dr. Peters noch verschiedene Untersuchungen. Welche genau und warum, findet ihr hinten im Buch – falls es euch interessiert. **#13**

Als Nächstes kam dann die MRT. #14 Eine super nette Krankenschwester mit einem niedlichen Rosentattoo am Hals holte mich ab. »Hast du irgendwas aus Metall bei dir? Zahnspange, Uhr?«

Ich schüttelte den Kopf.

»Gut, dann kann der Magnet im MRT auch keinen Schaden anrichten. Mach dich darauf gefasst, dass ich dir nachher ein Kontrastmittel spritze.«

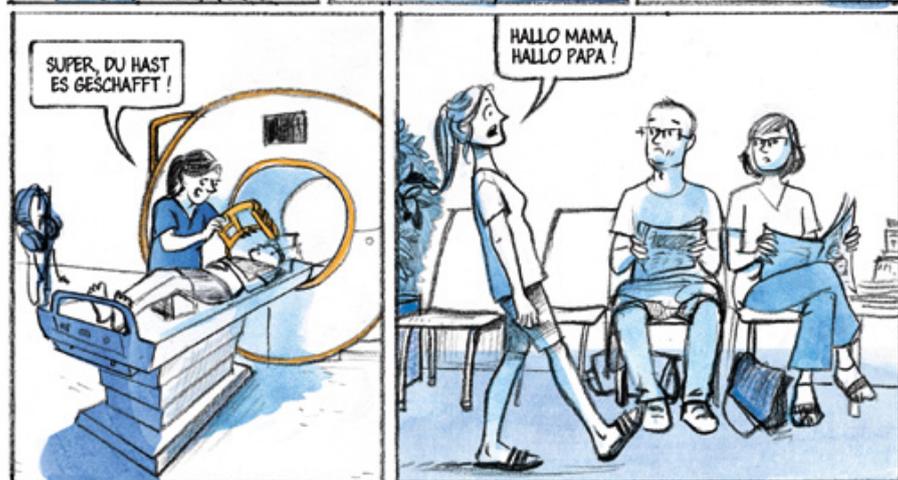
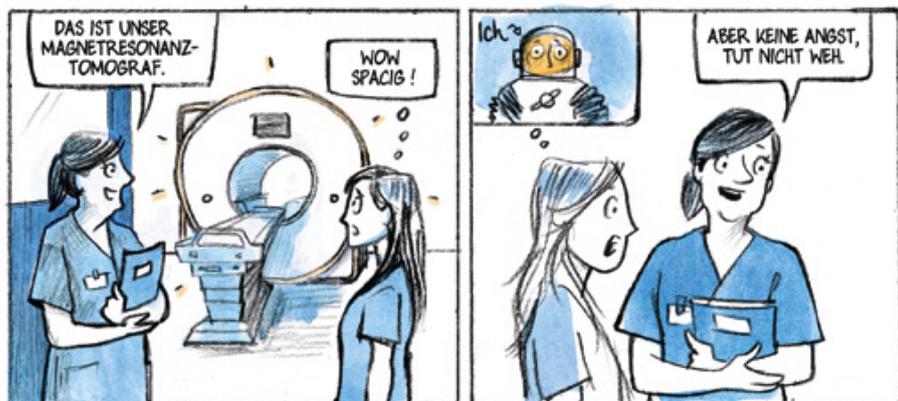
Ich stöhnte auf. »Muss das sein?«

Sie nickte. »Das Kontrastmittel ist wichtig. Nur so kann man bei Entzündungsherden im Gehirn unterscheiden, welche alt und vernarbt und welche frisch sind.« #14

Dann brachte sie mich in den MRT-Raum. Ich starrte das unaussprechliche Gerät an. Es war riesig und echt science-fiction-mäßig.

»Keine Angst«, sagte sie. »Es tut nicht weh, aber das Ding macht lästige Geräusche. Willst du Musik hören oder soll ich dir Ohrenstöpsel geben?«

Ich entschied mich für die Stöpsel, die Musikauswahl war voll für alte Leute. Auf einer schmalen Liege und mit einem komischen Gestell auf dem Kopf schob sie mich schließlich in das Science-Fiction-Ding. Ich glaub, ich sah aus wie ein Astronaut, der in eine Rakete verfrachtet wird. Echt uncool war, dass ich mich nicht bewegen durfte. Spitzenidee, zwanzig Minuten lang in einer engen Röhre! Wenigstens hatte ich einen Notknopf, falls ich in meiner Rakete Panik kriegen sollte. Nach einiger Zeit schob mich die Schwester heraus, um mir das angekündigte Kontrastmittel zu geben. Ich überlebte Spritze und MRT zum Glück ohne Panik. Als es endlich vorbei war, war ich zwar stocksteif wie eine Mumie, aber wahnsinnig erleichtert.



Während wir auf das Ergebnis warteten, lief Mama wie ein Batteriehündchen hin und her, bis Papa sagte: »Setz dich! Du machst uns völlig kirre!« Und das stimmte, ich hatte schon richtig Bauchweh.

Als Dr. Peters endlich hereinkam, sprang Mama auf.

Die Ärztin lächelte schief. »Nehmen Sie doch bitte wieder Platz! – Also, das Schlimmste können wir ausschließen. Mia hat keinen Gehirntumor.«

Mama atmete sichtlich auf. Auch mir fiel ein Stein vom Herzen. Super, dachte ich, dann können wir doch noch nach Fuerte.

»Aber was ist dann mit Mia los?«, fragte Papa.

Dr. Peters räusperte sich. »Mias Symptome und das MRT-Ergebnis deuten auf MS hin. Allerdings möchte ich das zuerst noch mit einem Kollegen besprechen.«

»Multiple Sklerose?«, sagte Mama leise.



Dr. Peters nickte. »Es gibt Fälle, da tritt die Erkrankung schon im Kindesalter auf. Selten, aber es kommt leider vor.« #16

Meine Zuversicht rauschte den Bach runter. »Ist das was Schlimmes, Multi... irgendwas?«, fragte ich beklommen. »Ich meine, stirbt man daran?«

Sie schüttelte den Kopf. »Nein, Mia. Multiple Sklerose macht das Leben meistens komplizierter, aber du kannst damit alt werden und auch Kinder kriegen.«

Alt werden und Kinderkriegen interessierte mich in diesem Moment absolut nullmäßig. Verdammt, ich wollte nach Fuerte!

»Können wir am Samstag in den Urlaub fliegen?«

Die Ärztin wandte sich an meine Eltern. »Haben Sie eine Reiserücktrittsversicherung?«

Papa schüttelte den Kopf.

Ich starrte auf den Boden. »Warum?«

»Weil ich noch ein paar Untersuchungen machen muss. Wenn sich die Diagnose bestätigt, müsstest du für ein paar Tage zu uns kommen, damit wir die Symptome möglichst rasch bekämpfen können.« #5

»Scheiße«, stieß ich aus. Und diesmal kam kein vorwurfsvolles »Mia!« von Mama.

Heute weiß ich: Es war nicht das letzte Mal, dass mir mein Schatten etwas vermasselte.

4. KAPITEL

Wir bekamen gleich für den nächsten Tag einen neuen Termin. Ich Dummerchen hatte tatsächlich immer noch einen Funken Hoffnung, dass wir fliegen konnten. Vielleicht hoffte ich auf ein Wunder.

Dr. Peters empfing uns mit der Nachricht, ihr Kollege habe sich die MRT-Bilder angesehen und teile ihre Meinung. Die Läsionen in meinem Gehirn deuteten auf MS hin. **#1**

»Läsionen?«, wiederholte ich.

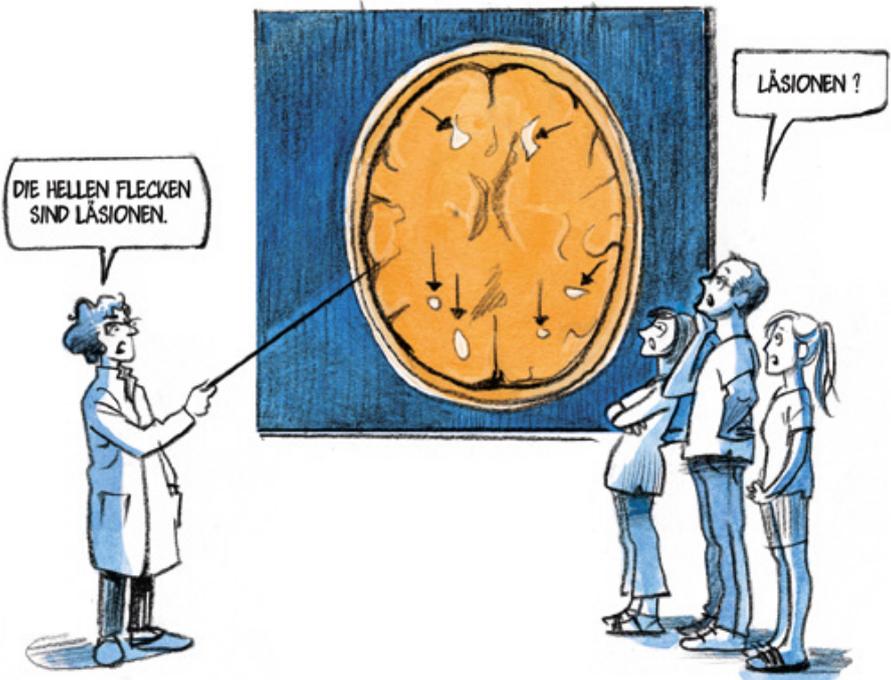
»Entzündungsherde.« **#3**

Ich sah sie entsetzt an. »Mein Gehirn ist entzündet?« **#4**

Sie nickte. »An einigen Stellen. Schau!« Damit zeigte sie uns die MRT-Aufnahmen.

#14 Wir standen vor dem Bildschirm wie ein Pudel vor einem Picasso. Doch dann deutete sie auf kleine weiße Flecken, die sich ganz deutlich vor dem dunkleren Hintergrund abzeichneten.

»Die Krankheit verläuft meistens in Entzündungsschüben. **#10** Jeder Fleck zeigt eine Entzündung im Gehirn an, manche Läsionen sind schon älter und vernarbt, manche sind frisch. Wahrscheinlich hattest du an deinem dreizehnten Geburtstag den ersten richtigen Schub. Das Gehirn hat fast hundert Milliarden Neuronen, also Nervenzellen und ihre Fortsätze, eine unvorstellbare Menge, aber nicht alle sind gleich wichtig. Je



nachdem, welcher Bereich betroffen ist, fühlst du, dass etwas nicht stimmt, oder du bemerkst gar nichts.«

So ganz verstand ich das damals noch nicht, aber Hanna hat es mir später ziemlich gut erklärt. **#1 und #2**

Ich wollte vor allem eines wissen: »Geht das wieder weg?« **#6**

Dr. Peters drehte sich zu mir um. »Die Symptome verschwinden bei jungen Menschen meistens wieder, das nennt man Remission. Aber wenn du wissen willst, ob MS heilbar ist ...« Sie schüttelte den Kopf. »Bisher noch nicht. Aber du bist jung, wer weiß, ob die Forschung in ein paar Jahren eine Heilung möglich macht. Doch mit der richtigen Therapie kann man den Verlauf eindämmen. **#7** Wichtig ist, so früh wie möglich

damit zu beginnen. Dank der Medizin sind heute nur noch sehr wenige, zumeist ältere MS-Kranke noch auf den Rollstuhl angewiesen.«

Mir lief es eiskalt über den Rücken. »Rollstuhl?«, wiederholte ich. **#17**

»Keine Angst, heute kommt das, wie gesagt, kaum noch vor. Die Therapien sind so viel besser als früher. – Und noch etwas, Mia: Um die Befunde abzusichern, möchte ich auch noch eine Lumbalpunktion machen.« **#15**



Der Blick, den sich meine Eltern zuwarfen, erschreckte mich. »Was ist das?«, fragte ich leise.

»Eine Untersuchung des Nervenwassers. Im Labor kann man erkennen, ob im Gehirn eine Entzündung vorliegt.«

Mir wurde mulmig. »Aber in den Kopf lass ich mir nicht bohren!«

Sie lachte. »Ganz so schlimm wird es nicht. Das Nervenwasser nehme ich mit einer etwas längeren Spritze aus dem Rückenmarkskanal. Das kann ein bisschen unangenehm sein, aber du bist schlank, das ist günstig. Außerdem betäube ich die Einstichstelle.«

Längere Spritze? Ich schluckte. Mama fragte, ob sie und Papa mitkommen könnten. Aber da legte Dr. Peters die Hand auf meine Schulter. »Mia und ich machen das schon.« Sie dachte wohl, Mama würde mich nur noch nervöser machen, womit sie wahrscheinlich recht hatte.

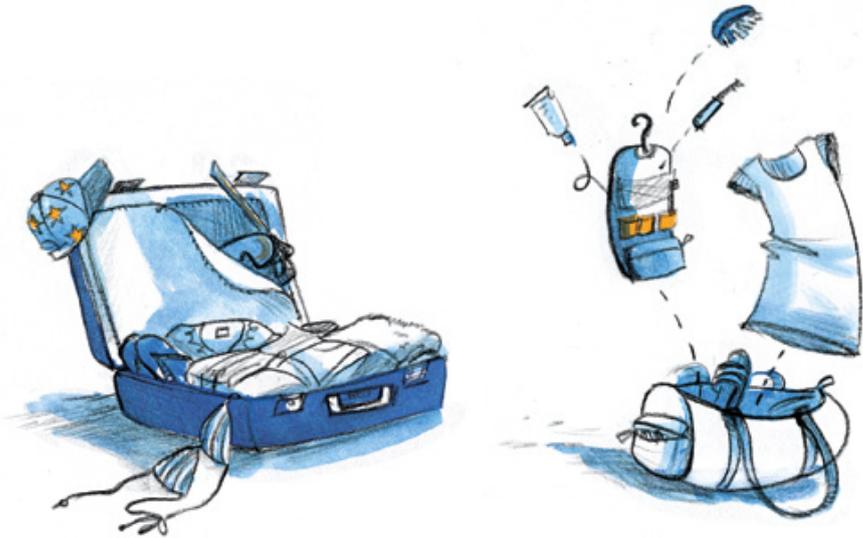
Zwanzig Minuten später war alles vorbei, aber ich musste noch eine halbe Stunde liegen bleiben. Okay, eine Rückenmarkspunktion wird hundertpro nicht zu meinem Hobby. Aber an diesem Tag beschloss ich, meine Spritzenpanik aufzugeben. Ich meine, ich hatte die längste Spritze der Welt überlebt! Was sollte da noch kommen? – Da ahnte ich allerdings noch nicht, dass ich mich schon bald selbst spritzen musste.

Dr. Peters sagte noch, nach der Punktion solle ich viel trinken. Und manche Patienten bekämen danach auch Kopfschmerzen. Ich bekam übrigens keine. Doch Sam erzählte mir, ihm sei es damals noch nach Tagen dreckig gegangen. – Zu Sam komme ich bald.

Meine Ärztin wollte dafür sorgen, gleich am nächsten Tag die Ergebnisse zu bekommen. Als wir uns verabschiedeten,

sagte sie: »Mia, bitte bring morgen ein paar Sachen mit, ich denke, du wirst einige Tage hier in der Klinik verbringen.«

Damit war Fuerte gegessen, vor dem Wochenende kam ich aus der Klink nicht raus. Der Flieger flog ohne uns. Ich konnte meinen Koffer umpacken. Nix Badesachen, sondern das kleine Klinikset.



Ich hatte einen fetten Kloß im Hals. Im Auto stiegen mir die Tränen hoch. Papa sah mich durch den Rückspiegel an. »Mia, Hauptsache ist doch, wir wissen jetzt, was los ist. Ist der Feind erst mal erkannt, kann man ihn auch in Schach halten.«

»Aber wir können nicht nach Fuerte«, sagte ich leise. »Ihr auch nicht.«

»Es gibt Schlimmeres«, tröstete mich Mama. »Dann fliegen wir eben in den Herbstferien. Dr. Peters sagte doch, die Symptome vergehen wieder.«



Es überraschte mich überhaupt nicht, dass Dr. Peters uns am nächsten Morgen damit empfing, die Laborwerte hätten ihre Vermutung bestätigt, und wir sollten gleich mit einer Schubtherapie mit Kortison beginnen. **#5 Schubtherapie**, auch eines der vielen medizinischen Wörter, die ich bis dahin noch nicht kannte. Bei der Schubtherapie bekommt man Infusionen mit Kortison. – Ja, schon wieder Spritzen! ☹ Kortison ist ein Mittel gegen Entzündungen. Was dabei genau passiert, erklärt Hanna weiter hinten im Buch. **#5**

Weil sie nicht wussten, ob ich das Zeug auch vertrage, musste ich in der Klinik bleiben. Das nervte! Wenigstens war ich allein im Zimmer. Die Infusionen hatte ich mir, ehrlich gesagt, schlimmer vorgestellt. Im Grunde kriegt man nur einen einzigen Pikser. Ein Minischlauch, den man später gar

nicht mehr spürt, wird in die Vene geführt, damit man den Schlauch der Infusionsflasche anschließen kann.

