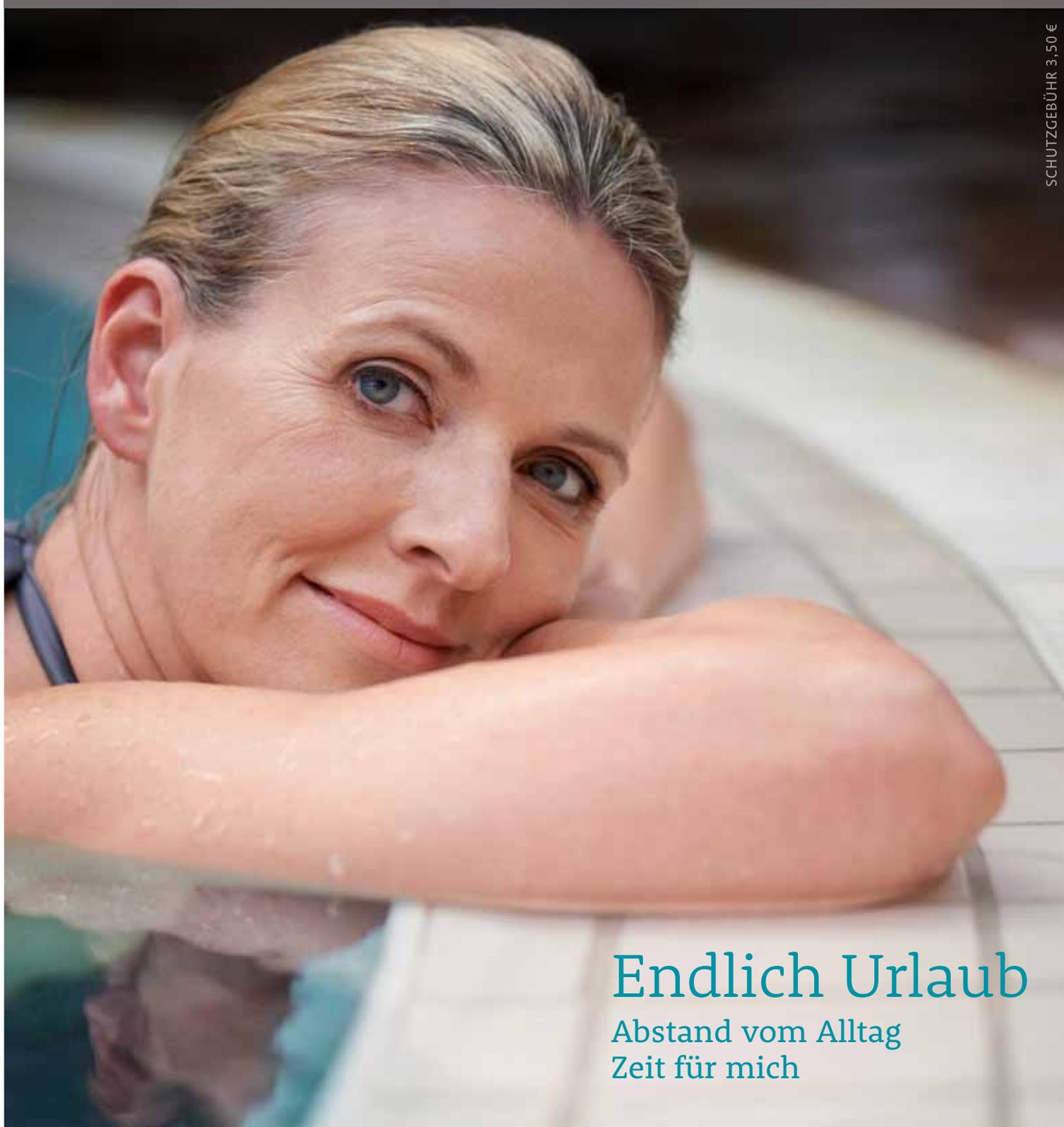


# NEUROVISION

NEUROLOGIE VERSTEHEN

APRIL 16  
JAHRGANG 11



## Endlich Urlaub

Abstand vom Alltag  
Zeit für mich

SCHUTZGEBÜHR 3,50 €

Foto © istockphoto

MS WELT → Haben Infektionen Einfluss auf Entstehung und Verlauf der MS?

NEURO WELT → Fatigue – mit Struktur, Pausen und Bewegung gegen die Erschöpfung

# IHRE GESUNDHEIT. ONLINE.

## VITABOOK.DE - ARZTTERMINE, BEFUNDE, MEDIKAMENTE, REZEPTE UND ÜBERWEISUNGEN SELBST VERWALTEN

Das Portal vitabook.de ermöglicht seinen Nutzern eine selbstbestimmte Verwaltung aller gesundheitlichen Angelegenheiten durch eine unkomplizierte und schnelle Kommunikation mit Ärzten und Apothekern. Der gebotene Service ist kostenfrei und wird gewährleistet durch eine umfassende Datenbank, in der alle deutschen niedergelassenen Ärzte, sowie Apotheken vertreten sind. So kann der Patient als Nutzer mit seinen Ärzten und einer selbst gewählten Apotheke online in Kontakt treten, um Arzttermine, Überweisungen, Rezepte sowie Medikamente zu ordern. Auch ist es über das Portal möglich gemeinsam mit der Apotheke einen Medikationsplan erstellen zu lassen. Um bei der Einnahme mehrerer Medikamente Wechselwirkungen ausschließen zu können, wird dem Nutzer zusätzlich ein Wechselwirkungs-Check

angeboten. vitabook bietet seinen Nutzern durch die bequeme Abwicklung der einzelnen Vorgänge nicht nur eine enorme Zeitersparnis, sondern reduziert auch die für den Patienten erforderlichen Wege auf ein Minimum, da ihm durch den Service des Portals viele Wege abgenommen werden. Beispielsweise kann ein Rezept und auch das dazugehörigen Medikament direkt online bestellt werden. Wenn der Patient es wünscht, wird das Rezept in der Arztpraxis abgeholt, in der Apotheke eingelöst und das benötigte Medikament auf Wunsch nach Hause geliefert.

Auch wenn es um die Pflege kranker Angehöriger geht, bietet vitabook seinen Nutzern einen Mehrwert. Als Hauptnutzer ist es möglich, eine weitere Person anzulegen, um auch für diese den Service des Portals in Anspruch nehmen zu

können. Nicht nur der Informationsaustausch hinsichtlich Terminvergaben, Sprechzeiten und Bestellvorgängen ist möglich, sondern auch die eigenmächtige Verwaltung gesundheitlicher Dokumente. Der Patient hat die Option seine Vitaldaten in Form von Impfpässen, Allergieausweisen, Arztbriefen oder Röntgenbildern in seinem Account zu laden und dort übersichtlich zu pflegen. Auf Wunsch kann auch der behandelnde Arzt seine Befunde sicher und verschlüsselt über eine externe Schnittstelle in den Account des Patienten laden. Dazu muss er nicht bei vitabook registriert sein.

Auf diese Weise wird dem Patient ein sicherer, jeder Zeit zugänglicher Ort für all seine gesundheitlichen Anliegen geboten, an dem er der „Chef“ seiner Daten ist und auch bleibt.

## NEU Dein direkter Draht zu Arzt und Apotheke

Alle Leistungen rund um Deine Gesundheit:

-  Arzttermine vereinbaren
-  Überweisungen
-  Gesundheitsdokumente
-  Vitaldaten übermitteln
-  Rezepte anfordern
-  Nachrichten
-  Medikamente vorbestellen
-  Wechselwirkungs-Check
-  Urlaubszeiten erfahren

Auf **vitabook.de** kannst Du jetzt online viel schneller Arzttermine erhalten, Rezepte und Überweisungen anfordern, Medikamente vorbestellen sowie Befunde und Notfalldaten online verwalten!

## Ortswechsel, Klimaveränderung, Atempause: **Verreisen tut gut**

Den Alltag einfach mal hinter sich lassen und raus fahren. Raus auf's Land, raus an's Meer, raus in eine fremde Stadt. Hauptsache weg von zuhause. Natürlich ist es zuhause am schönsten und meist auch am bequemsten. Aber zuhause ist eben auch Alltag, wenig Veränderung und oftmals wenig Zeit für die Liebsten und noch weniger für sich selbst.