Solange das Kortison durchlief, blieb ich im Bett. Anfangs war mir vom Magen her flau, aber dagegen bekam ich etwas. Mama wollte eigentlich den ganzen Tag bleiben, aber nach ein paar Stunden schickte ich sie weg, weil sie andauernd auf mich einredete, wie ich mich denn fühle, und das würde schon alles werden, und ich solle mir keine Sorgen machen, und all so was. Wenn sie nervös ist, redet sie ohne Zwischenstopp, das macht einen echt fertig! Ich wollte eigentlich nur meine Ruhe, ich war müde und wahnsinnig enttäuscht, dass wir nicht nach Fuerte konnten, und wünschte, Hanna wäre da. Zum Glück kam sie jetzt bald aus Spanien zurück. Meine Eltern und ich hatten ausgemacht, ihr nichts von alledem zu sagen, sie sollte die Reise genießen, ohne sich Sorgen zu machen.

Am Abend überraschte mich Papa mit einem 10-Zoll-Tablet. Mann, das hatte ich mir schon ewig gewünscht! Lesen konnte ich zwar immer noch nicht gut, aber ich lud mir ein Audiobook runter, Fantasy, ein richtig fetter Schmöker.

Als ich am nächsten Morgen aufwachte, war der Schleier auf dem linken Auge so gut wie weg. Mit meiner rechten Hand war allerdings immer noch nicht viel los. Dr. Peters fand das aber schon super. Für den Nachmittag bestellte sie meine Eltern in die Klinik.

»Das Kortison scheint anzusprechen«, sagte sie. »Aber jetzt müssen wir besprechen, wie wir weitermachen.«

Dann erklärte sie uns, MS sei zwar nicht heilbar, man könne den Verlauf aber mit Medikamenten abschwächen und verlangsamen. #7





Als ich erfuhr, was das genau bedeutete, starrte ich sie entsetzt an. »Eine Spritzentherapie?«

Sie nickte. »Nicht angenehm, ich weiß, aber du wirst schnell lernen, dich selbst zu spritzen.«

Ich riss die Augen auf. »ICH?«

Sie lächelte. »Ich habe Patienten, die sind zehn und schaffen das. Natürlich bekommst du genau erklärt, worauf es dabei ankommt.«

Dann legte sie einen Stapel Broschüren auf den Tisch und sagte, welches Medikament sie am besten für mich halte und warum. Ich hörte nur halb hin. Die ganze Zeit stellte ich mir vor, wie das sein würde, mir mehrmals die Woche eine Spritze reinzujagen. Halleluja! Das würde beschissen sein!

Papa blätterte in den Flyern. »Und welche Nebenwirkungen hat das?«

»Ich will nicht verheimlichen, dass es Nebenwirkungen geben kann«, sagte Dr. Peters, »vor allem anfangs, Fieber, Grippegefühl, Müdigkeit. Aber sie gehen weg, sobald sich der Körper daran gewöhnt hat.« #8

Ich stöhnte auf. »Na, super!«

Dr. Peters sah mich ernst an. »Denk drüber nach! Du musst aber wissen: Die MS schläft nie, auch wenn du sie lange nicht bemerkst. Das Medikament macht es ihr aber schwerer, dir zu schaden. Die meisten Patienten haben unter einer medikamentösen Therapie weniger Schübe.«

5. KAPITEL

Auch die nächsten beiden Tage verbrachte ich im Krankenhaus. Inzwischen waren die Gleichgewichtsstörungen weg, und langsam kehrte das Gefühl in der Hand zurück. Dr. Peters war total zufrieden mit mir. Wenn es weiterhin so gut lief, durfte ich morgen schon heim.

Ich war echt froh. Allmählich ging mir alles auf den Keks. Der Klinikgeruch, der lauwarmer Pfefferminztee, das Essen – außer dem Reisbrei, den es als Nachtisch gab. Die Tage zogen sich wie ein ausgelutschter Kaugummi, sobald die Infusion durch war.

Um ein bisschen frische Luft zu schnappen, griff ich nach meinem Tablet und machte mich durch die endlosen Korridore auf den Weg in den Klinikpark. Vor dem Seitenausgang traf ich auf einen jungen Typen mit Krücken, der sich laut fluchend mit der Tür abmühte. Dummerweise hatte die aber einen Selbstschließer und fiel immer wieder zu.

»Hey, brauchst du Hilfe?«, fragte ich.

Er drehte sich um, und ich dachte: Süßer Typ! Aber wozu zum Geier die Wollmütze? Im August! Unter dem Strickding quollen blonde Wuschelhaare hervor. Auf seinem Shirt prangten ein Totenkopf und ein Skateboard. SKATE OR DIE stand darüber. Statt sich zu bedanken, warf er mir einen finsternen Blick zu. Schulterzuckend hielt ich ihm die Tür auf, worauf er

wortlos hinaushumpelte. Obwohl er ein Stinkstiefel zu sein schien, tat er mir irgendwie leid.

»Kaputtes Bein?«, erkundigte ich mich.

»Kaputtes Hirn«, grunzte er. »Miese Scheiße eben!«

Ich runzelte die Stirn. »Häh?«

»MS. Miese Scheiße!« Damit steuerte er eine Bank an und ließ sich unbeholfen nieder – wieder waren ihm die Krücken im Weg. Dann zog er sein Smartphone hervor und setzte die Kopfhörer auf.

Ich blieb einen Moment verdattert stehen.





Der Wollmützentyp zog die Kopfhörer genervt wieder ab und klopfte wie ein Irrer auf den Stöpseln herum. »Verdammt!«

»MS?«, wiederholte ich leise.

»Multiple Sklerose, falls du weißt, was das ist«, antwortete er muffig, während er die Kopfhörer weiter bearbeitete.

»Seit ein paar Tagen weiß ich es«, gab ich zurück.

Er sah hoch. »Du auch?«

Ich nickte.

Er verzog den Mund. »Welcome to the club.«

»Seit wann bei dir?« Ich setzte mich neben ihn.

»Schriftlich seit einem halben Jahr, schätze aber schon länger, hatte in der Grundschule schon manchmal so komische Sachen.«

»Wie bei mir«, sagte ich. »Dr. Peters meint, mit dreizehn hätte ich wahrscheinlich meinen ersten richtigen Schub gehabt.« #9

Er lachte bitter. »Glückszahl.«

»Du sagst es.« Ich deutete auf die Krücken. »Sind die neu?«

Er nickte. »Scheißschub!«

»Spritzt du?«, erkundigte ich mich.

Er verdrehte die Augen. »Lieber schieß ich mir ins Knie. Die Scheißspritzen haben mich total fertig gemacht.«

Ich sah ihn erschrocken an. Das hörte sich ja super an! »Dr. Peters sagt, die Nebenwirkungen lassen nach, wenn man sich dran gewöhnt hat.«

Er zuckte mit den Schultern. »Ich muss trainieren! Wenn ich gespritzt hab, kann ich das voll knicken.«

»Was trainierst du?«, erkundigte ich mich.

Er deutete auf sein Shirt.

Ich nickte. »Ah! – Aber auf Krücken skatet sich's auch eher sub-optimal. Trainierst du auf dem Skatepark hinter der alten Uni?«

»Jep.«

Den Skatepark kannte ich gut. Um die Ecke ist eine Eisdielen mit dem weltbesten Kokoseis. Leonie und ich holen uns dort ab und zu die kleine Kalorienbombe für unterwegs und gehen dann rüber, um den Jungs zuzuschauen. Es sind echt ein paar Knallertypen dabei, aber ich glaub, die sehen uns gar nicht, die sind viel zu beschäftigt. Völlig irre, was die teilweise abziehen. Dass die ihre Knochen nicht einzeln in der Tasche heimtragen, ist das reinste Wunder.

Er verstaute das Smartphone in der Hosentasche. »Nächstes Wochenende ist DIE Skateboard Challenge in Berlin.« Er stöhnte auf. »Verdammt! Angemeldet, Gebühr bezahlt, und ich geb das Humpelstilzchen. Dabei war ich krass gut drauf, hab jeden Tag trainiert, bis es dunkel wurde.« **#12**

»Hört sich nach Stress an«, sagte ich. »Aber vielleicht geht der Schub bald vorbei. Du kriegst doch bestimmt auch Kortison.« **#5**

Er hob die Augenbrauen. »Bis Samstag? – Forget it! Die Sehstörung ist zwar besser, aber das Bein ist immer noch Schrott. **#11** Momentan kann ich höchstens zur internationalen Freak-Challenge antreten.«

Ich schwieg. Was hätte ich dazu auch sagen sollen?

Schließlich lenkte ich das Thema auf Schule und Musik. Sam ging in eine Realschule am anderen Ende der Stadt und war eine Klasse weiter als ich. Unser Musikgeschmack war gar nicht so unterschiedlich, er stand auf *Red Hot Chili Peppers*, die fand ich auch ganz gut. Er erzählte mir, dass er E-Gitarre spiele und mit drei Kumpeln eine Band gegründet habe, die *OMG* hieß. – *O My God!* ☺ Das war definitiv cool!

Mit einem Seufzen wickelte Sam die Kopfhörerkabel um die Finger und steckte das Smartphone in die Hosentasche. »Scheiße, die Earplugs sind abgekackt!«

Ich deutete auf mein Tablet. »Es ist neu, Kopfhörer waren auch dabei, jetzt hab ich zwei Paar. Kannst dir nachher eines bei mir abholen. Station 5, Zimmer 14. Ich heiße Mia.«

»Sam«, sagte er. »Irres Teil, das Tablet! – Mann, das wäre echt cool!«

In diesem Moment piepte mein Smartphone. Eine Nachricht.
Hi, Schwesterchen, wo steckst du? Bin in deinem Zimmer.

Ich sprang auf. »Bis dann.« Damit rannte ich schon los.



6. KAPITEL

Als ich die Tür aufriss, stürzte Hanna auf mich zu und umarmte mich, bis ich japste. »Du zerquetscht mich!« Hanna ließ mich los. Da sah ich, dass ihre Augen ganz komisch glänzten. »Was is'?'«

Sie schluckte. »Ich freu mich so, dich zu sehen.«



Ihr Gefühlsausbruch beunruhigte mich, normalerweise ist Hanna eher der coole Typ. »Bin ich so schwer krank?«, fragte ich leise.

Hanna lächelte schief. »Quatsch, schwer krank ist todkrank. MS ist keine tödliche Krankheit. Aber du musst lernen, damit zu leben. Eine wie du schafft das, Schwesterchen! Allein in Deutschland leben um die 180.000 Menschen mit Multipler Sklerose. Überleg mal, das sind ungefähr halb so viele, wie hier in der Stadt wohnen!«

Hanna war schon gestern Abend angekommen. Da hatte sie dann natürlich erfahren, was los war. Noch ehe sie ihren Koffer auspackte, war sie in die Uni-Bibliothek geradelt und hatte den ganzen Vormittag Bücher gewälzt.

Sie erklärte mir, wie wichtig es war, gleich mit einer ständigen Therapie zu beginnen. **#7**

»Die MS ist heimtückisch. Sie lauert immer, auch wenn du sie gar nicht bemerkst. Also musst du sie andauernd in Schach halten. Je früher du ihr die Zähne zeigst, desto schwerer machst du es ihr.«

Dann erklärte sie mir das mit der Dauertherapie an Mamas Rosen.

»Mama muss den ganzen Sommer über regelmäßig die Rosen spritzen, damit sie keinen Mehltau bekommen. Wenn sie nicht spritzen würde, ginge das eine Zeitlang gut, aber dann würde der Pilz eben doch wieder zuschlagen und die Blätter würden verwelken. Trotzdem sind die Rosen nicht hundertpro geschützt, weil man die Pilzsporen nicht komplett ausmerzen kann. Wenn es zum Beispiel lange regnet, hat der Mehltau trotzdem wieder eine Chance. Aber der Befall ist dann nicht so stark.«

Das leuchtete mir ein. Hanna ist definitiv die Weltmeisterin im Erklären!

»Was passiert eigentlich in meinem Kopf«, fragte ich sie schließlich. »Dr. Peters sagt, ich hätte Entzündungen an den Neurinen.«

»Neuronen«, verbesserte mich Hanna. #2 »So heißen die Nervenzellen. Neuronen steuern alles, den Körper, das Denken, einfach alles und jedes. Wenn du beschließt, den Arm zu heben, geben Neuronen, die die Armmuskeln steuern, den Befehl: *Arm heben!* Der Befehl wird dabei über die Nervenfasern von Neuron zu Neuron weitergeleitet. Diese Nervenleitungen haben einen Schutzmantel. Wenn der beschädigt ist, funktionieren sie nicht mehr richtig. Das ist wie bei Stromleitungen. Jedes Kabel ist mit Plastik ummantelt. Ist die Ummantelung kaputt, gibt es einen Kurzschluss.«

Ich nickte. »Okay, aber Dr. Peters sagte auch, dass man nicht alle Entzündungen bemerkt, weil nicht alle Neuronen gleich wichtig sind.« #1

Hanna überlegte. »Wie erkläre ich dir das am besten? – Also, stell dir ein Hochhaus vor. Es gibt 500 Wohnungen, aber nur 200 davon sind bewohnt. Wenn jetzt die Klingelleitung zu einer unbewohnten Wohnung ausfällt, stört das keinen. Wenn aber die Klingelleitungen bei Maiers, Schneiders und Fischers ausfallen, sind sie nicht mehr erreichbar, und das stört gewaltig. Kapiert?«

»Denke schon«, sagte ich. »Und wo hab ich mir diese Scheißkrankheit geholt?«

Hanna verzog den Mund. »*Geholt* ist das falsche Wort. Obwohl überall auf der Welt intensiv geforscht wird, weiß man noch nicht genau, wo MS herkommt. Aber du bist auf keinen



Fall selbst schuld daran. Es könnte mit bestimmten Viren zusammenhängen. Fast alle Menschen sind auch mit solchen Viren in Kontakt gekommen, aber nur die wenigsten erkranken

an MS. Ich erkundige mich aber noch mal, wenn du es genauer wissen willst. **#16**

Ich war echt erleichtert, dass ich nicht selbst schuld war. Mama sagt nämlich immer, ich soll mehr Gemüse und gesundes Zeug essen, mein Körper würde das brauchen. Ich muss zugeben, bis dahin hatte ich mich nicht sonderlich gesund ernährt, ich war der totale Gummibärchen-Junkie. Eine Tüte in zehn Sekunden? No problem! Inzwischen achte ich allerdings mehr darauf, was ich esse. **#20**

Am Nachmittag kamen meine Eltern. Gemeinsam mit Hanna hatten wir ein Gespräch mit Dr. Peters, und Hanna sagte, ich solle es auf jeden Fall mit der Spritzentherapie versuchen, die Dr. Peters vorgeschlagen hatte.

7. KAPITEL

In der Klinik ging ich immer ziemlich früh ins Bett. Abendessen gab es um fünf. Echt ätzend! Meistens hing ich auf Chatsite rum, sah nach, was die anderen so trieben, und zog mir Tausende Urlaubsfotos rein, die mich nur neidisch machten. Sobald ich meinen rechten Arm wieder benutzen konnte, textete ich endlich ausführlich mit Leonie – allerdings ohne die anderen mitlesen zu lassen. Hätte ich ein gebrochenes Bein gehabt, hätte ich stolz von allen Seiten meinen Gips gepostet und mir zwei Zentner Mitleid geholt. Aber MS? Eine Krankheit im Gehirn. Ne, dann dachten die noch, ich sei ballaballa. Das mit der MS schrieb ich nur Leonie. Sie war total süß besorgt um mich.

An diesem Abend aber, meinem letzten Abend in der Klinik, hatte ich Earplugs drin und hörte Hörbuch.

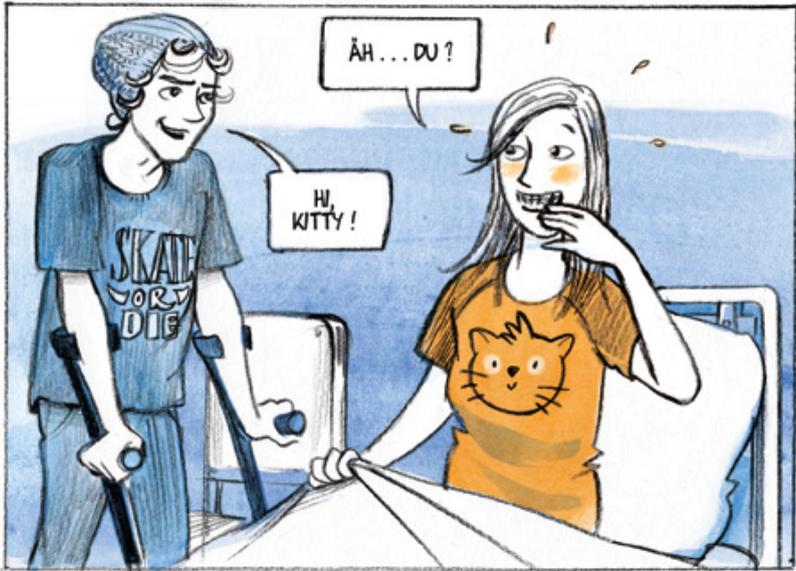
»Hi«, drang es plötzlich zu mir durch. »Dachte schon, du bist nicht da. Hab sogar mit den Krücken gegen die Tür geklopft.«

Wie aus dem Nichts stand Sam im Zimmer. »Mir blieb schier die Luft weg. Mann, Sam hatte ich total vergessen! Und ich hatte dieses kindische Nachthemd an, das mir Oma aufgedrängt hatte, und – was noch schlimmer war – die Zahnspange drin!«

Ich hechtete unter die Decke und fummelte die blöde Beißklemme raus.

Sam lachte, als ich wieder auftauchte.

»Äh, du?«, stammelte ich.



»Wen hast du erwartet? Justin Bieber?«

Ich sah ihn verlegen an. »Sorry, bin schon im Nachthemd.«

Sam grinste. »Hi Kitty!« Damit spielte er auf den Aufdruck an. Ich presste die Lippen zusammen.

»Leihst du mir deine Kopfhörer?«

Ich nickte. Dummerweise musste ich dazu aufstehen, sie waren noch in der Tablet-Verpackung, und die lag im Schrank.

Ohne, dass ich ihn dazu eingeladen hatte, ließ Sam sich in den Besucherstuhl fallen. Offenbar bemerkte er, wie peinlich mir der Auftritt im Nachthemd war. »Bleib cool, bist nicht das erste Mädchen, das ich im Nachthemd seh.«

Ich wurde rot. Was sollte das denn jetzt? Inzwischen weiß ich, dass Sam gern den Supercoolen gibt. Und das mit den Mädchen war auch nur Angabe. Während ich im Schrank kramte, piepte sein Phone. Er las die Nachricht und steckte es wieder weg.

»Deine Nachthemd-Freundin?«, fragte ich bissig und reichte ihm die Kopfhörer.

Er schüttelte den Kopf. »Momentan bin ich solo.«

Ich kroch wieder ins Bett und dachte, Sam würde jetzt wieder gehen. Aber er lehnte sich zurück. »Wie lange musst du noch bleiben?«

»Morgen darf ich heim.«

»Glückliche! Mir verpassen sie erst mal weiter Korti, kann ich die Kopfhörer so lange behalten?«

Ich nickte. »Klar, tauschen wir einfach Adressen aus.«

Als wir das erledigt hatten, fragte ich ihn, ob er mit dem Spritzen wieder anfangen wollte.

Er zuckte mit den Schultern.

»Und was sagen deine Eltern dazu?«

Er hob die Augenbrauen. »Ich wohne bei meiner Großmutter.«

»Oh«, sagte ich. »Warum?«

»Ich will nicht drüber reden.«

»Okay.« Ich ärgerte mich, dass ich nachgefragt hatte. Plötzlich kam er mir irgendwie total verloren vor. Anscheinend hatte er Probleme mit seiner Familie. Ich dachte an meine Eltern und an Hanna und wie gut ich es hatte.

Danach quatschten wir noch über alles Mögliche, bis die Nachtschwester Sam in sein Zimmer schickte.

Am nächsten Morgen, ich packte schon meine Sachen, kam eine junge Frau ins Zimmer. Sie sagte, sie sei MS-Schwester Laura und wolle mir zeigen, wie das Spritzen funktioniert.

Meine Begeisterung hielt sich in Grenzen. Ich beäugte ihren kleinen Koffer und stellte mir vor, dass er randvoll mit Nadeln war.



Als sie meinen misstrauischen Blick sah, lächelte sie. »Keine Angst, Mia, da sind keine Folterinstrumente drin.«

Damit öffnete sie das Köfferchen und begann zu erklären. Ich war sehr erstaunt, als sie mir die Injektionshilfe zeigte, einen kleinen Apparat, der das Spritzen viel leichter macht. So etwas hatte ich nie vorher gesehen. Ich lernte, das Medikament vorzubereiten, den Injektor zu laden und machte erste Trockenübungen an einer Orange.

Bei meiner ersten Selbstspritze stand die MS-Schwester mir bei. Mann, mir zitterten die Hände, als ich nach dem Spritzding griff. Laura kühlte die Einstichstelle am Oberschenkel mit einem Kühlpack, um den Pikser zu lindern und die Haut zu

beruhigen. Ich sollte auch notieren, an welcher Stelle ich mich gespritzt hatte, und immer wechseln, damit die Haut nicht zu sehr strapaziert würde. Dann sagte sie: »Es fällt dir leichter, wenn du das Injektionsgerät als eine Waffe ansiehst. Immer wenn du abdrückst, gibst du der MS Saures.«



Die Vorstellung, dieser Scheißkrankheit eins reinzuwürgen, gefiel mir. Tatsächlich war das Spritzen dann nicht halb so schlimm, wie ich es mir vorgestellt hatte. Super war, dass ich die Nadel dabei nicht sehen musste. Und der Einstich war definitiv leichter zu ertragen, als wenn einem ein anderer eine Spritze reindonnert.

Schließlich luden wir noch die Spritzenapp auf mein Handy. Das Injektionsgerät verband sich sofort damit. So behielt ich die Übersicht, wann ich wie viel gespritzt hatte, und bekam Erinnerungen, wann ich wieder spritzen musste. Damals erschien mir das alles ziemlich kompliziert, aber heute kann ich es mit verbundenen Augen.

Als Schwester Laura schon zusammenpackte, fragte ich: »Kennen Sie eigentlich Sam?«

Sie sah hoch. »Habt ihr euch kennengelernt?«

Ich nickte und erzählte ihr, worüber wir gesprochen hatten.

»Über andere Patienten rede ich sonst nicht. Aber er hat es dir ja selbst erzählt, dass er nicht mehr spritzt«, sagte Laura.

»Hätte er den Schub auch dann bekommen, wenn er nicht damit aufgehört hätte?«, erkundigte ich mich.

Laura zuckte mit den Schultern. »Ob er nach so kurzer Zeit gleich wieder einen derart schweren Schub bekommen hätte, kann man zumindest bezweifeln.«

»Ich glaub, er hat sich wegen der Skater-Challenge mega gestresst«, wandte ich ein. **#12**

»Das kann gut sein«, gab sie zurück. »Aber Sam bräuchte grundsätzlich mehr Unterstützung, die Therapie auf Dauer durchzuhalten.«

»Er hat anscheinend Probleme mit seiner Familie. Wissen Sie, was da los ist?«

Schwester Laura sah mich ernst an. »Frag ihn selbst, vielleicht erzählt er es dir.«

Ich verstand, sie durfte nicht weiter mit mir über Sam reden.

Noch vor dem Mittagessen konnte ich heim. Neben meinem Trolley hatte ich eine Tasche mit Spritzenzeug im Gepäck. Schwester Laura gab mir auch einen Einschleichplan mit. **#8** Ich sollte nicht mit der vollen Dosis beginnen, sondern das Mittel allmählich einschleichen, um die Nebenwirkungen kleiner zu halten.

Na ja, das mit den Nebenwirkungen war so eine Sache. Noch am Abend kriegte ich höllisch Gliederschmerzen und Kopfweh.



Mama gab mir ein Schmerzmittel. Danach ging es mir etwas besser, aber ich hing immer noch rum wie ein Schluck Wasser in der Kurve. Und das sollte eine ganze Weile so bleiben. Ich dachte damals oft an Sam und verstand jetzt, warum er sich lieber ins Knie schießen wollte, als sich zu spritzen. – Heute sehe ich das natürlich anders. Inzwischen spüre ich so gut wie keine Nebenwirkungen mehr, nur die Einstichstellen jucken manchmal. Das Spritzen gehört dazu wie Zähneputzen, nur, dass ich mir die Zähne täglich putzen muss.

Da fällt mir grade ein, anscheinend kommen andere von Anfang an gut klar. Im Wartezimmer bei Dr. Peters traf ich neulich eine 16-Jährige, die spritzte erst seit vier Wochen und spürte fast nichts. – Da scheinen Sam und ich Pech gehabt zu haben.

Noch etwas, an das ich mich gewöhnen musste: Alle, die von meiner MS erfuhren, bemitleideten mich. Oma erzählte es in der ganzen Verwandtschaft herum. Vielleicht war es so leichter für sie, für mich definitiv nicht. Ich finde es ätzend, andauernd darauf angesprochen zu werden. Verdammt, wenn ich keinen Schub hab, geht es mir genauso gut oder schlecht wie allen anderen! Fast noch schlimmer waren die Ratschläge. Papas Tante beglückte uns mit Büchern über Naturheilkunde. Eine von Mamas Freundinnen sagte, wir sollten mein Bett umstellen, bestimmt würde darunter eine schädliche Wasserader verlaufen. Ich bekam Duftöle mit angeblich heilender Wirkung geschenkt. Bei mir bewirkten sie nur, dass mir schlecht wurde. Die ganze Familie schickte uns Zeitungsausschnitte und Links über MS. Hanna schüttelte nur den Kopf, wenn sie reinlas. Okay, die Leute meinten es ja gut, also war ich freundlich, aber innerlich schrie ich: Lasst mich in Ruhe! Ich bin nicht die MS! Ich bin Mia.



Leonie gab mir zum Glück keine Ratschläge. Sie war in diesen Wochen ein richtiger Schatz, sie verteidigte mich wie eine Löwin. In der Schule hatte ich anfangs nämlich so meine Probleme.

8. KAPITEL



Ich spritzte mich gerade mal zwei Wochen, da fing die Schule wieder an und ich musste die Dosis steigern. Mir ging es definitiv noch nicht gut damit. Manchmal dachte ich, meine MS-Waffe legt *mich* um, nicht die Scheißkrankheit. Aber Schwester Laura, mit der ich in dieser Zeit oft telefonierte, sagte, ich müsse unbedingt durchhalten und lieber öfter Schmerzmittel einnehmen als abbrechen. #8 Sie sei sich ganz sicher, die Nebenwirkungen würden irgendwann nachlassen. Mein Pro-

blem war: Wann war irgendwann? Hanna kam an den Spritzen regelmäßig vorbei, um mich aufzumuntern. Sie war so süß zu mir! Eine Spritze legte ich aufs Wochenende, da hatte ich Zeit, mich auszuruhen. Die anderen Spritzen gab ich mir immer vorm Schlafengehen.

Trotzdem ging es mir morgens oft noch bescheiden. Manchmal schleppte ich mich mit einer Tablette im Bauch zum Unterricht.

Logisch, dass ich dann mies drauf war. Mir war alles total scheißegal, ich wollte nur meine Ruhe. Nichts von dem, was die anderen gerade supertoll fanden, interessierte mich damals. Natürlich fingen sie an, über mich zu tuscheln. Leonie drängte mich, es den anderen zu sagen, aber das kam für mich nicht infrage. Sie musste mir hoch und heilig versprechen, dichtzuhalten. Ich hatte echt Angst, sie würden mich dann erst richtig mobben.

Ich dachte an die letzte Klassenfahrt, da waren Behindertenwitze der Dauerrenner. Lisas Lieblingswitz: *Was ist ein Rollstuhlfahrer für Kannibalen? – Essen auf Rädern! – Witzig wie ein Pickel am Hintern!* ☹ Nein, auf keinen Fall sollten sie wissen, was ich hatte! #19

Als wir gesagt bekamen, wann die ersten Klassenarbeiten fällig waren, meinten meine Eltern, wir müssten zumindest die Lehrer einweihen. Hanna gab ihnen recht. Wenn ich nicht als faule Socke dastehen wollte, sollten sie es wissen.

Und so marschierte Mama zu unserem Klassenleiter und erklärte ihm, was mit mir los war. Auf meine Bitte hin sagte sie ihm auch, dass er es nicht meiner Klasse mitteilen solle.

Offenbar war ich aber im Lehrerzimmer bald Tagesgespräch. Hätte ich für jeden mitleidigen Blick zehn Cent bekommen,



hätte ich die Schule glatt kaufen können. Irgendwie waren die Lehrer plötzlich netter zu mir. Wenn ich die Hausaufgaben nicht geschafft hatte, wurde das übergangen. Früher hätte es einen riesen Aufstand gegeben. Denke schon, dass das den anderen auch auffiel.

Ein paar Tage später rief mich in der Pause Frau Wohmann zu sich. Ich wunderte mich, sie war meine Lieblingslehrerin in der Fünften gewesen, aber jetzt hatten wir sie leider nicht mehr.



Und dann erfuhr ich etwas, das mich echt umhaute, sie sagte nämlich: »Wusstest du, dass ich auch Multiple Sklerose habe?«

Ich riss die Augen auf. »Sie?«

Sie lächelte. »Du hast es mir also nicht angesehen?«

Ich schüttelte den Kopf. Ehrlich, auf die Idee wäre ich nie gekommen! Einmal war sie ein paar Tage krank gewesen, aber das waren andere auch. Alle bewunderten Frau Wohmann. Sie hatte eine Patenschaft für eine indische Schule übernommen, für die wir regelmäßig Geld sammelten. Jedes Jahr flog

sie auf eigene Kosten hin und zeigte dann in der Aula einen Film darüber.

»Seit wann?«, fragte ich.

»Seit etwa dreißig Jahren.«

»Wow! Und Sie sitzen nicht im Rollstuhl?«

»Und das bleibt hoffentlich auch so. Als ich jünger war, brauchte ich vorübergehend einen Stock, aber den wurde ich zum Glück wieder los. Ich mache viel Sport und spiele Klavier, das trainiert mein Gehirn. Trotzdem gibt es auch Tage, an denen alles ein bisschen langsamer geht als früher. Dann lass ich mir die Zeit, die ich brauche, und versuche, mich nicht darüber zu ärgern. Das musste ich erst lernen. Heute weiß ich, Gelassenheit ist die halbe Miete.« **#20**

Als die Schulglocke schon klingelte, sagte Frau Wohmann noch: »Weißt du, Mia, in Indien sehe ich schreckliches Elend. Doch auch hier bei uns hat jedes Leben seinen Schatten. Die MS ist Mein Schatten. Aber wo Schatten ist, ist das Licht nicht weit. Darauf konzentriere ich mich. Auf die guten und hellen Tage, auf das volle Leben.

Völlig abwesend ging ich in die Klasse zurück. Frau Wohmann also auch! Ich dachte daran, was Hanna in der Klinik gesagt hatte: »Eine wie du schafft das!« Und in diesem Moment wusste ich: Mein Schatten konnte mich nicht aufhalten!

Doch damals, zu Beginn der Spritzen Therapie, fand ich das verdammt schwer. An manchen Vormittagen musste ich mich sogar vom Unterricht befreien lassen und früher heimgehen.

Kein Wunder, dass ich in Mathe so anfang, wie ich in der Sechsten aufgehört hatte – unterirdisch! Als wir die erste Arbeit schrieben, hatten alle schon längst abgegeben, während ich noch immer verzweifelt am Stift kaute. Zu meiner Über-

raschung erkundigte sich unser Mathelehrer plötzlich, ob ich noch mehr Zeit bräuchte. Ich könnte im Lehrerzimmer weitermachen. #19 Ein Raunen ging durch die Klasse. Natürlich schüttelte ich den Kopf. Mehr Zeit hätte auch null gebracht. Aber das Ganze war mir peinlich.

Klar, dass mich Lisa, dieses Biest, in der Pause anmachte, von wegen Sonderrechten, und ich solle doch allen verraten, wie man die kriegt.

Doch genau das wollte ich ihr nicht auf die Nase binden. #19 Leonie aber platzte fast. »Du hast ja keine Ahnung, du dummes Stück«, fauchte sie Lisa an und machte sich damit keine Freundin.