Im Urlaub kann man die Seele baumeln und sich treiben lassen, Neues entdecken und Abstand gewinnen. Abstand vom Einerlei zuhause, Abstand auch von bzw. zu einer chronischen Erkrankung.

Natürlich ist das Reisen für Menschen mit gesundheitlichen Einschränkungen schwieriger als für Gesunde. Natürlich muss man im Vorfeld besser planen, recherchieren und an mehr denken, aber es ist nie unmöglich. Mit dieser Ausgabe der Neurovision möchten wir Ihnen Mut machen, aufzubrechen und ihre nächste Auszeit in Angriff zu nehmen: Mit ein paar Tipps zur Planung, mit Infos zur Medikation im Urlaub und zu möglichen Impfungen, mit einer kleinen nützlichen Linksammlung sowie, nicht zuletzt mit einem Interview zum Thema Reisen für Menschen mit Pflegebedarf.

Und nun noch etwas in eigener Sache: Vielleicht ist es Ihnen bereits am Cover der NEUROVISION aufgefallen. Passend zum Frühling haben wir einen kleinen Relaunch vorgenommen und hoffen, dass Ihnen die neue Leichtigkeit des Magazins zusagt.

**Ich wünsche Ihnen einen leichten Start in's beginnende Frühjahr, eine interessante Lektüre und zahlreiche sonnige Stunden,**

Ihr Dr. W.-G. Elias



## 06–25

### Titelthema

#### **Urlaub vom Alltag**

Tapetenwechsel tut gut. Ob weit weg oder in heimischen Gefilden, ob abenteuerlich und individuell oder pauschal und durchgeplant. Vieles ist möglich. Auch dann, wenn die Mobilität eingeschränkt oder eine Rundum-Betreuung erforderlich ist.

#### 19–22

#### **Reisen für Menschen mit Hilfs- und Pflegebedarf**

Interview mit Susanne Hanowell *vom gemeinnützigen Reiseveranstalter Urlaub & Pflege*

## 26–29

### MS Welt

#### **Infektionen und Multiple Sklerose**

Können Infektionen MS auslösen oder zur Auslösung beitragen? Sind MS-Patienten anfälliger für Infektionen und inwieweit tragen diese zur Verschlimmerung der Symptomatik bei? Die Forschung zu diesen Themen läuft auf Hochtouren.

#### 28–29

Interview mit Prof. Mathias Mäurer, *Chefarzt der Klinik für Neurologie im Caritas Krankenhaus Bad Mergentheim*

## 30–37

### Neurowelt

#### **Fatigue: Zum Umfallen erschöpft**

Woher kommt die totale Erschöpfung bei MS und Parkinson und was kann man dagegen tun?

#### 01

Editorial und Inhaltsverzeichnis

#### 02–04

News und Termine

#### 38

Gehirnjogging

#### 40–42

Glossar

#### 43

Vorschau, Impressum und Rätselauflösung

#### 44

MS-Medikamente bequem per Versand



## Zeckengenom entschlüsselt

### NEUER ANSATZ FÜR THERAPIE BEI BORRELIOSE?



Ein internationales Team von Wissenschaftlern hat, nach zehn Jahren Forschungsarbeit, das Genom der Lyme-Borreliose-übertragenden Hirschzecke vollständig entschlüsselt. Das Genom der Hirschzecke, das sich als besonders komplex herausgestellt hatte, ist das erste entschlüsselte Genom einer Zecke überhaupt. Die Forscher hoffen nun auf genaue Erkenntnisse, wie die krankheitsverursachenden Borrelien auf den Menschen übertragen werden, um neue Therapiemöglichkeiten gegen die Lyme-Borreliose und andere von Zecken übertragene Krankheiten zu entwickeln. Einen ersten Schritt haben die Forscher um Monika Gulia-Nuss von der Purdue Universität in Arizona dabei bereits getan: Sie konnten einige der am Infektionsverlauf beteiligten Proteine im Speichel der Zecke identifizieren. Mit den identifizierten Proteinen habe man nun gute Angriffspunkte für mögliche Wirkstoffe gefunden, hoffen die Forscher und erinnern, dass Zecken mehr Pathogene auf Mensch und Tier überbringen als alle anderen Arthropoden. (Quelle: Ärzte Zeitung, 12.02.2016; [www.nature.com/ncomms/2016/160209/ncomms10507/pdf/ncomms10507.pdf](http://www.nature.com/ncomms/2016/160209/ncomms10507/pdf/ncomms10507.pdf))



## Kognitionstraining

### NEUE DMSG-APP STÄRKT PLANUNGSKOMPETENZ

Mit der neuen App „Dienstplan“ können kognitive Fähigkeiten, spielerisch geschult werden. Schon Ende 2015 ist das Trainingsspektrum des Internet-Tools und der App „MS Kognition-Stärke Deine Fähigkeiten“ mit weiteren Übungen aufgerüstet worden. Die wissenschaftlich fundierten Übungen wurden zusammen mit Experten entwickelt und helfen dabei, die Aufmerksamkeit, das Gedächtnis und die sogenannten Exekutivfunktionen, wie Handlungsplanung und problemlösendes Denken, spielerisch zu verbessern. Neu dazugekommen ist jetzt die App mit dem Spiel „Dienstplan“ zur Stärkung der Planungsfähigkeit. Auch mit dieser App lassen sich bestimmte kognitive Fähigkeiten unabhängig von Zeit und Raum gezielt trainieren.

Die App „MS Kognition“ kann über Google Play und im App Store kostenlos heruntergeladen werden:

**„MS Kognition“ ist ein Gemeinschaftsprojekt der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft, Bundesverband e.V. und AMSEL, Aktion MS-Erkrankter, Landesverband der DMSG in Baden-Württemberg e.V.**



## Parkinson

### WENIG INTENSIVE PHYSIOTHERAPIE NÜTZT NICHTS

Physio- und Ergotherapie gehören neben der Pharmakotherapie zu den Eckpfeilern der Parkinsontherapie. Doch damit die körperlichen Übungen wirklich etwas bringen, ist die Dosis scheinbar ebenso entscheidend wie bei der Einnahme von Medikamenten. In einer aktuellen Untersuchung aus Großbritannien verbesserte eine wenig intensive Physio- und Ergotherapie weder Probleme bei Alltagsaktivitäten noch die Lebensqualität, wie die Autoren in JAMA Neurology berichten. „Die Patienten erhielten im Lauf von acht Wochen viermal Physio- und Ergotherapie, im Schnitt dauerten die Besuche beim Therapeuten knapp eine Stunde. Bei dieser geringen Intensität der Intervention war ein Effekt nicht wirklich zu erwarten, vor allem nicht auf die Lebensqualität“, kommentiert der Parkinson-Spezialist Prof. Dr. Georg Ebersbach vom Neurologischen Fachkrankenhaus für Bewegungsstörungen/Parkinson in Beelitz-Heilstätten.

„Es ist gut etabliert, dass es hier eine Dosis-Wirkungs-Beziehung gibt“, ergänzte er im Gespräch mit Medscape Deutschland.

(Quelle: medscape)



## PML-Impfstoff

### ERSTE ERFOLGREICHE HEILVERSUCHE

Forscher aus Zürich wollen mit einer Impfung das JC-Virus besiegen. Der Neurologe und MS-Spezialist Roland Martin vom Universitätsspital Zürich arbeitet zusammen mit Kollegen an einer therapeutischen Impfung. Diese hat er bereits bei ersten Patienten eingesetzt – mit so gutem Ergebnis, dass ein Pharmaunternehmen die Behandlung jetzt in einer klinischen Studie evaluieren und den weltweit ersten Impfstoff gegen PML zur Marktreife bringen will. Bei allen Patienten gelang es, das mutierte JC-Virus innerhalb weniger Wochen aus dem Gehirn zu verbannen. Zudem habe sich bei den Patienten die Situation stabilisiert, so Martin. Man gehe davon aus, dass alle von der PML geheilt sind. Martin ist überzeugt, dass sich mit einer Impfung die fatale Entmarkung im Gehirn stoppen und – bei Risikopatienten eingesetzt – möglicherweise sogar ganz verhindern lässt. Das ist umso wichtiger, als sich immer deutlicher abzeichnet, dass die PML bei mehreren hochpotenten Medikamenten gegen MS als seltene Nebenwirkung auftreten kann.

(Quelle: Neue Zürcher Zeitung, 19.2.2016, [www.nzz.ch/wissenschaft/medizin/immun-booster-soll-hirn-sauber-halten-1](http://www.nzz.ch/wissenschaft/medizin/immun-booster-soll-hirn-sauber-halten-1))



## Lesung in Hamburg

### CARSTEN KLOOK LIEST AUS PSYCHOCALYPSE

Wie fühlt es sich an, mit einer Krankheit zu leben, die zumeist unsichtbar ist? Die meisten Multiple Sklerose-Erkrankten könnten sicher eine Menge dazu sagen. Carsten Klook hat einen Roman geschrieben, der sich vor allem an Menschen mit MS wendet und an Menschen, denen Menschen mit MS nahestehen. (In der *Januarausgabe 2016 der NEUROVISION* erschien eine Buchbesprechung) Im April liest der Autor aus seinem Buch „**Psychocalypse oder das Warten auf Fu**“



**WANN** 21. April 2016, 19.30 Uhr  
**WO** Literaturhaus Hamburg, Schwanennik 38, 22087 Hamburg  
**KARTEN** Vorbestellung unter  
**TEL** (040) 227 92 03  
 (Eintritt: 7,- Euro, ermäßigt: 4,- Euro).



## Alzheimer-Demenz

### MEDIKAMENTE WERDEN ZU SELTEN VERSCHRIEBEN



Foto © istockphoto

In der neuen Leitlinie Demenzen sind explizit Substanzen aufgelistet, die in Studien keine Wirkung gezeigt haben. Hierzu gehören u.a. Vitamin E und nicht-steroidale Antiphlogistika (*Rofecoxib, Naproxen, Diclofenac, Indomethacin*). Viel Geld wird offenbar für zahlreiche Nahrungsergänzungsmittel ausgegeben, für deren Wirksamkeit es keine evidenzbasierten Belege gibt. Besonders erschreckend aber sei die Tatsache, dass Acetylcholinesterase-Hemmer und Memantin viel zu selten verschrieben würden. Es herrsche, so Prof. Dr. Richard Dodel, vom Universitätsklinikum Gießen/Marburg, eine Art „*therapeutischer Nihilismus*“. „Viele denken: *Die Alzheimer-Demenz ist nicht behandelbar*“. Das stimme so aber nicht: *„Wir haben wirksame Medikamente, allerdings ist deren Wirkstärke nicht sehr hoch. Es gibt aber keinen Grund, Patienten diese Mittel vorzuenthalten“*, betont Dodel. (Quelle: [medscape.com](http://medscape.com))



## Meilenstein in der Forschung

### AMYLOID-PROTEIN $\alpha$ -SYNUCLEIN ERSTMALS SICHTBAR

Das Protein  $\alpha$ -Synuclein spielt bei Parkinson und anderen neurodegenerativen Erkrankungen eine wichtige Rolle. Forscher am Leibniz-Institut für Molekulare Pharmakologie konnten das

Protein erstmals mit Hilfe von hochauflösenden spektroskopischen Verfahren in gesunden Zellen sichtbar machen.  $\alpha$ -Synuclein ist eine der Hauptkomponenten der Amyloid-Aggregate, die sich im Gehirn ablagern und zum Untergang von Nervenzellen führen. Die in „*Nature*“ publizierten Aufnahmen zeigen, wie das Protein in der gesunden Zelle die

so genannte NAC-Region vor dem Eindringen fremder Moleküle schützt. Warum die schützenden Eigenschaften des Proteins bei neurodegenerativen Krankheiten verlorengehen, ist eine der Kernfragen, mit denen sich die Forschung künftig beschäftigen wird. (Quelle und weitere Infos: [idw-online](http://idw-online))



„Einblick“

## BLOGGER-PROJEKT ENTKRÄFTET SIMULATIONSVORWÜRFE

„Ich spüre was, was du nicht siehst“ Blogger berichten über ihre persönlichen Erfahrungen im Umgang mit der Multiplen Sklerose.

Wer unter Symptomen einer Krankheit leidet, die Außenstehende nicht sehen können, wird oft aus Unwissenheit zum Simulanten diskriminiert. Dies kann – wie eine aktuelle Studie französischer und amerikanischer Forscher belegt – dazu führen, dass sich die Persönlichkeit eines Menschen messbar zum Negativen verändert. Auch Multiple Sklerose-Patienten sehen sich aufgrund ihrer meist unsichtbaren Symptome wie Müdigkeit oder Sensibilitätsstörungen damit konfrontiert. Grund genug, das Thema aufzugreifen. Jedenfalls für die Blogger des neuen Projektes „Einblick“ von MS-Begleiter, die „Simulation und Unwissenheit“ in den Fokus der März-Ausgabe rückten.

### Breites Spektrum relevanter Themen

Was MS-Patienten bewegt, wissen die Blogger aus eigener Erfahrung. Entsprechend realitätsnah und praxisrelevant sind ihre Beiträge. Neu sind der Mix und der Perspektivenwechsel, der auch die Sicht der Angehörigen zeigt, die sich oft mit der Diagnose und der Frage des Umgangs mit der Krankheit überfordert fühlen. Im ersten Quartal geht es neben

dem spannenden Thema „Simulation und Unsicherheit durch Unwissenheit“, auch um wertvolle Informationen zu Frühberentung und Bewegung. Die wechselnden Bloggerinnen und Gastautoren geben den jeweiligen Themen durch ihren ganz eigenen Stil und ihre eigenen Erfahrungen eine individuelle Note. Das Gefühl, nicht allein mit der „Bürde“ MS zu sein, erleichtert auch den Angehörigen den Alltag und gibt vielleicht den einen oder anderen Denkanstoß – oder eben Perspektivwechsel – im Umgang mit der Erkrankung. Die kurzweiligen Beiträge findet man unter [einblick.ms-persoendlich.de](http://einblick.ms-persoendlich.de). Bekenntnisse der selbst an MS erkrankten Blogger, Videos, teilweise ironische Bilderstrecken und vor allem der Perspektivenwechsel, der nahestehende Personen der Patienten zu Wort kommen lässt, unterscheiden das Projekt von anderen und runden den Blog ab.

„Einblick“ ist ein Blogger-Projekt von „MS persönlich“, der „MS-Begleiter Zeitschrift“ des Patienten Services von Genzyme.

(Quelle: Pressemeldung genzyme; 1Sutin, AR et al., *Developmental Psychology*, Oct 26, 2015, <http://dx.doi.org/10.1037/dev0000069> (Letzter Zugriff 8.12.2015))

[einblick.ms-persoendlich.de](http://einblick.ms-persoendlich.de)



## Termine

### Meilenstein

#### SPORT

##### Termin

13. April, 19 Uhr

##### Referent

Dr. med. Klaus Gehring  
Neurozentrum am Klosterhof,  
Itzehoe

##### Ort

Crowne Plaza, Hamburg

#### KOMPLEMENTÄRE THERAPIEN

##### Termin

11. Mai, 19 Uhr

##### Referenten

Matthias Freidel  
Facharzt für Neurologie  
und Psychiatrie, Kaltenkirchen  
Dr. Sven Schröder  
Facharzt für Neurologie und TCM,  
Geschäftsführer TCM Zentrum  
am UKE Hamburg

##### Ort

Hotel Prisma, Neumünster

#### KOMPLEMENTÄRE THERAPIEN

##### Termin

25. Mai, 19 Uhr

##### Referenten

Dr. Nicolaj Witt  
Neurologische Praxis am  
Israelitischen Krankenhaus  
Dr. Sven Schröder  
Facharzt für Neurologie und TCM,  
Geschäftsführer TCM Zentrum  
am UKE Hamburg

##### Ort

Crowne Plaza, Hamburg

Weitere Informationen  
und Anmeldung über  
[www.ms-meilenstein.de](http://www.ms-meilenstein.de)