Lisa schaffte es, fast alle Mädchen auf ihre Seite zu ziehen. Sie beobachteten genau, wie die Lehrer reagierten, und warfen sich Blicke zu, wenn sie meinten, ich würde bevorzugt. Sie schaukelten sich richtig hoch. Dann fingen sie an, meine Schul-sachen zu verstecken. Als mein Geschichtsbuch fehlte, bekam ich aber keinen Anschiss, sondern nur die Aufforderung, das von Leonie mitzubeneden. Lisas Clique schäumte vor Wut. Leonie schnitten sie auch, nur Anna und ein paar andere redeten noch mit uns. An Leonie selbst ging das damals ziemlich vorbei, sie war nämlich frisch verliebt und hatte nur noch den total süßen Tom im Kopf. Für mich aber war es echt schwer. Jeder Schultag war eine Qual, und bei Chatsite hackten sie weiter auf mir herum. Echt übel! Ich wusste wirklich nicht mehr, was ich machen sollte. Wenigstens gewöhnte ich mich allmählich an das Medikament, die Nebenwirkungen wurden immer schwächer.

Leonie verstand nicht, warum ich nicht allen sagte, was mit mir los war. Andauernd löcherte sie mich, dass ich mich endlich outen sollte. Hanna aber überzeugte mich schließlich.



Ich musste nämlich ein Referat schreiben, das Thema konnte ich mir aussuchen. Und da sagte die weltbeste große Schwester: »Weißt du was? – Nimm Multiple Sklerose! Das ist doch DIE Gelegenheit! Außerdem lernst du auch selbst noch was über die Erkrankung. Ich helf dir dabei.«

Wir setzten uns also zusammen. Überrascht stellte ich fest, wie wenig ich eigentlich wusste. Kaum hatte Hanna eine Frage beantwortet, tauchte schon die nächste auf. Mir brummte der Kopf. Aber allmählich checkte ich immer besser, wie die Multiple Sklerose tickt. Hanna half mir dann auch noch bei einer vernünftigen Gliederung und mit einer supertollen Powerpoint-Präsentation. Powerpoint hat sie echt drauf!



Dann stand ich vor der Klasse. Meine Beine fühlten sich an wie Wackelpudding, doch diesmal hatte es nichts mit der MS zu tun. Mit zitternden Fingern schaltete ich den Beamer ein.

MS, die Krankheit mit den tausend Gesichtern. Ein Referat über Multiple Sklerose, stand an der Leinwand.

Mein Mund war trocken, mein Kopf ein schwarzes Loch. Leonie nickte mir aufmunternd zu. Als ich mit leiser Stimme anfang, grinnten sich Lisa und ihr Fanclub an. Fast gleichzeitig begannen sie zu stören, schwätzten, klapperten mit Stiften oder gähnten lauthals.

»Lauter!«, plärrte Lisa und sah sich Beifall heischend um, bis unsere Deutschlehrerin ein Machtwort sprach.

Obwohl ich mich am liebsten verkrochen hätte, fing ich tapfer von vorn an. Und dann veränderte sich etwas. Es war der Moment, in dem sie begriffen, dass ich von mir sprach. Ein Tuscheln ging durch die Reihen. Gerade die Mädchen, die mir in letzter Zeit das Leben so schwer gemacht hatten, trauten sich kaum mehr, mir in die Augen zu sehen. Lisa saß mit puterrottem Kopf da und hielt ausnahmsweise ihre große Klappe, bis ich fertig war.

Anschließend beantwortete ich noch Fragen. An einige erinnere mich noch. Ob MS ansteckend sei – was sie natürlich nicht ist. Und ob MS vererbt wird. Zum Glück wusste ich auch darauf die Antwort. Ich sagte, MS sei nicht direkt vererbbar, aber es gäbe Familien, in denen sie vermehrt vorkomme, in meiner eigenen aber nicht. Besonders interessierten sie sich dafür, wie ich mich selbst spritzte. Ich glaube, sie fanden das gruslig, aber irgendwie auch cool. Auf Hannas Rat hatte ich die Injektionshilfe mitgenommen. So konnte ich ihnen genau erklären, wie ich es machte und wie oft, und wie fertig mich die Spritzen anfangs gemacht hatten.



Leonie blitzte Lisa wütend an. »Und deshalb ging es Mia in den letzten Wochen oft so mies.«

Lisa senkte den Blick. In den folgenden Tagen gingen mir die anderen aus dem Weg, ließen mich aber in Ruhe. Und schließlich schickte mir Lisa bei Chatsite eine neue Freundschaftsanfrage. Ich war echt von den Socken, als sie sich bei mir entschuldigte. Das hätte ich ihr im Leben nicht zugetraut. Leicht ist das Miss Perfect bestimmt nicht gefallen, deshalb nahm ich ihre Entschuldigung auch an.

Weil es mir gerade einfällt. – Als ich das später Sam erzählte, sagte er, er hätte sich in der Schule nicht geoutet. Er wäre aber auch nie gemobbt worden. Die Krücken hätte er auf einen Skateunfall geschoben. Aber seine drei besten Freunde wüssten, was Sache sei. Okay, so geht jeder anders damit um. Für mich war es aber definitiv das Beste so. #19

9. KAPITEL



Sam. – Sam hatte ich über dem ganzen Spritzen- und Schulterterror fast vergessen. Erst im November – ich hatte inzwischen kaum noch Nebenwirkungen – dachte ich wieder an ihn. Beim Aufräumen fand ich nämlich die Verpackung von meinem Tablet. Da fiel mir ein, dass Sam meine Kopfhörer immer noch hatte. Also textete ich ihn an.

Prompt antwortete er. Ob ich Lust hätte, am Samstag zur Bandprobe ins Jugendhaus zu kommen, er würde die Kopfhörer mitbringen.

Wow! Bandprobe! Das hörte sich cool an. Ich rief sofort Leonie an, aber die konnte nicht, sie hatte schon was mit Tom geplant. Und Anna musste an diesem Wochenende zum achtzigsten Geburtstag ihrer Oma.

Also beschloss ich, allein hinzugehen. Am Samstag brezelte ich mich voll auf. Ich pinselte mir sogar Smokey Eyes – was im Internet leichter aussieht, als es ist. Mama verdrehte die Augen,

sagte aber nichts. Ich jedenfalls gefiel mir! Sicherheitshalber schickte ich noch ein Selfie an Leonie, und sie fand auch, dass ich klasse aussah. Das war mir definitiv wichtiger als Mamas Meinung.

Eine Stunde später stemmte ich mich gegen die schwere Tür im Jugendhaus und folgte dann dem Wummern, das aus dem Keller kam. Als ich den Probenraum betrat, dachte ich nur: Ach du Scheiße!

Süßlicher Qualm schlug mir entgegen. Ich ahnte, was das war. Der fensterlose Raum lag im trüben Licht oranger Funzeln, an der Stirnseite spielte die Band. Ein paar Mädels und Typen hingen in abgewrackten Sesseln rum. Einige rauchten selbst Gedrehte, andere tranken Alkopops. Ich sah mich unsicher um. Irgendwie war das hier nicht mein Ding. Sam bemerkte mich zunächst gar nicht. Er spielte völlig versunken



auf seiner E-Gitarre. Irgendein Coversong, *Stereophonics* glaub ich. Unschlüssig blieb ich an der Tür stehen und überlegte, ob ich nicht besser gehen sollte. Ich war schon drauf und dran, da machten sie Pause. Erst jetzt entdeckte mich Sam. Mit einer Flasche in der Hand kam er auf mich zu, lässig, ohne Krücken, aber natürlich mit Mütze.

»Hi Kitty!« Er schlug sich an die Stirn. »Verdammt, ich hab die Kopfhörer daheim vergessen. – Aber wow, du siehst gut aus! Mann, ich hätte dich kaum erkannt.«



Ich wurde rot. Ein blondes Mädchen stürzte auf ihn zu, warf sich ihm an den Hals und funkelte mich feindselig an. – Ich verstand. Doch Sam ignorierte sie.

Er zeigte mir die Flasche »Willst du?«

»Alk?«

Sam lachte. »Nein, Kakao natürlich.«

Seine Bandkumpel riefen nach ihm. Mit einem Ruck befreite er sich von dem Klettengirlie und schlenderte zu seiner Gitarre zurück.

Das wars dann! Ich drehte mich um und dackelte frustriert nach Hause. Mann, war ich angepisst! Sollte er die verdammten Kopfhörer doch behalten. Wie blöd musste man sein? Der Typ hatte MS und unternahm nichts dagegen. Noch dazu trank er Alkohol und wahrscheinlich kiffte er auch. #12 Der super-coole Sam tat alles, um bald wieder in seiner miesen Scheiße zu stecken.

Danach war lange Sendepause. Mir ging es inzwischen richtig gut. Wäre das Spritzen nicht gewesen, hätte ich gar nicht mehr an meinen Schatten gedacht. Sogar in Mathe war ich besser geworden. Bei der letzten Arbeit hatte ich eine Vier plus erreicht, das war fast eine Drei minus. Lisa wäre sicher in Tränen ausgebrochen, aber ich war total happy.

Umso überraschter war ich, als im Januar eine Textnachricht aufpoppte: *Hi Kitty, haste mal einen Moment?*

Ehrlich gesagt war ich zuerst genervt. Musste er mich immer noch mit dem blöden Nachthemd aufziehen? Aber das vergaß ich schnell. Sam schrieb mir nämlich aus der Klinik. Es hatte ihn krass erwischt! Diesmal konnte er nicht mal aufstehen, beide Beine machten nicht mit. Voll die miese Scheiße



eben! Ich fand zwar, dass er ein Idiot war, aber ... Natürlich besuchte ich ihn.

Als ich ins Zimmer kam, lag er im Bett und schnarchte leise. Zum ersten Mal sah ich ihn ohne die angetackerte Mütze. Mit seinen blonden Wuschelhaaren und dem halb offenen Mund sah er aus wie einer von Omas Kunststeinengeln. Ich klopfte gegen das Bett. Sam fuhr hoch.

»Du schnarchst«, sagte ich.

Er rappelte sich mühsam auf. »Quatsch!«

Ich zuckte mit den Schultern. »Seit wann bist du hier?«

»Vorgestern. Das Korti hat noch nicht viel gebracht.«

»Scheint dich ja wieder mal ziemlich im Griff zu haben. Wie fing es denn an?«



»Wir haben im Jugendhaus gespielt, am Tag drauf gings los.«
 Ich runzelte die Stirn. »Sex, Drugs and Rock 'n' Roll.«
 Er grinste schief. »Kein Sex, kein Rock 'n' Roll.« **#12**
 »Alles klar«, sagte ich. »Und jetzt sitzt du voll in der miesen Scheiße. Mann, MS ist kein Schnupfen!«
 Sam sah weg. »Alles ist Scheiße. Weihnachten war Scheiße. Einfach alles«, sagte er leise.

Ich rückte einen Stuhl ans Bett. »Was ist eigentlich los bei euch?«

Während er weiter an mir vorbeistarrte, begann er mit rau-
 er Stimme zu erzählen. Und da erfuhr ich, dass Sams Vater die

Familie verlassen hatte, als Sam noch ein Baby war. Danach habe seine Mutter einen »Vollhonk« – O-Ton – nach dem anderen an Land gezogen. Und den Ober-Vollhonk habe sie auch noch geheiratet. Weil er sich mit dem Stiefvater ständig zoffte, wohnte Sam inzwischen meistens bei seiner Oma. In den Weihnachtsferien war er bei seiner Mutter gewesen, aber der Stiefvater habe so lange Stress gemacht, bis Sam es nicht mehr aushielt. #12

Mann, ich hatte schon vom Zuhören einen Kloß im Hals. Wo war der coole Sam mit der Elektrogitarre geblieben?

Er strich verlegen die Bettdecke glatt. »Sorry, wollte dich nicht volllabern.«

Ich räusperte mich. »Hey, schon okay. Jetzt kapiert ich wenigstens, was mit dir los ist.«

Sam sah mich fragend an. Ich lächelte beklommen, antwortete aber nicht. Er presste die Lippen zusammen. Am liebsten hätte ich ihn in den Arm genommen, so leid tat er mir. Aber das traute ich mich nicht.

»Besucht dich deine Freundin auch?«, erkundigte ich mich schließlich.

»Meinst du die blonde Tussi von damals? Die war nie meine Freundin, aber sie wollte es einfach nicht glauben.« So langsam kehrte der alte Sam zurück. Er grinste. »Manche Mädchen checken gar nichts. Anwesende natürlich ausgenommen. Du bist irgendwie anders.«

Ich wurde rot. »Ich weiß halt, was das heißt: MS.«

Er nickte. »Aber dir geht es anscheinend gut.«

»Ja, ich spritze aber auch regelmäßig, inzwischen komm ich gut klar damit.«

Sam schwieg.

Von da an besuchte ich ihn jeden Tag. Weil es ihn diesmal



richtig heftig erwischt hatte, musste er länger als gewöhnlich Kortison bekommen.

Ich machte mir echt Sorgen um ihn. Leonie zog mich schon auf. Sie behauptete, jedes zweite Wort von mir sei *Sam*. Anfangs wusste ich wahrscheinlich selbst nicht, dass ich mich ihn in verliebt hatte. Aber ich wollte, dass es ihm gut ging. Ich beackerte ihn so lange, bis er mir versprach, wieder mit der Therapie anzufangen.

Erst als Sam wieder auf Krücken gehen konnte, wurde er entlassen. Damit er das Spritzen auch wirklich durchzog, und weil ich mich nicht auf die Spritzenapp verlassen wollte, schickte ich ihm jedes Mal ein Emoticon zur Erinnerung. Ich fand tatsächlich eines mit Schwesternhäubchen und Spritze.

Sam schickte mir jeden Tag eines zurück, immer ein anderes, je nachdem, wie er drauf war. Am Anfang ging es ihm nämlich wieder bescheiden. Aber dann bekam ich immer öfter grinsende Smilies geschickt. Schwester Laura, mit der ich öfter telefonierte, fragte mich, wie ich es geschafft habe, Sam zum Spritzen zu überreden. Und ob ich nicht ihren Job übernehmen wolle. ☺

Laura brachte es allerdings fertig, dass Sam sich einem Psychotherapeuten anvertraute. #18 Ich fand das gut! Sam

brauchte definitiv Hilfe. Ich meine, seine Familiensituation war total verfahren, und der ständige Stress mit dem Stiefvater war Gift für ihn. Obwohl es Sam anfangs peinlich war, zu einem »Psychoheini« zu gehen, erzählte er es mir. Aber nach ein paar Gesprächen mit dem Psychologen fand er ihn voll in Ordnung. Ich glaub, der Therapeut war der erste Erwachsene, der seine Probleme ernst nahm. Sam sagte, der Therapeut werde auch mit seiner Mutter und dem Stiefvater sprechen. Ich drückte die Daumen, dass der Mann etwas erreichte.

In dieser Zeit bekam Sam auch Krankengymnastik. **#18** Ende Februar hatte er endlich die Krücken los. Im März, als die Skater wieder regelmäßig auf den Platz konnten, war er mit den Nebenwirkungen der Spritzen durch und konnte sogar mit dem Training beginnen.

Dr. Peters sagte mal, Ballett sei ideal, weil das Gehirn dabei optimal trainiert wird und neue Leitungsbahnen bildet. Ich denke, beim Skaten ist das genauso. Das sind ja auch komplizierte Bewegungen. **#20**

Zu den Bandproben kam ich jetzt oft mit. Die Blonde hasste mich immer noch, obwohl sie sich inzwischen mit dem Drummer von OMG tröstete. Zumindest wenn ich dabei war, trank Sam keinen Alkohol oder kiffte. Mit den Spritzen wäre ihm das auch nicht gut bekommen. Ich glaub, er checkte allmählich, dass er besser auf sich achten musste.

Wir machten immer öfter was zusammen, und beim Stadtfest küsste er mich. Danach stellte Sam seinen Beziehungsstatus auf: *In einer Beziehung*. – Mehr will ich dazu nicht sagen, das ist zu privat. – Aber jetzt war allen klar, wir gingen zusammen. Sam und Leonies Tom verstanden sich super, und so unternahmen wir viel im Viererpack.



In diesem Jahr konnte Sam an der Skater-Challenge in Berlin teilnehmen. Ich durfte blöderweise nicht mit. Meine Eltern fanden, ich sei zu jung, um übers Wochenende wegzufahren. Mann, war ich sauer! ☹️ Aber beim Ballett tanzte ich zum Semesterabschluss eine Fee – wir führten Dornröschen auf. In der Zeitung war sogar ein Bild von mir. Der Sommer war einfach nur WOW! Sam und mir ging es nicht nur miteinander gut, auch die MS schien sich verdrückt zu haben. Aber wie Dr. Peters schon gesagt hatte, die MS schläft nie. Und diesmal erwischte sie mich.