# Meine Unterstützung mit Herz



**EXTRACARE**  
Meine Unterstützung mit Herz

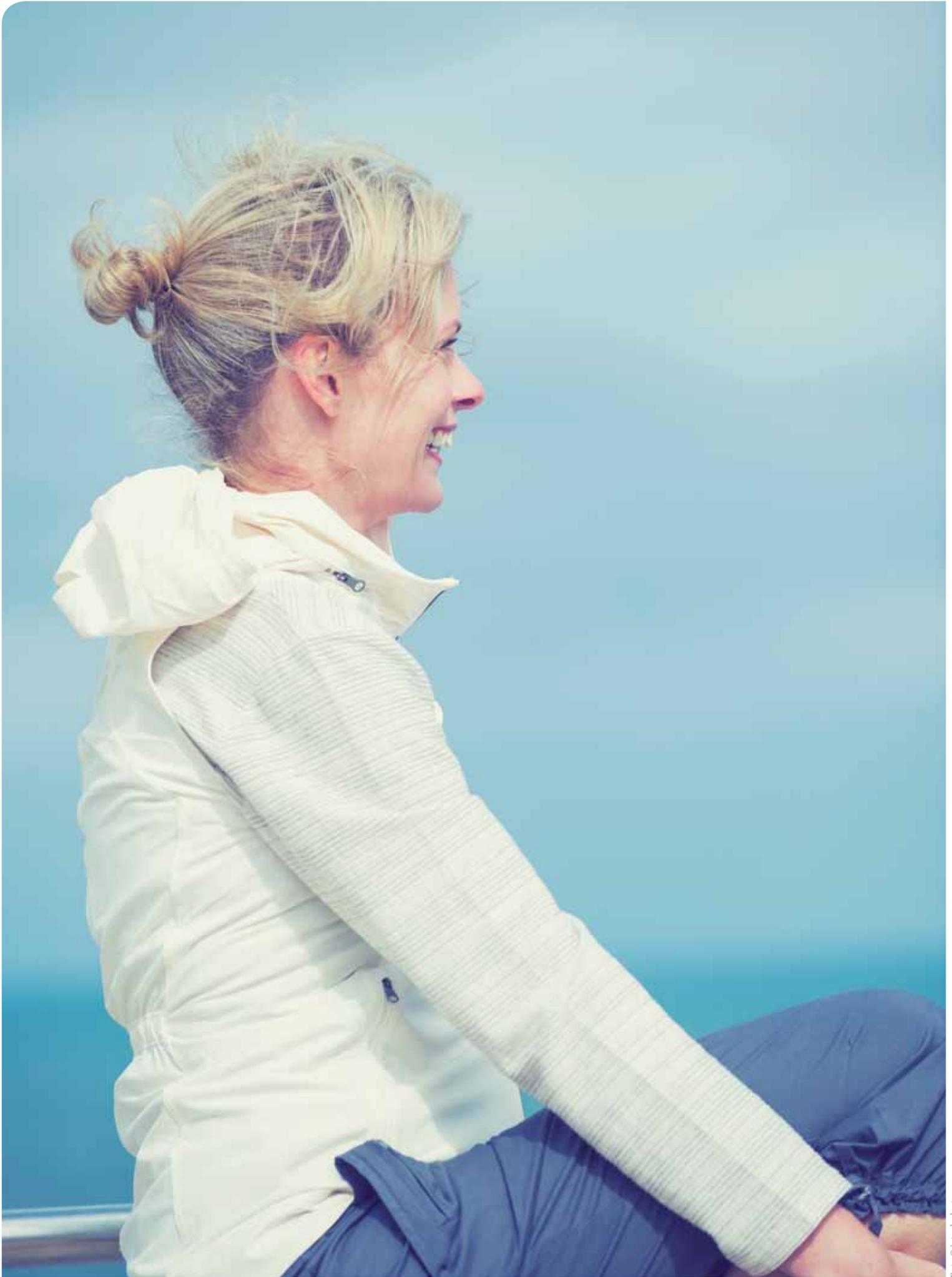
**Persönlich** – Meine MS-Schwester  
**Individuell** – Meine Interessen im Mittelpunkt  
**Langfristig** – Gemeinsam in die Zukunft

**... für Menschen mit MS**

Stand 08/2014

\* gebührenfrei von Mo. bis Fr. von 8.30 bis 18.30 Uhr oder per Mail: [info@extracare.de](mailto:info@extracare.de)  
Novartis Pharma GmbH · Roonstraße 25 · 90429 Nürnberg

 **NOVARTIS**  
PHARMACEUTICALS



# Reisen bewegt, Urlaub beflügelt.

Ob in der Stadt oder auf dem Land, in die Berge oder ans Meer, ob ins touristische Getümmel oder lieber abseits und ganz privat. Kaum jemand, der nicht gerne Urlaub macht und dies mit einer Reise verbindet. Menschen mit einer chronischen, neurologischen Erkrankung geht es nicht anders. Aber geht das? Eine Reise mit MS oder Parkinson? Im Rollstuhl oder gar mit Demenz? **Es geht.**

Urlaub. Für die meisten sind es die schönsten Wochen des Jahres, für jeden bedeutet das Gelingen dieser Zeit etwas anderes. Während der eine die Erholung in den Vordergrund stellt, möchte ein anderer vor allem etwas erleben. Viele genießen im Urlaub insbesondere die Zeit mit ihren Liebsten. Nicht immer kann all das, was man sich irgendwann einmal für zukünftige Reisen vorgenommen hat, auch umgesetzt werden. Wer im Urlaub keine bösen Überraschungen erleben möchte, sollte realistisch bleiben. Dennoch ist häufig weitaus mehr möglich, als man denkt. Mit ein bisschen Zuversicht und einer guten Vorbereitung.

### Rückzug oder rausgehen?

Chronische neurologische Erkrankungen haben vor allem eines gemeinsam: Symptome und Verlauf sind bei jedem anders. Häufig lässt sich von außen gar nicht erahnen, wie sich ein MS-Betroffener gerade fühlt, wenn z.B. Empfindungsstörungen oder Fatigue den Alltag beeinträchtigen, wie es ist, wenn Antiepileptika sich auf die Konzentration oder den Gleichgewichtssinn auswirken oder wenn ein Parkinsonpatient unter Schlafstörungen oder Muskelschmerzen leidet. Aus diesem Grund fehlt es manchmal an Verständnis und nicht selten ziehen sich Menschen mit einer chronischen neurologischen Erkrankung zurück. Auf der anderen Seite gibt es aber auch jene Menschen, die offensiv mit ihrer Krankheit umgehen und sagen: „**jetzt erst recht!**“

### Träume verwirklichen

„Ich wollte immer schon mal in die Karibik“... „Ich möchte einmal in meinem Leben ins Himalayagebirge“... oder „...den Sonnenuntergang in der südafrikanischen Steppe zu erleben, das wäre ein Traum“...

Mitunter sind ernste und chronische Erkrankungen, die uns einmal mehr verdeutlichen, dass unser Leben nicht uneingeschränkt planbar, vorhersehbar und kontrollierbar ist, sogar Auslöser für ganz besonders ausgefallene Reisewünsche. Die Ungewissheit über den Verlauf einer diagnostizierten Krankheit, löst zuweilen den Drang aus, sich auf möglichst exotische Reisen zu begeben und Länder und Orte zu erkunden, die nicht nur weit weg, sondern auch ganz anders als die alltägliche Umgebung sind.

Es gibt viele Beispiele von Menschen, die sich mit einer ernsten und nicht vorhersehbaren Krankheit im Gepäck, auf herausfordernde Reisen begeben haben. „Einer meiner MS-Patienten hat mit der zu kühlenden



Foto © iStockphoto

---

„Das Reisen, das gleichsam eine höhere und ernstere Wissenschaft ist, führt uns zu uns zurück.“

Albert Camus

*Injektionstherapie im Rucksack, den Kilimandscharo bestiegen“, erzählt der Neurologe Matthias Freidel. „Gespritzt wurde abends im Zelt.“ Ein anderer Patient, so der Facharzt für Neurologie und Psychiatrie weiter, sei mit dem Mountainbike von Garmisch Patenkirchen quer über die Alpen bis an den Gardasee geradelt.*

„Sofern man körperlich fit ist und Hausarzt und Neurologe keine Einwände haben, ist das kein Problem“, sagt Freidel. Ein allgemeiner Gesundheitscheck sollte aber unbedingt erfolgen. Was für Gesunde gelte, sei auch für MS-Patienten zwingend erforderlich, ergänzt der Neu-

rologe aus Kaltenkirchen. So müsse man sich, vor einer Reise ins Hochgebirge, auf jeden Fall die Höhentauglichkeit bescheinigen lassen und vor jedem Tauchurlaub in einer Tauchtauglichkeitsuntersuchung mögliche Einschränkungen und Risiken abklären lassen. Ein MS-Patient, den es in tropische Gefilde zieht, sollte zuvor wissen, wie er auf Wärme reagiert (siehe Uthoff-Phänomen) und nach einem Schlaganfall ist es ratsam sechs bis acht Wochen zu warten, bevor man wieder in den Flieger steigt. Mit Epilepsie sollte man nicht alleine reisen und sich – im Falle einer längeren Anreise und/oder Zeitverschiebung – rechtzeitig über das Risiko durch Schlafentzug Gedanken machen. Je nachdem, auf welches Medikament ein Epilepsie-Patient eingestellt ist, mache es Sinn die Einnahme nach vorne oder nach hinten zu verschieben, gibt Freidel zu bedenken. All das muss individuell mit dem behandelnden Arzt geklärt werden. In einigen Fällen, ergänzt der Neurologe, würde er aber auch auf das Tropeninstitut verweisen. Dann etwa, wenn es um Medikamente zur Malariabehandlung oder -prophylaxe geht oder eine Gelbfieber-Impfung erforderlich ist. Hier ist eine tropenmedizinische Beratung durch Experten sinnvoll.

Pauschal oder individual, abenteuerlich oder ganz entspannt. Sonne und Energie tanken kann man auf viele verschiedene Arten.



Foto © iStockphoto

## Rechtzeitig planen

Je ausgefallener das Reiseziel, desto intensiver fällt sicher die Vorbereitung aus. Aber selbst beim Urlaub in gängigen Reiseregionen, kann es notwendig sein, möglichst frühzeitig aktiv zu werden. Dann etwa, wenn ein Ausflug in den Schwarzwald ansteht und das Risiko für FSME gegeben ist oder wenn zu kühlende Medikamente transportiert werden müssen und eine längere Anreise bevorsteht. →

---

### Abstand bekommen

Plötzlich zwingt der eigene Körper oder vielmehr die Erkrankung im Körper einen dazu, etwas zu verändern. Sie zwingt einen dazu, vieles neu zu überdenken und zu sortieren. Mit etwas Abstand gelingt dies oft besser.

**Folgende Fragen sollten rechtzeitig geklärt werden:**

- Wie ist das Klima im Reiseland? Wie reagiert mein Körper voraussichtlich darauf?
- Gibt es Zeitverschiebungen und wie passe ich die Einnahme meiner Medikamente daran an? Dies sollte unbedingt rechtzeitig mit dem Neurologen besprochen werden.
- Sind Impfungen notwendig und könnte der Impfstoff (*Lebend- oder Totimpfstoff?*) im Zusammenhang mit meiner Erkrankung problematisch sein? Wie lange vor Reisebeginn ist die Impfung notwendig, um den vollen Impfschutz zu haben?
- Welche Auslands-Reiseversicherung ist für mich geeignet und wie frühzeitig sollte diese abgeschlossen werden?
- Welchen Vorrat an Medikamenten muss ich mitnehmen?
- Brauche ich Kühlpads oder eine spezielle Kühltasche dafür? Habe ich dadurch ggf. ein zweites Handgepäckstück? Medikamente gehören immer ins Handgepäck!
- Was ist bei einer Flugreise erforderlich? Wer z.B. Spritzen und Kanülen mitnehmen muss, sollte eine Bescheinigung über die medizinische Notwendigkeit in mehreren Sprachen mitführen. Eine vorbereitete Zollerklärung wird von den meisten Herstellerfirmen angeboten und muss nur noch vom Neurologen abgestempelt und unterschrieben werden. (*ggf. vorher mit der Fluggesellschaft klären*)
- Wer im Rollstuhl unterwegs ist, sollte rechtzeitig buchen und sich, vor allem bei Flugreisen, über Bedingungen zur Beförderung des eigenen Rollstuhls informieren, sowie um den Bordrollstuhl und eine Sitzplatzreservierung kümmern. Mitunter ist die Anzahl der Fluggäste mit eingeschränkter Mobilität pro Flug (abhängig vom eingesetzten Flugzeugtyp) begrenzt.
- Welche Bescheinigungen sind sonst erforderlich, etwa für btm-pflichtige Präparate?
- Wie heißt der Wirkstoff meines Medikaments und unter welchem Handelsnamen wird dieser im Reiseland ggf. vertrieben?

Rechtzeitig planen und Hilfe annehmen. Auch mit eingeschränkter Mobilität kann man die Welt entdecken.



Foto © istockphoto

**INFO**

**Impfen – was ist zu beachten?**

- Nicht während eines Schubes impfen
- Nach einem Infekt mind. 2 Wochen warten
- Nach einer Kortisonbehandlung ca. 6–8 Wochen warten
- Bei Injektionstherapie an injektionsfreien Tagen
- Bei Therapie mit Tysabri zwischen 2 Infusionen impfen



Das Robert-Koch-Institut empfiehlt auch Menschen mit chronischen Erkrankungen wie MS, sich impfen zu lassen. Gegen Influenza, gegen Tetanus, Pertussis und Diphtherie, sowie auch gegen Polio. Je nachdem in welche Länder und Gebiete man reist, können auch andere Impfungen sinnvoll sein.

### Mögliche normale Impfreaktionen

Schmerz oder Druckgefühl, Rötungen oder Schwellungen, milde systemische Symptome wie Kopfschmerzen, leichtes Fieber oder Myalgie als Nebenwirkung nach einer Impfung sind normal und nicht behandlungsbedürftig.

- Bei Impfungen mit lebenden Erregern (z. B. Gelbfieber, Pocken) ist das Risiko eines Schubs leicht erhöht (z.B. Gelbfieber).
- Bei passiven Impfungen wie FSME, Cholera, Typhus gibt es, unter immunmodulatorischer Therapie i.d.R. keine Bedenken. Dennoch wird empfohlen nur zu impfen, wenn es tatsächlich notwendig ist.
- Unter immunmodulatorischer Therapie sollte der Impferfolg ggf. durch Antikörperbestimmung kontrolliert werden.
- Es sollte möglichst keine Lebendimpfung unter Fingolimod erfolgen, unter Mitoxantron ist besondere Vorsicht geboten.
- Grundsätzlich gilt: Impfpräventable Erkrankungen sind schwerwiegender als eine Impfung selbst.

### Medikation im Urlaub fortführen

Grundsätzlich sollte eine medikamentöse Behandlung auch im Urlaub nicht unterbrochen werden. Das gilt sowohl für oral einzunehmende Therapeutika als auch für Injektionen. In Bezug auf Injektionen ist, neben den Transportbedingungen (*Kühlung, Bescheinigungen*) auch besonderes Augenmerk auf Hygiene zu legen. Während es zu Hause leicht ist, die hygienischen Anforderungen zu erfüllen, kann dies im Urlaub manchmal herausfordernd sein; so z.B. wenn eine Injektion im Bus oder in der Bahn, am Campingtisch oder im Zelt erfolgen muss.

Man kann es gar nicht oft genug sagen: Medikamente gehören immer ins Handgepäck, für den Fall, dass das Gepäck verloren geht oder nicht im richtigen Flieger mitfliegt. Außerdem ist es im Gepäckraum eines Flugzeuges sehr kalt und das Medikament könnte einfrieren und unwirksam werden kann. Dies sollte auch bei der Lagerung in fremden Kühlschränken z.B. im Bordkühlschrank eines Tourenbusses bedacht werden. Bei der falschen Einstellung kann der Wirkstoff Schaden nehmen. Interferone, die einmal versehentlich tiefgekühlt wurden, sind anschließend nicht mehr zu verwenden. →

## Krank im Urlaub?

Während eines Urlaubsaufenthaltes krank zu werden, ist besonders ärgerlich. Umso wichtiger ist es, für alle Eventualitäten gewappnet zu sein. Hierzu sollte man vor Reiseantritt ebenfalls mit seinem behandelnden Arzt über mögliche Vorgehensweisen und die Mitnahme von zusätzlichen Medikamenten sprechen. Zu den häufigsten Reiseerkrankungen und besonders in Ländern mit schwierigen hygienischen Verhältnissen, gehören Magen-Darm-Infekte. Diese können zu Flüssigkeitsverlust führen, die Resorption notwendiger Medikamente verschlechtern und die Betroffenen erheblich schwächen. Die meisten gastrointestinalen Infekte in Urlaubsländern werden durch Bakterien verursacht.