Standing Ovation.

Mit der Aufführung der Ballettschule großer Erfolg

Die Aufführung der bekannten Ballettschule war ein voller Erfolg. Die jungen Tänzer und Tänzerinnen sorgten für einen wunderschönen Abend.

Das Märchen Dornröschen kennen wir alle, trotzdem lassen wir uns gerne wieder in den Zauber des Märchens hineinziehen.

So auch gestern Abend als viele junge Tänzer und Tänzerinnen durch ihre glänzende Technik und Disziplin das enthusiastisch- Publikum begeisterten.



Es war Ende November. Aus heiterem Himmel hatte ich plötzlich wieder Sehstörungen und üble Gleichgewichtsprobleme. Ich schwankte, als würde ich auf einer Luftmatratze gehen. Peinlich! #11

Das kannte ich so noch nicht. Mein Schatten hatte sich zurückgemeldet. #9 Hanna meinte, es könne mit einer Erkältung zusammenhängen, die ich ein paar Wochen vorher gehabt hatte. #12 Aber wer weiß das schon.

Ich rede übrigens gerade von dem Schub, bei dem ich mit dem Buch hier anfang.

Die Symptome waren definitiv weniger schlimm als beim letzten Schub. Trotzdem war ich total frustriert. Insgeheim hatte ich gehofft, dass ich nach weit über einem Jahr für immer Ruhe hätte. Ich meine, ich spritzte doch regelmäßig!

Als es nach zwei Tagen nicht nachließ, bekam ich Kortison. Danach ging es mir schnell besser, aber die Gleichgewichtsstö-



rungen waren leider immer noch da. Tanzen? Fehlanzeige! Wenigstens wussten sie in der Klasse Bescheid, warum mich Leonie immer unterhakte. Sogar Lisa fragte, ob sie mir helfen könne.

Sam kam jeden Nachmittag und blieb oft zum Abendessen. Mama sagte schon, er könne gleich einziehen. Mann, das wäre genial! Sam ist nämlich ziemlich gern bei uns.

Obwohl – ich glaub ja, in seiner Familie tut sich was.

Am letzten Wochenende wa-

ren er und sein Stiefvater bei einem Eishockeyspiel. Und *Vollhonk* hab ich auch schon länger nicht mehr gehört. Der Psychoheini muss ziemlich gut sein.

Aber ich komme jetzt langsam zum Ende. Inzwischen haben wir schon Ende Dezember, und Hanna ist eben mit dem Erklärteil fertig geworden.

Die Buchsache hat mir wahnsinnig viel Spaß gemacht. Sam musste jeden Abend probelesen. Er findet die Geschichte und die Zeichnungen cool, nur dass ich ihn mit Omas Kunststeinengel verglichen hab, findet er voll daneben. – Übrigens war ich bis Weihnachten wieder fit. Hanna sagt ja, der Schub sei nur so gnädig abgelaufen, weil ich die Spritzentherapie durchziehe.

Am Heiligen Abend durfte Sam zu uns kommen. Ich hatte ihm eine Wollmütze gehäkelt. – Okay, Mama hat ein bisschen geholfen. Ich glaub, sie gefiel ihm, jedenfalls setzte er sie gleich auf. Aber er hatte auch ein Geschenk für mich, eine süße

Schneekugel mit einer kleinen Tänzerin. Um das Paket hatte er meine Kopfhörer gebunden. Als ich ihn verdutzt ansah, legte er den Arm um mich und sagte: »Ohne die hätten wir doch nie Adressen ausgetauscht.«



Auch Silvester war er bei uns. Wir machten es uns in meinem Zimmer gemütlich, sahen uns erst unsere Lieblingsserie an und blickten dann auf das letzte Jahr zurück.

»Weißt du eigentlich, dass dein letzter Schub jetzt fast ein Jahr her ist?«, sagte ich.

Er gab mir einen Kuss. »Danke, liebe Spritzenpolizei!«

Um Mitternacht gingen wir runter, um mit meinen Eltern anzustoßen.

»Auf ein Jahr ohne meinen Schatten«, sagte ich. #17
Sam grinste. »Auf ein Jahr ohne miese Scheiße.«
Mama rümpfte die Nase.
Ich lachte. Da vibrierte mein Smartphone. Es war Hanna, sie
feierte mit Freunden.

Auf ein Jahr volles Leben, Schwesterchen!

Ich schickte ein Herz zurück und stieß mit Sam an.

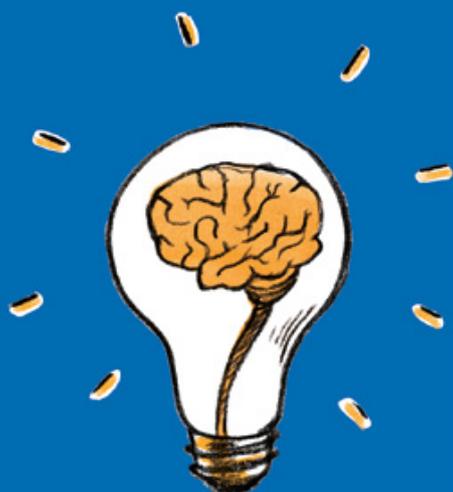
»Auf ein Jahr volles Leben!«

Meine Eltern hoben die Gläser.

»Auf das volle Leben!«



FRAGEN UND ANTWORTEN
RUND UM MULTIPLE SKLEROSE





HI, ICH BIN HANNA.
MIA HAT MIR EIN LOCH IN DEN BAUCH GEFRAGT.
FÜR IHR REFERAT MUSSTE SIE JA ALLES
ERST EINMAL SELBST GENAU VERSTEHEN.
MULTIPLE SKLEROSE IST EINE VERDAMMT
KOMPLIZIERTE ERKRANKUNG! ABER ICH HABE
VERSUCHT, IHR ALLES VERSTÄNDLICH
ZU ERKLÄREN.

HIER SIND MIAS FRAGEN UND MEINE ANTWORTEN.

INHALT

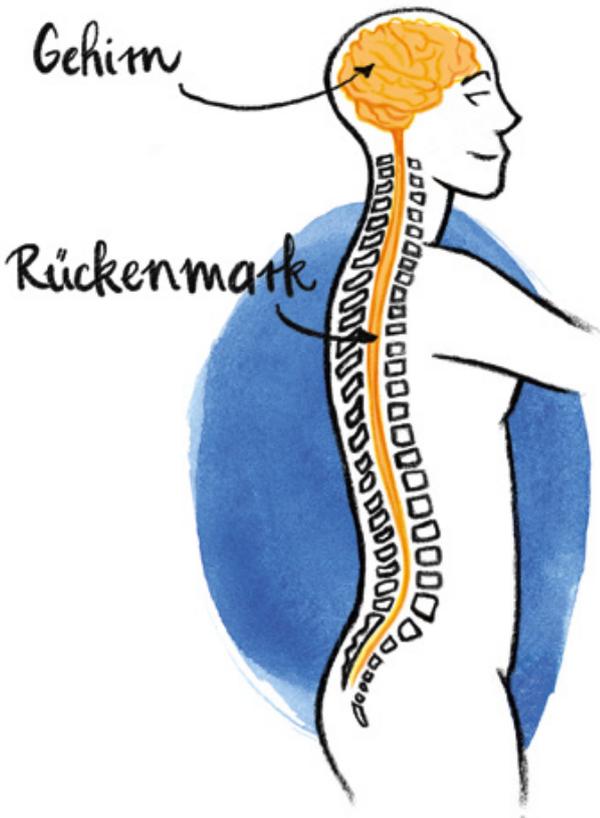
#1	Was ist Multiple Sklerose eigentlich genau?	92
#2	Wie funktionieren Nervenzellen?	95
#3	Was geschieht bei einer MS?	97
#4	Warum kommt es zu Entzündungen in Gehirn und Rückenmark?	98
#5	Wie kann ich die Entzündung aufhalten?	100
#6	Heilen die Entzündungsstellen wieder?	101
#7	Gibt es Medikamente gegen MS?	102
#8	Welche Nebenwirkungen können MS-Medikamente haben?	103
#9	Was genau ist eigentlich ein Schub, und was ist ein Scheinschub?	104
#10	Wie verläuft eine Multiple Sklerose?	105
#11	Welche Symptome ruft eine MS hervor?	107
#12	Was löst die Symptome aus?	111

#13	Wie stellt der Arzt die Diagnose?	112
#14	Wie funktioniert eigentlich eine Magnet-Resonanz-Tomografie?	115
#15	Wozu muss eine Lumbalpunktion gemacht werden?	118
#16	Warum habe ausgerechnet ICH Multiple Sklerose?	119
#17	Wie geht es mit mir jetzt weiter?	121
#18	Wo bekomme ich Hilfe?	123
#19	Soll ich es den anderen sagen?	125
#20	Was kann ich selbst tun?	127
	BEGRIFFE, DIE DU KENNEN SOLLTEST	130

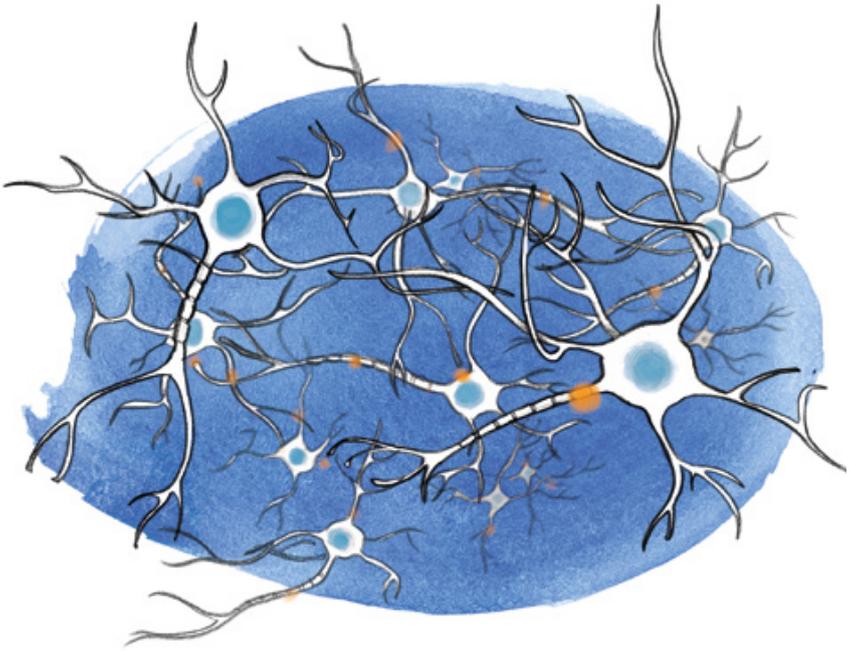
#1 WAS IST MULTIPLE SKLEROSE EIGENTLICH GENAU?

Man hört oft, die MS sei die Krankheit mit den tausend Gesichtern. Wenn du Bauchweh hast, ist wahrscheinlich dein Magen krank. Du hast vielleicht Krämpfe oder musst aufs Klo, aber der Fuß tut dir dabei nicht weh.

Die MS aber kann sich überall im Körper zeigen. Das liegt daran, dass sie die Zentrale unseres Nervensystems befällt, das Gehirn und das mit dem Gehirn verbundene Rückenmark. In der Medizin nennt man das das **ZENTRALE NERVEN-SYSTEM**, kurz: **ZNS**.



Die **NEURONEN**, die Nervenzellen im ZNS, steuern mit ihren Fortsätzen alles, unsere Bewegungen, das Tasten, das Sehen, das Sprechen, das Denken – einfach alles. Wir haben fast hundert Milliarden Nervenzellen. Unvorstellbar viele! Ihre Fortsätze, die Nervenfasern oder **AXONE**, bilden ein kompliziertes Netzwerk.



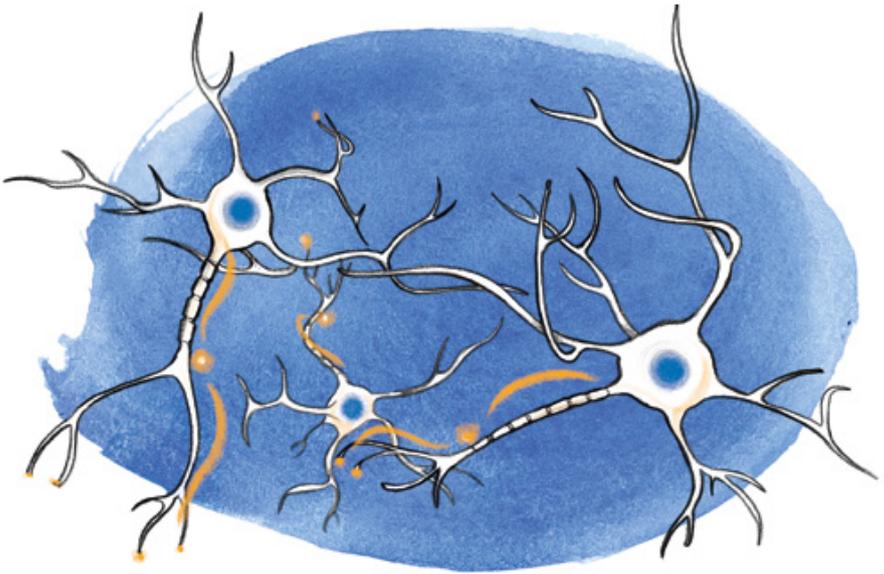
Für jede Aufgabe sind bestimmte Neuronen zuständig. Durch Entzündungsvorgänge werden bei der MS Nervenfasern beschädigt. Sind zum Beispiel Nervenfasern betroffen, die den Arm steuern, kribbelt er vielleicht oder beginnt zu zittern, obwohl er eigentlich völlig gesund ist. Genaueres erfährst du ein bisschen weiter unten.

Solche Entzündungsherde nennt man **LÄSIONEN**. Klingt die Entzündung ab, bleiben Narben zurück. Ins Deutsche übersetzt, bedeutet Multiple Sklerose deshalb: *viele harte Narben*.

Bei der MS entstehen also in Gehirn und Rückenmark Verhärtungen, die Störungen im Körper verursachen können. – *Können*, denn nicht jede Entzündung verursacht Probleme. Wenn es nämlich Bereiche trifft, die keine Aufgabe haben, gibt es auch keine Störung, selbst wenn die Läsion groß ist. Andererseits können kleine Entzündungen große Schwierigkeiten machen, zum Beispiel wenn es Gebiete trifft, die das Sehen steuern. Denk an das Bild mit dem Hochhaus! (Seite **52**)

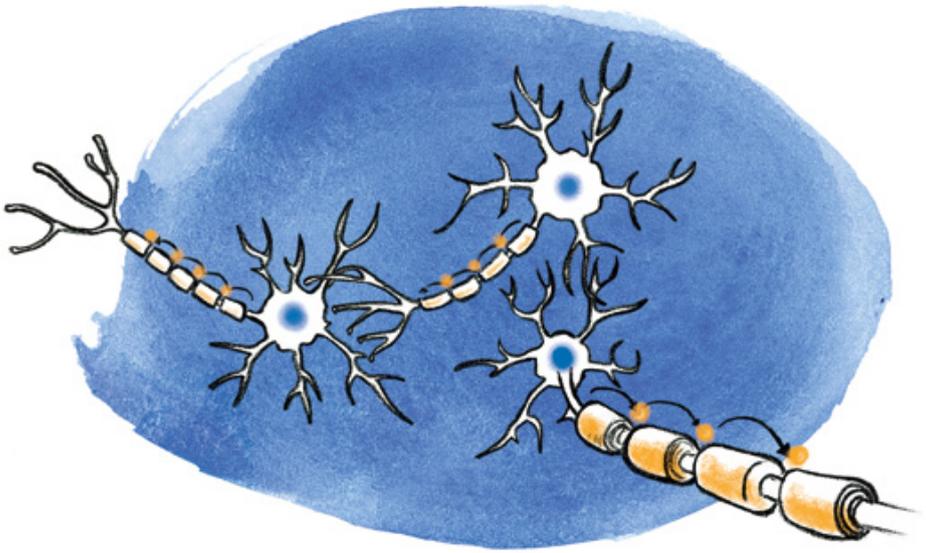
#2 WIE FUNKTIONIEREN NERVENZELLEN?

Wenn du den Arm heben willst, funken die Nervenzellen den Befehl an die Muskeln weiter. Das geht blitzschnell über die Nervenfasern, das sind die Leitungen von Neuron zu Neuron, die schließlich den Muskel in Gang setzen.