Die wichtigste Regel in der Vorbeugung lautet daher auch: „Boil it, peel it or leave it“ – auf deutsch: „Kochen, schälen oder Finger weg!“



### Malaria

Wer in Malariagebiete reist, sollte sich im Vorfeld vor allem um Prophylaxe in Form von Mückengittern, Moskitonetzen und Anti-Mücken-Mittel kümmern. Mückenschutz ist die wichtigste Maßnahme, um sich vor einer Malaria-Infektion zu schützen. Ob eine medikamentöse Malaria-Prophylaxe (*Chemoprophylaxe*) sinnvoll ist, muss individuell mit dem Arzt besprochen werden. Auf keinen Fall aber kann die medikamentöse Prophylaxe die Expositionsprophylaxe ersetzen.

Reisenden in bestimmten Malariagebieten wird von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) eine medikamentöse Vorsorgebehandlung und/oder die Mitnahme eines Notfallmedikamentes zur Einnahme bei Erkrankung empfohlen. Die Auswahl der Medikamente richtet sich nach der Erregerempfindlichkeit (*Resistenz*) in der jeweiligen Region.



Nur weil man prophylaktisch ein Medikament einnimmt, ist man nicht automatisch vor Malaria geschützt.

Da die in Frage kommenden Medikamente rezeptpflichtig und somit in Deutschland nicht frei erhältlich sind und sich die Empfehlungen der WHO entsprechend der Resistenzlage häufig ändern, sollte die medikamentöse Malariaphylaxe mit einem reisemedizinisch erfahrenen Arzt abgeklärt werden.

Weitere Infos unter

[tropeninstitut.de/reiseinfo/index.php](http://tropeninstitut.de/reiseinfo/index.php)



## „Boil it, peel it or leave it“



### Multiple Sklerose Ein Schub im Urlaub?

MS-Betroffene fürchten sich oft davor, im Urlaub einen Schub zu bekommen. Das ist unangenehm und kann die Urlaubsfreuden stark einschränken. Je nachdem in welches Reiseland man reist, ist es möglich, sich vor Ort im Krankenhaus behandeln zu lassen. Wer zuvor nach Neurologen und/oder Kliniken recherchiert hat, kann im Notfall schneller reagieren.

In Einzelfällen kann der behandelnde Neurologe zuhause aber auch Kortisontabletten zur oralen Einnahme verschreiben. Matthias Freidel empfiehlt, individuell abzuwägen, wie sicher der Patient sich in Bezug auf seine Erkrankung fühlt und wie weit er von der Heimat und von medizinischer Versorgung entfernt ist, bzw. wie lange er voraussichtlich unterwegs sein wird. Insbesondere bei jungen Patienten, die z.B. mehrere Monate mit dem Rucksack an entlegenen →



# GEMEINSAM|STARK™

Individuelle Begleitung für ein selbstbestimmtes Leben mit MS

Mit dem Therapiebegleitprogramm GEMEINSAM STARK steht Patienten ergänzend zur Betreuung durch ihren Arzt ein erfahrenes Team mit kompetentem Rat zur Seite. Dabei stehen Ihre Belange und Wünsche im Mittelpunkt.

Wünschen Sie sich weitere Auskünfte zum Therapiebegleitprogramm GEMEINSAM STARK?

**Unser Team freut sich auf Ihren Anruf!**

**0800 030 77 30**

Kostenfrei | Mo–Fr von 8.00–20.00 Uhr

Weitere Informationen finden Sie unter **www.MS-life.de**



## WISSEN

**Uhthoff-Phänomen,  
vorübergehendes Symptom oder Schub?**

Viele MS-Erkrankte klagen an warmen und schwülen Tagen über eine temporäre Verschlechterung ihrer MS-Symptomatik. Sie fühlen sich matt und sind in ihrer Leistungsfähigkeit eingeschränkt. Dies ist als das sogenannte „Uhthoff-Phänomen“ bekannt. 1890 vom deutschen Augenarzt Wilhelm Uhthoff, als temporäre Verschlimmerung der Symptomatik bei Patienten mit einer Optikusneuritis während körperlicher Anstrengung beschrieben, ist das Uhthoff-Phänomen ein mittlerweile gängiger medizinischer Terminus, der die Verschlimmerung der gesamten MS-Symptomatik bei erhöhten Temperaturen beschreibt.

Bereits ein geringer Anstieg der Körpertemperatur kann zur Verschlechterung der MS-Symptomatik führen. Eingeschränkte Sehkraft, Fatigue, kognitive Störungen u.a. können die Folge sein. Sobald der Körper wieder im „normal“ temperierten Zustand ist, verschwinden auch die Symptome bzw. gehen auf das vorherige Niveau zurück. Dies kann von ein paar Minuten bis zu mehreren Stunden andauern.

**Schub oder nicht?**

Der erste Gedanke eines jeden Erkrankten bei Verschlechterung der Symptome ist: Habe ich einen Schub? MS-Patienten, die an der schubförmigen Form der MS leiden, leben meistens mit dieser Sorge. Während es sich bei einem „echten“ Schub um eine reale Verschlechterung der Erkrankung handelt, die über mehrere Tage oder Wochen hinweg anhält, liegt beim Uhthoff-Phänomen oder einem paroxysmalen Symptom, eine vorübergehende Verschlechterungen vor. Diese verschwindet bei Abkühlung innerhalb von 24 Stunden und ist nicht auf eine neue Entzündung des zentralen Nervensystems zurückzuführen.

## INFO

**Cool bleiben**

Rund 80 % aller MS-Erkrankten leiden unter dem Uhthoff-Phänomen. Einige Tipps und Tricks können vorbeugend gegen Hitzeempfindlichkeit helfen bzw. bestehende Symptome lindern:

- Pausen machen, ggf. mit Atemübungen für Ruhe und Entspannung sorgen
- Raus aus der direkten Hitze – eine kühle Umgebung aufsuchen
- Längere Aufenthalte in der Sonne vermeiden.
- Nachts lüften, um die Temperaturen in der Wohnung abzusinken.
- Anstrengende Aktivitäten auf kühlere Tageszeiten verlegen.
- Die Haut hin und wieder mit kaltem Wasser besprühen, kühle Fußbäder nehmen
- Kühlwesten, kühlende Nacken- und Stirnbänder oder Manschetten besorgen
- Viel trinken, mindestens 2 Liter, insbesondere kühle Getränke
- Scharfe Speisen, übermäßigen Alkohol- und Kaffeegenuss vermeiden
- Wenn die Symptome länger als 24 Stunden anhalten oder aber unbekannte, bisher nicht vorhandene Symptome auftreten, sollte unbedingt ein Neurologe aufgesucht werden.

Die Firma Cool Safe hat sich auf die Fahnen geschrieben, maßgeschneiderte Kühltaschen zu produzieren, die nicht nur kühlen sondern gleichzeitig vor dem Einfrieren der empfindlichen Medikamente schützen. Die Kühltaschen sind TÜV Rheinland-geprüft, die Technologie der Cool\*Safe-Kühltaschen ist durch internationalen Patentschutz gesichert.

[www.cool-safe.de](http://www.cool-safe.de)



Spezielle Kühlwesten bietet unter anderem die Firma E.Cooline. [www.e-cooline.de](http://www.e-cooline.de)

Erfahrungsberichte findet man im DMSG-Forum:

[www.dmsg.de/multiple-sklerose-forum/](http://www.dmsg.de/multiple-sklerose-forum/)

[index.php?w3pid=msforum&kategorie=](http://www.dmsg.de/multiple-sklerose-forum/index.php?w3pid=msforum&kategorie=)

[forum&tnr=8&mnr=144735](http://www.dmsg.de/multiple-sklerose-forum/forum&tnr=8&mnr=144735)





Foto © istockphoto

Neues entdecken, eigene Grenzen neu ausloten, miteinander zueinander finden und wenn möglich, auch mal einen interessanten Umweg nehmen. Das ist Reisen.

Orten unterwegs sind, könne es durchaus sinnvoll sein, orales Kortison im Gepäck zu haben, um einen Schub ggf. selbst behandeln zu können, so der Neurologe. In Einzelfällen habe er einem Patienten auch mal seine private Telefonnummer mitgegeben, unter der er praktisch jederzeit erreichbar ist. Ein kurzer Anruf kann Sicherheit in Bezug auf eine mögliche erforderliche Einnahme geben. Sich verschlechternde Symptome müssen aber nicht unbedingt mit einem Schub zusammenhängen. Insbesondere wenn es sehr warm ist, kann auch das Uhthoff Phänomen dahinter stecken (siehe linke Seite).

### Epilepsie. Ein Anfall auf der Reise?

Menschen mit Epilepsie können genau so verreisen, wie andere auch, müssen aber ein paar zusätzliche Dinge bedenken und in die Planung mit einbeziehen. Insbesondere große Zeitverschiebungen und damit verbundener Schlafmangel können das Risiko für einen Anfall erhöhen. In der Regel erfordert ein einzelner epileptischer Anfall aber keine medizinische Hilfe und ist kein Notfall: Er schädigt das Gehirn nicht und

hört in aller Regel von selbst wieder auf. Wird ein epileptischer Anfall miterlebt, sollte die Dauer mit Hilfe einer Uhr festgehalten werden.

Beim Auftreten eines epileptischen Anfalls geht es vor allem darum, anfallsbedingte Verletzungen zu vermeiden. So etwa Verletzungen, die durch den Sturz und das heftige Schlagen bedingt sind. Scharfkantige Gegenstände sollten aus dem Umfeld entfernt werden. Falls möglich, sollten gefährliche Gegenstände den Betroffenen aus der Hand genommen werden. Dies darf keinesfalls mit Gewalt geschehen. Menschen mit Epilepsie sollten immer einen Notfallausweis bei sich haben und idealerweise in Begleitung verreisen. Begleitende Personen sollten ausreichend über die Epilepsie informiert sein.

---

„Die Grenzen meines Körpers sind nicht die Grenzen meiner Welt“

**Dieses Zitat** des Autors und Regisseurs Maximilian Dorner, der an Multipler Sklerose erkrankt ist, spricht vielen Menschen aus der Seele. Und es macht Mut. →

Natürlich gibt es Grenzen. Niemand würde auf die Idee kommen, sich mit einem pflegebedürftigen Patienten mit Demenz im Hochgebirge auf eine einsame Wanderung zu begeben; niemand würde mit Epilepsie einen Tauchkurs machen. Es gibt immer Grenzen. Aber es gibt auch unglaublich viele Dinge, die heute möglich sind.



Foto © Urlaub & Pflege, [www.urlaub-und-pflege.de](http://www.urlaub-und-pflege.de)

Die Diagnose einer chronischen Erkrankung zwingt Menschen oft dazu, Grenzen zu akzeptieren, die vorher nicht da waren. Körperliche Grenzen, die einschränken und beängstigen und die man nicht mal kontrollieren kann.

Dorner machte sich – vielen Unkenrufen zum Trotz, ohne seinen Schwerbehindertenausweis auf den Weg in die schnellste Stadt der Welt und hielt seine Eindrücke im Buch „Lahme Ente in New York“ fest. Auch den Reisejournalisten Knud Kohr zieht es immer wieder hinaus in die weite Welt. Kohr lebt seit etwas über 20 Jahren mit MS und ist inzwischen auf seinen Elektroscooter angewiesen. Das hindert ihn nicht daran, von Berlin bis ans andere Ende der Welt zu reisen. Eindrücke seiner Reise nach Singapur, Australien und Neuseeland sind nachzulesen auf: [www.aktion-mensch.de](http://www.aktion-mensch.de)

„Wenn nicht jetzt wann dann?!“

Grundsätzlich kann niemand von uns wissen, was das Leben noch mit sich bringt, wie lange und ob man selbst gesund bleibt, ob das Leben eines nahestehenden Menschen möglicherweise plötzlich aus den Fugen gerät oder welchen Verlauf eine chronische Erkrankung nimmt.

Es ist sicher sinnvoll und gut in der Gegenwart zu leben und die schönen Seiten des Daseins nicht immer wieder auf später zu verschieben. Mitnehmen was geht, die Möglichkeiten ausschöpfen. Oft gibt es mehr als man glaubt. Wer Lust hat aktiv zu sein, etwas Neues auszuprobieren und zu reisen, sollte dies auch tun. Nicht zuletzt bedeutet eine Reise häufig auch, gemeinsame Zeit mit der Familie zu verbringen und etwas Besonderes mit seinen Liebsten zu erleben.

Ganz gleich welcher Art, ob in weiter Ferne oder in der Nähe, ob allein oder in Gesellschaft, mit dem Flieger, dem Auto, per Rad oder zu Fuß: Der positive Einfluss einer Reise auf die Lebensqualität ist enorm. Und: Die Möglichkeiten, die sich heutzutage bieten, beinahe endlos.

**(Fast) alles ist möglich**

Egal wie gut man zu Fuß ist, eine Reise ist auch mit Einschränkungen möglich.

Reisen im Rollstuhl, Reisen auf Krücken, Reisen mit Pflegebedarf – geht nicht – gibt's (fast) nicht. Gleich mehrere Vereine und Institutionen haben sich das auf die Fahnen geschrieben. Viele Veranstalter bieten assistierte Reisen an. Mitunter haben sich die Veranstalter spezialisiert und gehen gezielt auf bestimmte Ziel- →



**RebiSTAR**  
Mein Service



# WIR HABEN MULTIPLE SKLEROSE.

Und eine richtig gute Therapieunterstützung.

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

Merck Servicecenter:

**0800-7324344** (kostenfrei)

**REBISTAR®**  
MOTIVIERT JEDEN TAG AUFS NEUE

**MERCK**



---

Reisen ist auch für  
schwer pflegebedürftige  
Menschen fast immer  
möglich und wird auch  
von den Allermeisten als  
bereichernd und schön  
erlebt!

Susanne Hanowell

gruppen wie z.B. Menschen im Rollstuhl, Blinde und Sehbehinderte oder Menschen mit Pflegebedarf ein. Neben einem bestehenden Programm aus Gruppenreisen, organisieren viele Veranstalter auch ganz individuelle Reisen für einzelne Personen oder Paare. Auf den Webseiten der Veranstalter teilen ehemalige Teilnehmer ihre Erfahrungen. Es gibt Rollstuhlfahrer, die im Mietwagen durch den Südwesten der USA gereist sind oder solche, die an einer Safari in Südafrika teilnahmen, es gibt Anbieter, die einen individuellen Aufenthalt in Sri Lanka organisieren oder eine Rundreise durch Vietnam im Angebot haben.

## Reiseassistenz: Urlaub & Pflege

Etwas bodenständiger geht es bei Urlaub & Pflege zu. Die angepeilten Reiseziele des in Nordrhein-Westfalen ansässigen Veranstalters befinden sich überwiegend in Deutschland. Aber auch Ziele in Spanien und der Türkei stehen auf dem Programm. Es gibt Erlebnis- und Erholungsreisen, Gruppen- und Individualreisen, Reisen für Demenzkranke und Angebote für einen Kurzzeitpflegeaufenthalt.

Ganz gleich wohin die Reise geht, vor Ort stehen alle notwendigen Einrichtungen und geschultes Personal zur Verfügung. Vor allem ist während der kompletten Reise eine Eins-zu-Eins-Betreuung gewährleistet. Plus Reiseleitung und Nachtdienst. Auf zehn Teilnehmer kommen bei Urlaub & Pflege zwölf Begleiter.

Dadurch ist es selbst Menschen mit Pflegestufe zwei oder drei, oder an Demenz Erkrankten möglich zu verreisen. Urlaub & Pflege ist ein gemeinnütziger Reiseveranstalter, der sich auf Reisen für Menschen mit Hilfs- und Pflegebedarf spezialisiert hat.



**Urlaub & Pflege e.V.,**  
Voßhof 10, 48291 Telgte  
Tel: 02504-7396043  
Fax: 02504-7396044  
post@urlaub-und-pflege.de

[www.urlaub-und-pflege.de](http://www.urlaub-und-pflege.de)



Geschäftsführerin  
Susanne Hanowell

„Sehr oft hören wir den Satz: ‚Meine Mutter / mein Vater ist viel zu krank, eine Reise ist nicht mehr möglich.‘ Wir sagen: *„Reisen ist auch für schwer pflegebedürftige Menschen fast immer möglich und wird auch von den Allermeisten als bereichernd und schön erlebt!“* Das A und O bei Reisen für Menschen mit einer Behinderung oder Pflegebedarf sei eine sehr gute Organisation und Planung vor der Reise sowie eine umfassende Pflege und Betreuung während der Reise.

**Was möglich ist und worauf es im Detail ankommt, erklärt Susanne Hanowell im folgenden Interview.**

### INTERVIEW

.....