Sehr vereinfacht kann man Nervenfasern mit einem Stromkabel vergleichen. Jedes Kabel ist mit Plastik ummantelt. Wird diese Isolierung beschädigt, kann der Strom nicht mehr störungsfrei fließen.

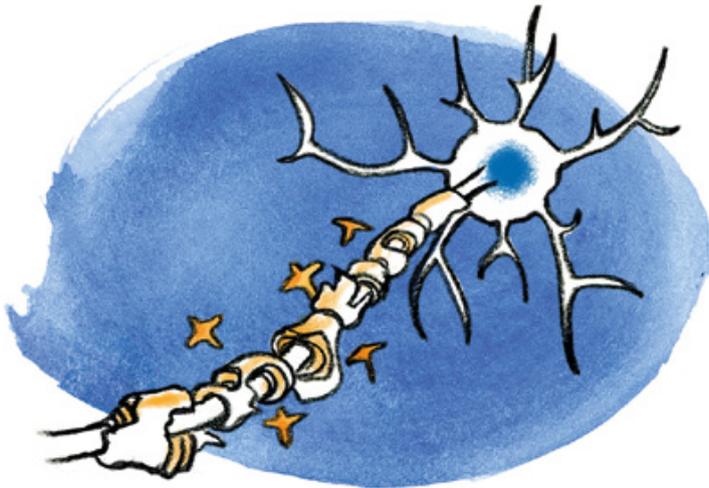
Bei der Nervenfaser ist es ganz ähnlich. Hier besteht die Ummantelung aus einem fettreichen Gewebe, dem **MYELIN**. Und



noch ein Unterschied: Anders als die durchgehende Kabelisolierung ist die Myelinschicht, die man auch **MARKSCHEIDE** nennt, regelmäßig eingeschnürt. So springt der Reiz blitzschnell von Schnürring zu Schnürring. Der Zweck ist, die Weiterleitung zu beschleunigen.

#3 WAS GESCHIEHT BEI EINER MS?

In den entzündeten Bereichen des zentralen Nervensystems, den Läsionen, werden die **MARKSCHEIDEN** der Nervenfasern zerstört. Man nennt das **DEMYELINISIERUNG** (Entmarkung), weil das Myelin angegriffen wird. Dann stockt die Reizleitung, und das Signal kommt zu langsam oder gar nicht an. Leider wachsen Nervenfasern nicht nach, doch es gelingt dem Körper oft noch, das Myelin zu reparieren. (Mehr darüber findest du unter **#6**) Funktioniert die Reparatur aber nicht mehr ausreichend, bricht die Reizweiterleitung ganz ab, und die Nervenzelle wird unbrauchbar. Solche nicht mehr funktionstüchtigen Nervenzellen werden schließlich zerstört. Diesen Verfall von Neuronen nennen Mediziner **NEURODEGENERATION**. Sind zu viele Nervenfasern oder gar Neuronen verloren gegangen, bilden sich die Symptome nicht mehr zurück und bleiben dauerhaft.



#4 WARUM KOMMT ES ZU ENTZÜNDUNGEN IN GEHIRN UND RÜCKENMARK?

Um das verständlich zu erklären, muss ich ein bisschen weiter ausholen: MS gehört zu den sogenannten **AUTOIMMUNERKRANKUNGEN**, über die die Wissenschaft bis heute rätselt. *Auto* ist die griechische Vorsilbe für *selbst*. *Immun* heißt *geschützt*. Unser **IMMUNSYSTEM** ist also das Selbstschutzsystem unseres Körpers. Bei einer Autoimmunerkrankung richtet sich das Immunsystem plötzlich gegen den eigenen Körper. Wieso die MS den einen trifft, den anderen nicht, weiß man noch nicht genau. Aber man weiß, was dabei geschieht.

Wichtige Helfer des Immunsystems sind die **WEISSEN BLUTKÖRPERCHEN**. Zu ihrer Familie gehören unter anderen die **T-ZELLEN**, die B-Zellen und die Fresszellen. Gemeinsam vernichten diese **IMMUNZELLEN** Erreger, die uns krank machen. Sie patrouillieren wie Wachsoldaten durch die Blutbahn und halten nach Feinden Ausschau, nach Viren, Bakterien und anderen böartigen Zellen. Es gibt unterschiedliche Soldatentruppen. Jede ist auf ganz bestimmte Feinde programmiert. Erkennen die Immunzellen einen Eindringling, holen sie Hilfe und beseitigen ihn.

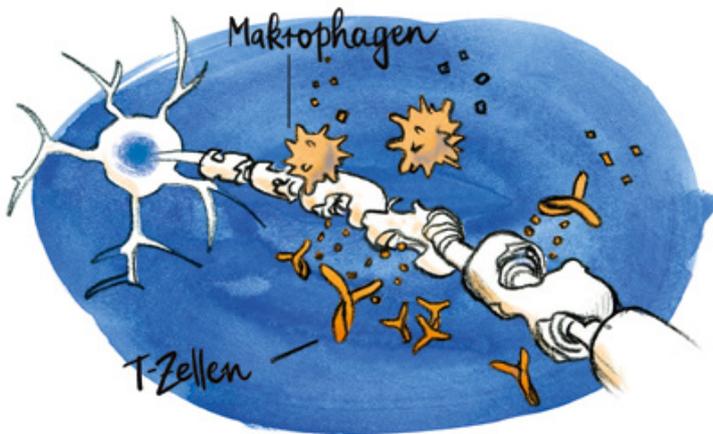
Weil das Zentralnervensystem die Kommandozentrale unseres Körpers ist, ist es wie eine Festung geschützt. Die **BLUTHIRN-SCHRANKE** verhindert, dass schädliche Erreger vom Blut aus bis dorthin vordringen können. Im ZNS finden sich deshalb normalerweise keine Immunzellen, da sie nicht notwendig sind. – Normalerweise!

T-ZELLEN spielen bei der MS eine besondere Rolle. Als Soldaten des Immunsystems sind sie eigentlich Freunde unseres Körpers. T-Zellen werden darauf trainiert, feindliche Ein-

dringlinge zu vernichten, ohne die körpereigenen Zellen anzugreifen. T-Zellen, die den Unterschied zwischen körpereigenen und schädlichen Zellen nicht kennen, schaltet der Körper sicherheitshalber aus. Trotzdem kommt es vor, dass falsch programmierte T-Zellen unentdeckt in die Blutbahn geraten.

Bei der MS entwickeln sich solche fehlprogrammierten T-Zellen zu teuflischen Schadzellen – nennen wir sie Teufel-Zellen –, denen es gelingt, sich ins ZNS einzuschmuggeln. Wie, weiß man bis heute nicht. Dort stürzen sie sich auf Nervenfasern und zerstören die Myelinummantelung. Die Teufel-Zellen vermehren sich schnell und schütten Botenstoffe aus, um auch andere Immunzellen ins Gehirn zu locken, die sich nun ebenso auf das Myelin einschließen. – Ein Botenstoff ist eine Art chemischer Textnachricht. – Schließlich rücken Fresszellen (Makrophagen) aus und vernichten das Myelin. Wenn dabei wichtige Steuerungsneuronen beschädigt werden, bekommst du vielleicht Gleichgewichtsstörungen oder siehst nicht mehr richtig. Du hast einen Schub.

Um es den Teufel-Zellen und ihren Helfern so schwer wie möglich zu machen, ist es jetzt wichtig, schnellstens etwas zu unternehmen!



#5 WIE KANN ICH DIE ENTZÜNDUNG AUFHALTEN?

Sobald du einen Schub bemerkst, ist es wichtig, schnell mit einer **SCHUBTHERAPIE** zu beginnen. Wahrscheinlich bekommst du dann drei bis fünf Tage lang Infusionen mit Kortison.

KORTISON ist ein körpereigenes Hormon, das Entzündungen hemmt. Es dringt in die Teufel-Zellen ein und verhindert, dass sie weitere Zellen herbeirufen können, um ihr zerstörerisches Werk fortzuführen. Kortison dichtet aber auch die Blut-Hirn-Schranke ab, damit weniger Teufel-Zellen einwandern können. Die Entzündung kann sich nun nicht weiter ausbreiten und klingt ab. Je schneller der Angriff unterbrochen wird, desto besser gelingt es dem Körper, die kaputten Stellen zu reparieren.

Selten kommt es vor, dass Kortison nicht ausreichend hilft. Doch es gibt einen Plan B: die Blutwäsche. Dabei wird mit einem Schlauch Blut abgepumpt, durch eine Maschine geschickt und durch einen anderen Schlauch wieder zugeführt. Die Maschine reinigt das Blut von Stoffen, die das Myelin schädigen, und pumpt es wieder in den Körper zurück. Bis auf die Pikser beim Legen der Schläuche ist die Methode völlig schmerzfrei. Geduld muss man allerdings haben. Der Vorgang dauert bis zu vier Stunden und muss, stets mit einem Tag Pause, mehrmals wiederholt werden.

Kortison und Blutwäsche sind mächtige Waffen, um einen Schub zu unterbrechen. Leider beheben beide nicht die Ursache der MS. Die Teufel-Zellen lauern nur auf eine Gelegenheit, wieder zuzuschlagen.

#6 HEILEN DIE ENTZÜNDUNGSTELLEN WIEDER?

Vor allem bei jungen Menschen verschwinden die Symptome oft wieder. Mediziner nennen das **REMISSION**. Kortison unterstützt die Remission, weil es die Entzündungszellen ausschaltet. Dem Körper gelingt es dann schneller, die Nervenfasershülle zu reparieren. Diesen Vorgang nennt man **REMYELINISIERUNG**. Dabei bilden die Myelin produzierenden Zellen eine neue notwendige Ummantelung. So können ankommende Nervensignale wieder weitergeleitet werden. Gelingt die Reparatur aber nicht vollständig, bleiben Narben zurück, die den Reizfluss auf Dauer stören oder gar unterbrechen. Je mehr solcher Narben im Laufe der Jahre entstehen, desto schwieriger wird der Alltag.

Aber auch du selbst kannst etwas tun, um Symptome einzudämmen. Schwächelt zum Beispiel ein Bein, weil Nervenfasern angegriffen wurden, die die Beinmuskulatur steuern, kann Krankengymnastik helfen. Mit oft wiederholten Übungen wird der Gang wieder sicherer. Das Gehirn bildet dann nämlich Umleitungen aus, die die kaputten Leitungsbahnen ersetzen. Das gilt übrigens für jeden Sport, den du regelmäßig machst. Du kannst also selbst eine Menge tun. Unter **#20** findest du mehr darüber.

#7 GIBT ES MEDIKAMENTE GEGEN MS?

Es gibt verschiedene Medikamente. Fast alle müssen dem Körper dauerhaft und regelmäßig zugeführt werden. Leider musst du die MS dein Leben lang in Schach halten. (Denk an das Beispiel mit den Rosen auf Seite 50 im Buch!)

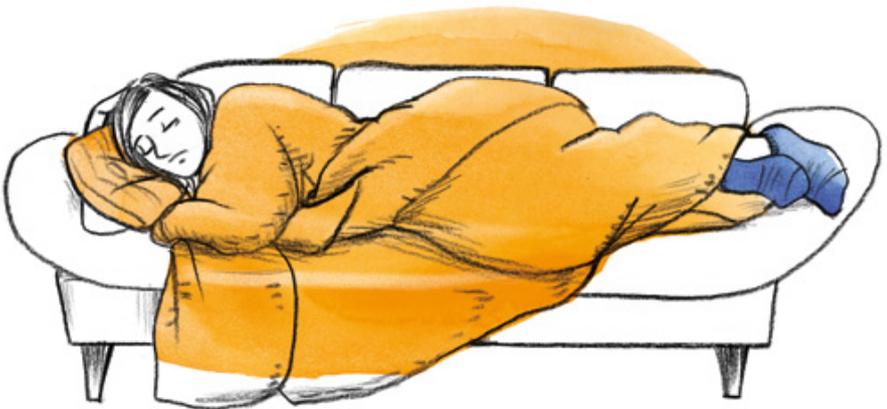
Viele Medikamente musst du spritzen, auch Infusionen sind möglich. Das liegt daran, dass die Magensäure den empfindlichen Wirkstoff zerstören würde, würdest du ihn schlucken.

Inzwischen gibt es auch Tabletten. Bisher wurden diese neueren Wirkstoffe Kindern und Jugendlichen nur in Einzelfällen verabreicht, da sie für diese Altersgruppe noch nicht zugelassen sind. Neuere Studien zeigen aber auch bei jungen Menschen positive Wirkungen.

#8 WELCHE NEBENWIRKUNGEN KÖNNEN MS-MEDIKAMENTE HABEN?

Alle Medikamente haben Nebenwirkungen. Vor allem zu Beginn. Der Körper muss sich erst an den neuen Stoff gewöhnen. Deshalb schleicht man das Medikament ein, das heißt, die zugeführte Menge wird nur langsam bis zur vollen Dosierung gesteigert. Dafür bekommst du in der Regel einen Einschleichplan. Manche Menschen haben weniger, andere mehr unter Nebenwirkungen zu leiden.

Es kann dauern, bis dein Körper sich an das Medikament gewöhnt hat, Wochen oder sogar wenige Monate. Bei manchen Wirkstoffen helfen Schmerzmittel, wenn es dir schlecht geht. Deine Ärztin kann dir sagen, welche. Aber halte durch! Es lohnt sich, die anfänglichen Probleme durchzustehen. Die Medikamente schieben den nächsten Schub hinaus und lassen ihn milder ausfallen. Denk daran: Je weniger Läsionen dein Gehirn abbekommt, desto normaler wirst du leben können.



#9 WAS GENAU IST EIGENTLICH EIN SCHUB, UND WAS IST EIN SCHEINSCHUB?

Manchmal wird ein **SCHUB** gar nicht erkannt, vor allem, wenn die Störungen nur ein, zwei Tage anhalten. Später erinnern sich viele Patienten, dass sie schon vor der Diagnose unerklärliche Symptome hatten.

Einen neuen Schub erkennst du daran, dass Störungen auftreten, die du vorher noch nicht hattest, oder dass bekannte Symptome sich spürbar verschlechtern. Das deutet nämlich auf einen neuen Entzündungsherd hin. Außerdem sollten die Symptome mindestens 24 Stunden andauern, und der letzte Schub sollte länger als einen Monat zurückliegen.

Zwischen zwei Schüben kann eine lange Zeit vergehen, in der du gar nicht mehr an die MS denkst. Manche Menschen aber sind häufiger von Schüben geplagt als andere. In jedem Fall ist es wichtig, die MS dauerhaft mit Medikamenten zu bekämpfen.

Beim **SCHEINSCHUB** oder Pseudoschub flammen Störungen auf, die du schon kennst. Wenn du beispielsweise sehr gestresst bist oder ganz einfach die Sommerhitze nicht verträgst, ist das Taubheitsgefühl im Arm vom letzten Schub plötzlich wieder da. Im Unterschied zum echten Schub vergehen die Symptome aber rasch.

Schub oder Scheinschub ist eine wichtige Frage. Nur so kann man entscheiden, ob eine Schubtherapie mit Kortison notwendig ist.

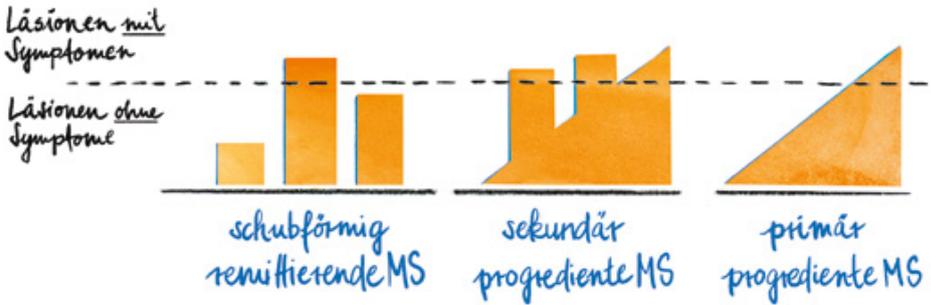
#10 WIE VERLÄUFT EINE MULTIPLE SKLEROSE?

Jede MS verläuft anders. Es gibt schwere und weniger schwere Formen. Trotzdem kann man drei typische Verlaufsformen erkennen.

- **DIE SCHUBFÖRMIGE REMITTIERENDE MS (RRMS)**
Remittieren heißt nichts anderes als *zurückgehen*. Das *R* steht für das englische Wort *relapsing* = *wiederkehrend*. Gemeint ist, dass sich die Symptome nach überstandem Schub eher oder später wieder zurückbilden. Die meisten Kinder und Jugendliche haben eine RRMS, auch Mia und Sam. Es ist sehr wichtig, den Schub schnellstmöglich mit einer medikamentösen Schubtherapie zu unterbrechen. Je länger nämlich die Symptome andauern, also je länger der Schub dauert, desto mehr Schäden bleiben zurück. Zwischen den Schüben vergehen üblicherweise ein halbes bis drei Jahre, manchmal sogar mehr.
- **DIE SEKUNDÄR PROGREDIENTE MS (SPMS)**
Sekundär heißt hier so viel wie *zusätzlich*. *Progredient* bedeutet *fortschreitend*. Die MS beginnt schubförmig, aber irgendwann verschlechtert sich die Erkrankung fortwährend. Dennoch können zusätzlich neue Schübe auftreten. Der Beginn einer medikamentösen Dauertherapie, gleich nach der Diagnose MS, verzögert den Übergang in die fortschreitende Form.

- PRIMÄR PROGREDIENTE MS (PPMS)

Primär heißt hier *von Anfang an*. Bei dieser Verlaufsform gibt es keine Schübe. Die Erkrankung verschlechtert sich fortschreitend. Kinder und Jugendliche haben diese schwere Form zum Glück nur sehr selten.



Oftmals bleiben Entzündungsvorgänge unter der sogenannten *klinischen Schwelle*, das heißt, man bemerkt sie nicht. Solche »stummen« Attacken auf die Nervenfasern kann man nur im MRT erkennen. Leider sind nicht alle harmlos, da auch wichtige Steuerungsbereiche betroffen sein können. Im Verborgenen treiben sie ihr Zerstörungswerk, bis schließlich Symptome erscheinen. Hier passt das Bild vom Eisberg: Vom Schiff aus sieht man nur die Spitze, den eigentlichen Berg unter Wasser kann man nur erahnen. Eine regelmäßige medikamentöse Therapie verlangsamt das Wachsen der »Eisberge« in deinem Gehirn.

#11 WELCHE SYMPTOME RUFT EINE MS HERVOR?

Wie schon gesagt, zeigt die MS tausend verschiedene Gesichter. Hier einige Symptome, die häufiger vorkommen:

- **SEHSTÖRUNGEN**

Die Nervenfasern der Sehnerven sind besonders dick mit Myelin ummantelt. Kein Wunder, dass sich die Teufel-Zellen gern auf sie stürzen. Sind die Sehnerven betroffen, siehst du verfälschte Farben oder das Sichtfeld ist verkleinert. Auch Augenschmerzen können auftreten. Manchmal trifft es Neuronen, die die Augenmuskeln steuern. Dann siehst du Doppelbilder oder einen Dunstschleier. Mitunter erblindet ein Auge vorübergehend. Im schlimmsten Fall bleiben dauerhafte Schäden zurück. Fast die Hälfte aller MS-Kranken haben irgendwann einmal Sehstörungen.

- **BEWEGUNGSSTÖRUNGEN**

Wenn Bewegungsnerven betroffen sind, die die Muskeln steuern, machst du vielleicht fahrigere Bewegungen, zum Beispiel wenn du nach einer Tasse greifen willst. Das Fachwort dafür ist **ATAXIE**. Manchmal zittern auch Arme und Beine, oder du schwankst oder stolperst sogar. Das kann ziemlich peinlich sein. Bei Bewegungsstörungen hilft oft Krankengymnastik mit einem Physiotherapeuten – das ist ein Körpertherapeut.

- **SPRACHSTÖRUNGEN**

Auch zum Sprechen brauchen wir Muskeln, um Mund und Zunge zu bewegen. Wenn Nervenfasern angegriffen werden, die diese Muskeln steuern, sprichst du plötzlich abgehackt oder verwaschen, obwohl du genau weißt, was du sagen willst. Das nervt! – Wenn es nicht von allein besser wird, kann dir ein Logopäde, ein Sprachheilkundler, helfen, wieder deutlich zu sprechen.

- **GEFÜHLSSTÖRUNGEN**

Gehirn und Rückenmark sind miteinander verbunden. Das Rückenmark ist der direkte Draht zum Körper. Es meldet dem Gehirn, was »draußen« grade los ist, ob es kalt oder heiß ist, ob etwas angenehm ist, wie gestreichelt werden, oder aber schmerzhaft. Machen sich die Teufel-Zellen über die Nervenfasern im Rückenmark her, funktioniert das Meldesystem nicht mehr richtig. Dann kribbelt vielleicht ein Körperteil oder fühlt sich taub und ungewohnt an.

- **LÄHMUNGEN UND VERKRAMPFUNGEN**

Während bei Bewegungsstörungen der Meldeweg vom Rückenmark zum Gehirn nicht richtig funktioniert, ist es hier umgekehrt. Im Rückenmark kommt der Bewegungsbefehl des Gehirns nicht richtig an.

Bei Lähmung gibt das Gehirn zum Beispiel den Befehl: »Bein heben!« Sind die Nervenfasern vom Gehirn zum Muskel aber beschädigt, kriegt der Muskel das nicht mit und bleibt schlaff. Das Bein ist gelähmt.

Bei Verkrampfung, die man auch Spannungslähmung

oder **SPASTIK** nennt, geraten die Muskeln in Dauer-
spannung, sie versteifen. Das liegt daran, dass nach
einer Anspannung der Befehl zum Entspannen nicht
ankommt. Das ist sehr unangenehm, weil man den
betroffenen Körperteil nicht mehr gezielt bewegen
kann. – Von Wadenkrämpfen kennt das fast jeder.

Sowohl Lähmungen als auch Verkrampfungen ver-
schwinden nach dem Schub zumeist. In seltenen Fäl-
len bleiben aber Störungen zurück. Medikamente sowie
Krankengymnastik können dann helfen.

- **DAS PEINLICHSTE ALLER SYMPTOME:
BLASENSTÖRUNGEN**

Neuronen im Rückenmark steuern auch, ob und wann
du aufs Klo musst. Erwischen die Teufel-Zellen genau
diese Nervenfasern, kann es sein, dass du andauernd
rennen musst, obwohl gar nichts kommt. Oder aber
du bemerkst nicht, dass du musst, und verlierst Urin,
ohne es steuern zu können.

Mia ist heilfroh, dass sie das bisher nicht hatte. Von
Sam weiß sie es nicht, sie will ihn nicht fragen. Über
Blasenstörungen spricht keiner gern. Zum Trost:
Nach dem Schub hören sie fast immer wieder auf.
Aber solange das Problem besteht, helfen unauffälli-
ge saugstarke Einlagen, die man durch die Kleidung
nicht erkennen kann. Blasenstörungen musst du nie-
mandem auf die Nase binden. Rede aber mit deinen
Eltern, deiner Ärztin oder der MS-Schwester darüber!
Sie können dir helfen.

- **KONZENTRATIONSSCHWIERIGKEITEN**

Vielleicht fällt dir auf, dass du plötzlich total verpeilt bist. Du hast Schwierigkeiten mit der Aufmerksamkeit, kannst dir nichts merken oder du bist ungewohnt schusslig. Multitasking fällt dir schwer. Du kannst nicht mehr gleichzeitig mit deiner Freundin texten und dich mit deiner großen Schwester unterhalten. – Solltest du allerdings sowieso nicht! ☺

- **MÜDIGKEIT**

Womöglich bist du auch scheinbar grundlos müde. Du fühlst dich kraftlos und erschöpft wie nach einem Marathonlauf und möchtest nur noch schlafen. Für diese unerklärliche Müdigkeit gibt es den medizinischen Fachausdruck: **FATIGUE**.

Müdigkeit und Konzentrationsprobleme können anfangs aber auch Nebenwirkungen deiner Medikamente sein.



#12 WAS LÖST DIE SYMPTOME AUS?

Nicht immer, aber oft kann man im Nachhinein feststellen, dass ein Schub oder Scheinschub durch Stress getriggert beziehungsweise ausgelöst wurde.

Ein **TRIGGER**, das hat Mia ja schon in ihrer Geschichte erklärt, ist ein Auslöser. Stress ist alles, was deine Seele oder deinen Körper belastet.

Das können schulische Probleme sein, Ärger daheim oder mit Freunden, ein Umzug, Mobbing oder Trauer. Körperlicher Stress ist beispielsweise Überanstrengung, eine Erkältung, Schlafmangel, eine Impfung. Alkohol und Drogen können ebenfalls zu Triggern werden.

Auch Hitze ist Stress. Vielen MS-Kranken geht es bei Hitze schlechter. Der Grund: An sehr heißen Tagen wird jeder Mensch träge, denn die Neuronen arbeiten mit gedrosselter Power. Befehle werden langsamer von Nervenfasern zu Nervenfasern geschickt. Abgeheilte, vernarbte Entzündungsherde können jetzt Probleme machen, weil sie das Tempo ohnehin schon bremsen. Alles, was kühlt, hilft jetzt. Eine kalte Dusche, schwimmen im See und Eiscreme natürlich auch. ☺

#13 WIE STELLT DER ARZT DIE DIAGNOSE?

Darüber hat Mia schon viel erzählt, hier nur ein paar Ergänzungen.

- Als Erstes stellt die Ärztin dir Fragen. Ob du früher schon einmal ähnliche Symptome hattest. Was los war, bevor die Probleme auftraten, und wie lange die Störungen schon andauern.
- Dann kommt ein bisschen Akrobatik, um das Gleichgewicht zu prüfen. Mit geschlossenen Augen gehen, auf einem Bein stehen. Blind den Finger zur Nase führen.
- Bestimmt checkt die Ärztin den Informationsaustausch von Gehirn und Körper. Sie kennt dazu einige Tricks. Mit einem Hämmerchen klopft sie zum Beispiel auf die Sehne über dem Knie. Ist alles okay, schnell automatisch der Unterschenkel vor. Das nennt man einen *Muskelreflex*. Auf bestimmte Berührungen, beispielsweise der Fußsohle, reagiert jeder gesunde Mensch mit dem gleichen Reflex. Ein Reflex wird von einem bestimmten Nerv ausgelöst, der den jeweiligen Muskel steuert. Stimmen die Reflexe nicht, kann man daraus schließen, dass die Befehlskette gestört ist.



- Mit einem Wattebausch streicht die Ärztin dann über die Oberschenkel. Sie prüft damit, ob beide Körperhälften die Watte genau gleich stark fühlen. Das zeigt nämlich, ob das Rückenmark betroffen ist und ob es ein Problem in der rechten oder der linken Gehirnhälfte gibt.
- Auch deine Augen werden untersucht. Die Augen sind ein kompliziertes Gebilde. Um dein Sehvermögen zu testen, musst du aus der Entfernung kleine Buchstaben und Zahlen vorlesen. Bei der Sehfelduntersuchung musst du angeben, wie weit du nach rechts und links sehen kannst, ohne den Kopf zu drehen. Da die MS auch die Neuronen der Augenmuskeln angreifen kann, soll dein Blick beim Augenmuskeltest dem Finger der Ärztin folgen können.

Komplizierter ist die Untersuchung des Sehnervs. Hierfür werden kleine Saugnäpfe an deinen Kopf geheftet. Darin sind Elektroden, die abtasten, was die Neuronen unter der Schädeldecke treiben. – Tut übrigens nicht weh. – Vielleicht zeigt man dir ein Schachbrett, in dem die weißen und schwarzen Felder plötzlich die Farbe tauschen. Oder du setzt eine Blitzbrille auf, die Lichtblitze ans Auge sendet. Nun kann man messen, wie schnell der Sehnerv das Bildsignal, zum Beispiel den Blitz, an das Sehzentrum im Gehirn weiterleitet. Geht das zu langsam, ist der Sehnerv vermutlich entzündet.

Zwei wichtige Untersuchungen, über die Mia mehr wissen wollte, sind die MRT und die Lumbalpunktion.

#14 WIE FUNKTIONIERT EIGENTLICH EINE MAGNET-RESONANZ-TOMOGRAFIE?

Das Folgende ist nur für die, die, wie meine kleine Schwester, immer alles ganz genau wissen wollen.



Wie eine Magnet-Resonanz-Tomografie praktisch abläuft, hat Mia ja schon erzählt. Aber sie wollte doch noch wissen, wie diese Technik funktioniert. Das kurz zu erklären, ist schwierig. Ich versuche es trotzdem.

Im Namen MRT stecken die Wörter *Magnet*, *Resonanz* und *Tomografie*.

Was ein Magnet ist, weiß jeder. Die Magneten im Tomografergerät sind allerdings unglaublich viel stärker als alle Magneten, die du kennst. Deswegen ist es auch gefährlich, während einer MRT Metallteile zu tragen.

Resonanz ist ein anderes Wort für *Echo* oder *Widerhall*, und *Tomograf* bedeutet *Schnittschreiber*.

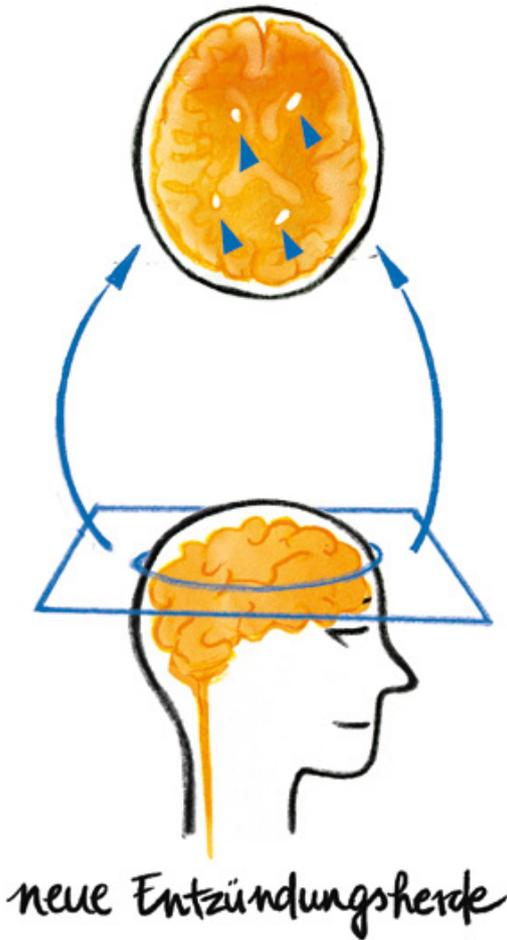
Unser Körper besteht zum größten Teil aus Wasser, auch das Gehirn. Wasser setzt sich aus Wasserstoff und Sauerstoff zusammen. Uns interessieren hier aber nur die Wasserstoffatome. Die winzigen Kerne der Wasserstoffatome besitzen ein eigenes Magnetfeld und drehen sich ständig. Die Richtung, in die sie sich drehen, nennt man Spin, auf Deutsch bedeutet das *Drall*. Jeder Atomkern hat seinen eigenen Spin.

Als Physiker Wasserstoffatome durch ein starkes Magnetfeld schickten, stellten sie fest, dass sich die Atomkerne plötzlich alle in dieselbe Richtung drehten. Und genau das nutzt man bei der MRT, die man deshalb auch *Kernspin-Tomografie* nennt.

Die Röhre ist ein Gerät mit riesigen Magneten, die zwei entgegengesetzte Magnetfelder erzeugen können. Wird der erste Magnet eingeschaltet, richten sich alle Wasserstoffkerne senkrecht aus, wird danach der zweite Magnet eingeschaltet, switchen die Teilchen den Spin in die Waagrechte. Während der Umschaltzeit strahlen die Wasserstoffkerne selbst Radiowellen aus, die von speziellen Antennen aufgefangen werden. Weil es Gehirnregionen mit unterschiedlichem Wassergehalt gibt, kann man aus dem Widerhall (Resonanz) der Radiowellen darauf schließen, wo und in welcher Art von Gewebe sich die Wasserstoffatome befinden. Diese Informationen rechnet ein Computer schließlich in Schnittbilder (Tomografie) um, die das Gehirn in einzelnen Schichten darstellen. Je nach der

Helligkeit einer Stelle kann man so Narben und entzündetes Gewebe von normalem Gehirngewebe unterscheiden.

Während der ersten MRT wird fast immer ein Kontrastmittel gespritzt, damit man alte und neue Entzündungsherde unterscheiden kann. Außerdem verrät das Kontrastmittel, wo die Blut-Hirn-Schranke undicht ist.



#15 WOZU MUSS EINE LUMBALPUNKTION GEMACHT WERDEN?

Um die Diagnose MS abzusichern, wird anfangs meistens eine **LUMBALPUNKTION** gemacht. Lumbal heißt: *zum Lendenbereich gehörend*. Gemeint ist die Lendenwirbelsäule. Das sind die fünf Wirbel oberhalb des Beckens. Die Kommandozentralen Gehirn und Rückenmark sind von Nervenwasser umspült. Haben Teufel-Zellen die Blut-Hirn-Schranke geentert, tauchen im Nervenwasser Abwehrstoffe auf. Finden sich diese Abwehrstoffe ausschließlich im Nervenwasser und nicht im Blut, kann das ein Anzeichen für MS sein.

Bei der Untersuchung benutzt die Ärztin eine lange Nadel, die zwischen zwei Wirbelkörper geschoben wird. Dazu müssen sich die Wirbelkörper spreizen. Um das zu erreichen, gibt es zwei Körperhaltungen. Bei der einen liegst du seitlich gebeugt auf dem Untersuchungstisch. Bei der anderen sitzt du nach vorn gebeugt. Eine angenehme Untersuchung ist das nicht. Aber die Einstichstelle wird betäubt, sodass du kaum etwas spürst.



Manche Menschen haben nach einer Lumbalpunktion Kopfschmerzen oder sie spüren einen Druck im Rücken. Viel trinken hilft, Kopfschmerzen vorzubeugen. Hast du trotzdem welche, nimm ein Schmerzmittel und leg dich ein bisschen hin.

#16 WARUM HABE AUSGERECHNET ICH MULTIPLE SKLEROSE?

Offen gestanden, das weiß keiner. Bei den Ursachen der MS tappen die Wissenschaftler noch immer im Dunkeln.

WAS MAN WEISS:

- MS kommt in sonnenärmeren Regionen der Welt häufiger vor. Deshalb vermutet man einen Zusammenhang mit Vitamin-D-Mangel, weil der Körper zur Bildung von Vitamin D Sonnenlicht benötigt.
- Menschen weißer Hautfarbe sind häufiger betroffen als Dunkelhäutige.
- Frauen erkranken häufiger als Männer. Bis zum Alter von vierzehn erkranken Mädchen und Jungen etwa gleich oft. Danach trifft es vermehrt die Mädchen. Man vermutet einen Einfluss der weiblichen Hormone.
- Meistens bricht die Krankheit zwischen dem zwanzigsten und vierzigsten Lebensjahr aus. Kinder und Jugendliche erwischt es nur selten. Aber es kommt eben vor, und leider bist auch du betroffen.
- Raucher haben ein doppelt so hohes Risiko, an MS zu erkranken. Aber auch für bereits Erkrankte ist Rauchen Gift, denn Nikotin ist ein starkes Nervengift.
- Es gibt Familien, in denen mehrere Fälle von MS auftauchen. Das heißt aber nicht, dass MS direkt vererbt wird. Vererbt wird vermutlich ein mangelnder Schutz gegen den oder die noch unbekanntten Auslöser.

WAS MAN VERMUTET:

Wissenschaftler vermuten heute, dass Krankheitserreger das Immunsystem aus der Bahn werfen. Wahrscheinlich sind es Viren wie zum Beispiel Herpesviren, die in einer ihrer Formen auch Windpocken auslösen. Aber es gibt auch andere Viren, die unter Verdacht stehen. Oder aber es sind sogar verschiedene Erreger, die zusammentreffen müssen, um eine MS auszulösen. Neben diesen Spuren verfolgen Wissenschaftler heute auch den Einfluss von Darmbakterien auf die MS. Überall auf der Welt wird rastlos an dem Problem geforscht. Wer weiß, vielleicht wird die Lösung bald gefunden und man kann die MS eines Tages stoppen. Sicher ist: DU bist NICHT schuld, dass du an Multipler Sklerose erkrankt bist.

#17 WIE GEHT ES MIT MIR JETZT WEITER?

Genau kann das niemand sagen. Wie eine MS verläuft, ist von Mensch zu Mensch verschieden. Eine Heilung gibt es bisher noch nicht, aber du bist jung und die Forscher arbeiten Tag und Nacht daran.

Dank der modernen Medizin kann man das Fortschreiten der Erkrankung heute schon bremsen. Bei manchen Menschen geht die MS sogar in eine Art Dornröschenschlaf. – Warum, weiß man nicht. Sie ist nicht beseitigt, verhält sich aber ruhig. – Doch es gibt auch Verläufe, die nicht so günstig sind. Das hängt auch davon ab, ob die Teufel-Zellen viele wichtige Gehirnzellen zerstört haben. Trotzdem, zwei Drittel der MS-Kranken spazieren bis ins Alter auf ihren eigenen zwei Beinen herum und sitzen nicht im Rollstuhl.



Und bitte mach dich nicht verrückt! In Internetforen liest man manchmal bedrückende Dinge. MS-Kranke mit Problemen haben verständlicherweise das Bedürfnis, sich auszutauschen. Dafür sind solche Foren ja auch da. Die größere Zahl der Menschen, die gut mit ihrer Erkrankung zurechtkommt, meldet sich dort aber kaum zu Wort. Und so entsteht ein falscher Eindruck, der Ängste auslöst. Wenn du ein bisschen googelst, findest du jedoch auch viele MS-Bloggerinnen, die dir Mut machen können.

Was dich angeht: Du wirst deine Schule fertig machen, den Führerschein bestehen, einen Beruf erlernen, vielleicht heiraten und Kinder bekommen wie jeder andere Mensch auch. Manchmal wird die MS wieder ihren Schatten werfen und du musst ein bisschen langsamer machen. Aber auf Schatten folgt wieder Sonne. Vergiss das nie!

#18 WO BEKOMME ICH HILFE?

- Gerade anfangs kann dir die Diagnose einen Tiefschlag versetzen. Dazu beobachtest du, wie sich alle um dich herum Sorgen machen. Das beunruhigt dich noch mehr, du fühlst dich hilflos und traurig und fürchtest dich vor allem, was jetzt auf dich zukommt. Diese Gefühle sind ganz normal, du machst ja auch wirklich eine schwere Zeit durch. Mit deinen Eltern willst du womöglich nicht darüber sprechen, weil sie selbst sehr belastet sind. Vielleicht täte dir jetzt ein außenstehender Erwachsener gut, mit dem du deine Befürchtungen besprechen kannst, ohne auf deine Eltern Rücksicht nehmen zu müssen. Wenn es also niemanden in deinem Umfeld gibt, dem du dich anvertrauen kannst, könnte es dir guttun, mit einem **Psychotherapeuten** zu sprechen. Ein Therapeut kann dir auch kleine Übungen zeigen, um besser mit lästigen Symptomen zurechtzukommen. Psychotherapeuten sind schließlich ausgebildete Gesprächsfachleute. Sie verstehen genau, was in dir vorgeht, und helfen dir dabei, deine Ängste zu besiegen. – Und vielleicht tut es sogar deinen Eltern gut, mal mit deinem Psychotherapeuten zu reden.
- **Krankengymnastik** hilft, wenn sich Arme oder Beine nicht richtig bewegen lassen – weiter oben habe ich das schon erklärt. Wenn du bemerkst, die Störung geht nicht von alleine weg, solltest du so schnell wie möglich damit beginnen. Das ist wichtig, damit sich die Muskulatur nicht zurückbildet, beweglich bleibt und

sich frische Leitungsbahnen im Gehirn bilden. Bei Verkrampfungen hilft Krankengymnastik mit Dehnübungen.

- Eine **Ergotherapie** (Betätigungstherapie) hilft bei Gefühls- und Gleichgewichtsstörungen, aber auch, wenn Probleme bei bestimmten Tätigkeiten auftauchen. Ergotherapie kann zum Beispiel helfen, eine krakelige Schrift wieder flüssig zu machen.



#19 SOLL ICH ES DEN ANDEREN SAGEN?

Mia hat lange mit sich gekämpft, ehe sie in der Schule von ihrer Erkrankung erzählt hat. Wäre sie nicht gemobbt worden, hätte sie es vielleicht auch für sich behalten. Jetzt ist sie jedenfalls froh, dass es raus ist. Sam hat bisher nur seine engsten Freunde eingeweiht.

Ob du deine Erkrankung anderen mitteilst oder nicht, entscheidest allein du. Wenn es die anderen nicht wissen, musst du aber vielleicht mit blöden Sprüchen rechnen, falls du mal schwankst oder unkonzentriert und müde bist. Und auf Klassenfahrten wird es schwierig zu verbergen, dass du dich spritzen musst.

Die Lehrer sollten aber von deiner Krankheit wissen. Ein Schub, anfangs auch manchmal die Medikamente, können deine Leistungen schwächen. Außerdem fehlst du vielleicht öfter als andere. Deshalb gibt es den sogenannten *Nachteilsausgleich*. Damit bekommst du zum Beispiel bei Klassenarbeiten mehr Zeit. Den Nachteilsausgleich muss man beantragen. Wie das geht, erfährt man in der Schule.

Um noch mal auf die blöden Sprüche zurückzukommen: Viele Leute haben keine Ahnung, was Multiple Sklerose bedeutet. Einige halten MS für die Abkürzung von Muskelschwund, haben Angst, sich anzustecken oder aber – was nicht viel besser ist – sie zerfließen vor Mitleid. Gut, wenn du dir ein dickes Fell zulegst. Kaum einer meint es böse. Wenn dir aber einer blöd kommt, von wegen gehirnkrank, dann schlag zurück: »Ich weiß wenigstens, dass ich ein Gehirn habe. Bei dir bin ich mir nicht so sicher.«

Leute, an denen dir etwas liegt, werden schnell lernen, ganz

normal mit dir umzugehen. Du musst ihnen aber ganz klar sagen, wenn dich an ihrem Verhalten etwas stört oder gar verletzt. Wie sollen sie sonst wissen, was sie falsch gemacht haben?

#20 WAS KANN ICH SELBST TUN?

Eine Menge! Biete der MS die Stirn! Achte darauf, dass immer DU der Chef bleibst und nicht die MS. Die MS ist ein unangenehmer Untermieter, mit dem du leben musst. Räume ihr Platz ein, aber erlaube ihr nicht, das ganze Haus zu übernehmen. Die MS lauert nur darauf, ihr Revier zu vergrößern. Manchmal greift sie einfach aus heiterem Himmel an. Wenn du aber Stress hast, dich erkältest, überanstrengst, zu wenig schläfst oder auf einer Party mit Alkohol sündigst, sind ihre Chancen größer, wieder zuzuschlagen. Achte also auf dich und biete ihr möglichst wenige Gelegenheiten!

Wenn die MS dich wieder mal im Griff hat, akzeptiere, was ist! Gönn dir Ruhe und mach dir keinen zusätzlichen Stress! Bekämpfe die Symptome und warte geduldig, dass es besser wird.

WAS DU NEBEN DER MEDIKAMENTÖSEN THERAPIE NOCH TUN KANNST:

- Stress lässt sich ja leider nicht immer vermeiden. Aber übe, cool zu bleiben. – Dabei kann dir übrigens auch eine Psychotherapie helfen. Dort lernst du viele Entspannungskniffe. Oder aber du versuchst es mit einem Entspannungs- oder Yogakurs für Jugendliche. Frag mal bei deiner Krankenkasse oder der Volkshochschule nach! Außerdem gibt es Entspannungs- und Meditationsmusik. Oder du suchst bei Youtube nach dem Schlagwort *Entspannung*, da findest du ganz bestimmt etwas Passendes.

- Beweg dich, mach Sport! – Du weißt ja, Sport lässt im Gehirn neue Bahnen sprießen. Mia tanzt, und Sam ist Skater, zwei Sportarten, die dem Gehirn super guttun. Aber du kannst auch reiten, Rad fahren oder schwimmen. Egal was – tu es nur regelmäßig! Überanstreng dich aber auch nicht!
- Lern ein Instrument, Gitarre, Klavier, Schlagzeug oder was auch immer, das ist Gehirntraining pur.
- Ernähre dich vernünftig! Du musst nicht bei jedem Bissen überlegen, ob er gesund ist. Versuche aber, nicht zu viel Fleisch zu essen und hau dir keine Zuckerbomben wie Cola rein. Beides ist ungünstig, wenn man zu Entzündungen neigt.
- Über Rauchen, Alkohol und Drogen brauche ich ja wohl nichts zu sagen.
- In jeder Stadt gibt es Selbsthilfegruppen für MS-Erkrankte. Deine MS-Schwester kennt bestimmt die Adresse. Manchen Menschen tut es gut, Leidensgenossen zu treffen und sich mit ihnen auszutauschen, andere belastet es mehr. Das musst du für dich entscheiden. Dasselbe gilt auch für Internetgruppen, wie ich weiter oben schon gesagt habe. Es gibt immer Menschen, die schlimmer dran sind als die meisten anderen.
- Das heißt nicht, dass du dich nicht über die Krankheit informieren sollst. Im Gegenteil! Man muss seinen Gegner kennen, wenn man ihn bekämpfen will. Deine MS-Schwester kann dich mit Informationsmaterial versorgen. – Aber wenn du dieses Buch gelesen hast, bist du sowieso fast ein Experte in Sachen MS. ☺

- Konzentrier dich auf Dinge, die dir Spaß machen! Wahrscheinlich hast du ja schon ein Hobby. Wenn nicht, such dir eines, besser noch zwei. So hast du eine Alternative, wenn die MS eines davon erschwert. Mia zum Beispiel tanzt gern, aber das Zeichnen macht ihr ebenso Freude. Vielleicht beginnst du mit Handarbeiten, schreibst Gedichte, startest einen Blog oder sogar einen Videoblog. Du hast tausend Möglichkeiten!

ANSONSTEN: Verfolge deine Ziele. Unternimm viel mit Freunden! Verliebe dich und schau dir die Welt an! Du bist jung. Das volle Leben liegt vor dir.



BEGRIFFE, DIE DU KENNEN SOLLTEST:

ATAXIE	Bewegungsstörung
AUTOIMMUNERKRANKUNG	Das Schutzsystem des Körpers greift fälschlicherweise körpereigene Zellen an.
AXON	Nervenfaser
BLUT-HIRN-SCHRANKE	Absperrung des Gehirns vor anderen Zellen
DEMYELINISIERUNG	Zerfall der Markscheiden
FATIGUE	Müdigkeit, Erschöpfung
IMMUNSYSTEM	Schutzsystem des Körpers gegen Erreger
IMMUNZELLEN	Schutzzellen des Körpers, die Eindringlinge vernichten
LÄSION	Verletzung
LUMBALPUNKTION	Untersuchung des Nervenwassers im Rückenmark
MARKSCHEIDE	Ummantelung der Nervenfasern
MYELIN	Fetthaltiges Gewebe der Markscheide
NEURODEGENERATION	Zerfall von Nervenzellen
KORTISON	Körpereigener Stoff, der Entzündungen hemmt

REMISSION	Rückgang von Symptomen
REMYELINISIERUNG	Reparatur der Nervenfasershülle durch Myelin produzierende Zellen
SCHEINSCHUB	(auch Pseudoschub) vorübergehendes Auftreten bekannter Symptome durch körperlichen oder psychischen Stress
SCHUB	Zeitlich begrenztes Auftreten von zumeist neuen Symptomen
SCHUBTHERAPIE	Therapie mit Kortison während des Schubs
SPASTIK	Verkrampfung der Muskulatur
TRIGGER	Auslöser
T-ZELLEN	(T-Lymphozyten) weiße Blutkörperchen, Immunzellen
WEISSE BLUTKÖRPERCHEN	Zellen, die zum Immunsystem gehören, zum Beispiel T-Zellen
ZNS	Zentralnervensystem. Gehirn und Rückenmark

Impressum:

©Bayer Vital GmbH
Specialty Medicine, Pharmaceuticals
51368 Leverkusen
www.ms-gateway.de

Mit freundlicher Unterstützung durch Frau Professor Dr. Jutta Gärtner und Herrn Professor Dr. Wolfgang Brück, Universitätsmedizin Göttingen, sowie Sabrina Adam, MS-Schwester, stellvertretend für das BETAPLUS-Team aus Göttingen.

Text: Brigitte Endres

Illustrationen: Ingrid Sabisch

Gestaltung und Layout: Lena Ellermann

1. Auflage 2019

Druck und Bindung: HH Print Management Deutschland GmbH,
Düsseldorf

Das Werk, einschließlich aller seiner Teile, ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtsgesetzes ist ohne Zustimmung der Bayer Vital GmbH unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Die im Buch veröffentlichten Inhalte wurden mit größter Sorgfalt erarbeitet und geprüft. Eine Garantie kann jedoch nicht übernommen werden. Ebenso wird eine Haftung für Personen-, Sach- und Vermögensschäden ausgeschlossen.

Materialnummer: 86495813