*NV: Frau Hanowell, was hat Sie dazu veranlasst, sich auf Reisen für Menschen mit Hilfs- und Pflegebedarf zu spezialisieren.*

**Hanowell:** Ich habe mein Anerkennungsjahr als Sozialpädagogin in einem Altenpflegeheim absolviert und meine Aufgabe war es, eine Reise für die Bewohner zu organisieren. Das hat mir richtig großen Spaß gemacht, und ich dachte, dass es toll wäre, wenn die Leute, die eben nicht mehr einfach so allein verreisen können, einfach irgendwo anrufen und eine Reise buchen können.

*NV: Ist es nicht extrem aufwändig für Menschen mit Pflegestufe II oder III einen Urlaub zu organisieren und diese auch zu begleiten?*

**Hanowell:** Man muss schon intensiv am Urlaubsort recherchieren: Welche Einrichtungen sind vorhanden, wie sind die Gegebenheiten? Welche Ausflugsziele →

gibt es und wie gut sind diese erreichbar, wie sind die Öffnungszeiten, wie steht es mit der Barrierefreiheit? Das muss alles im Vorfeld geklärt werden.

*NV: Und für den Betroffenen selbst? Ist es für einen Menschen, der pflegebedürftig ist, nicht auch anstrengend zu reisen?*

**Hanowell:** Durch die Eins-zu-Eins-Betreuung werden die Teilnehmer sehr gut umsorgt. Sie müssen sich ja um gar nichts kümmern. Während der Reise selbst sind wir flexibel. Wenn wir das Gefühl haben „schon wieder ein Ausflug – das wird jetzt zuviel“, dann lassen wir den geplanten Programmpunkt auch einfach mal ausfallen und machen eine Pause oder gehen einfach nur ein Eis essen. Es muss ja auch nicht jeder Teilnehmer an allem teilnehmen. Der jeweilige Betreuer kann sich mit seinem Gast auch einfach zurückziehen und den Tag anders gestalten.

*NV: Sie bieten auch Reisen für Menschen mit Demenz an. Demenzkranke Patienten aus ihrem gewohnten Umfeld herauszureißen wird oft als ungünstig betrachtet und Ärzte empfehlen, darauf zu verzichten, weil sie sich sorgen, dass dies den Verlauf der Demenz verschlechtern könnte. Wie sind Ihre Erfahrungen?*

**Hanowell:** Es ist bislang zweimal vorgekommen, dass wir einen Gast hatten, bei dem wir feststellen mussten, dass der Stressanteil höher war als der Anteil an Freude.

Die Reiseteilnehmer mit Demenz spüren aber schon, dass der ihnen zugewiesene Betreuer ihr Ansprechpartner ist und zu ihnen gehört. Aber natürlich kommt es – insbesondere in den Abendstunden auch mal vor, das Teilnehmer sagen, sie wollten jetzt nachhause, weil zum Beispiel ein Kind oder der Partner oder auch ihre Mutter warten würde. Aber wir bekommen es immer gut hin, die Betroffenen abzulenken, ohne dass sie sich gestresst fühlen.

*NV: Das bedeutet, dass es doch Vorteile haben kann, wenn Menschen mit Demenz und Pflegebedarf ihr gewohntes Umfeld für eine Weile verlassen?*

**Hanowell:** Das Feedback das wir erhalten, ist überwiegend positiv. Wir achten auch darauf, dass alle Teilnehmer schöne Erlebnisse haben. Zuhause läuft der Alltag ja doch eher gleich ab. Es dreht sich häufig um all das, was man nicht mehr so gut kann. Durch unsere intensiven Vorgespräche wissen wir einiges über das Leben unserer Teilnehmer, auch welchen Beruf

sie oder er einmal hatte, ob es Kinder gibt und Enkelkinder usw. Wir stellen gezielt Fragen und versuchen dabei herauszufinden, woran sich die Betroffenen gut erinnern und worüber sie ggf. auch gern sprechen. Manchmal leben die Leute richtig auf und haben ganz viel zu erzählen. Die einzelnen Betreuer verbringen ja nicht nur viel Zeit mit dem jeweiligen Teilnehmer, sie haben auch viel Zeit für den Betroffenen und können sich voll und ganz auf diesen einlassen.

*NV: Wie sieht es aus, wenn jemand dennoch vorzeitig eine Reise abbrechen möchte?*

**Hanowell:** Das ist in 16 Jahren ein einziges Mal vorgekommen. Eine ältere Dame hatte derartiges Heimweh, dass ihr Sohn sie dann abgeholt hat.

*NV: Ist es hilfreich, wenn Angehörige ihre demenziell erkrankten Partner begleiten? Und ist das möglich?*

**Hanowell:** Das ist ganz unterschiedlich. Manchmal hat man eher den Eindruck, beide hätten mehr davon gehabt, wenn sie nicht gemeinsam an der Reise teilgenommen hätten. So etwa, wenn der Betroffene die Hilfe der Betreuer gar nicht annimmt, weil er grundsätzlich auf den vertrauten Partner fixiert ist, der unter Umständen wiederum seinem demenzkranken Partner weniger zutraut als wir. Das erleben wir manchmal, wenn der gesunde Partner einen Ausflug nicht mitmacht und es für alle Beteiligten deutlich entspannter ist.

Die Begleitung ist aber grundsätzlich möglich und auf der anderen Seite erleben wir auch, wie sehr ein Paar es plötzlich genießen kann – außerhalb der eigenen vier Wände, und fern des Alltags – einen schönen und eben nicht alltäglichen Augenblick gemeinsam zu erleben. Es entstehen dann Momente der Innigkeit, die beiden guttun.

*NV: Wer sind die Ehrenamtlichen, die Pflegebedürftige auf Reisen begleiten. Ist es schwierig ehrenamtliche Mitarbeiter zu finden?*

**Hanowell:** Das ist ganz unterschiedlich. Wir haben Praktikanten, die z.B. Sozialpädagogik studieren oder Heilerziehungspflegeschüler und fitte Rentner, meist zwischen 60 und 70 Jahren. Fest steht aber, dass wir viel mehr Angebote machen könnten, wenn wir mehr Helfer hätten. Ein großer Wunsch wäre es z.B. dass auch die ein oder andere Pflegekraft, die vielleicht in Teilzeit bei einem Pflegedienst tätig ist, Lust hätte, uns einmal im Jahr auf einer Reise zu begleiten.

Ein Urlaub ist keine Reha  
 Ein auf die persönlichen  
 Bedürfnisse abgestimmter  
 Plan in einer Rehaklinik ist  
 nicht gleichzusetzen mit  
 einem selbst geplanten  
 Urlaub. Umgekehrt ist der  
 bloße Wunsch nach einer  
 Klimaveränderung kein  
 Anlass für die Beantragung  
 einer Rehamaßnahme.



Foto © Urlaub &amp; Pflege



Foto © Urlaub &amp; Pflege, www.urlaub-und-pflege.de

**NV:** *Wie zeitintensiv ist so eine Reise für die Betreuer?*

**Hanowell:** Naja, es ist schon recht zeitintensiv. Es gibt eine Mittagspause, aber davon abgesehen, muss man sich schon darauf einstellen, von morgens bis abends im Einsatz zu sein.

**NV:** *In Ihrem aktuellen Programm gibt es eine Reise nach Spanien und eine in die Türkei. Das sind Flugreisen. Kann jeder daran teilnehmen?*

**Hanowell:** Sofern es von ärztlicher Seite keine Bedenken gibt, ja. Wichtig ist, dass es im Notfall Angehörige gibt, die sich kümmern können. So etwa wenn ein Krankenhausaufenthalt notwendig wird, der über die Reisezeit hinausgeht. In so einem Fall, kann der von Urlaub & Pflege angestellte Betreuer ja nicht einfach länger im Urlaubsland bleiben.

**NV:** *Organisieren Sie auch andere Flugreisen und auch für Alleinreisende? Sind auch Fernreisen und exotische Reisen möglich?*

**Hanowell:** Im Prinzip würden wir das auch organisieren, sofern die dafür geeigneten Helfer verfügbar wären und sofern die Anfrage da wäre. Bislang gab es diese aber noch nicht. Es sind schon überwiegend Senioren, die sich bei uns melden und für die wir Reisen organisieren. Aber natürlich gibt es manchmal auch individuelle Wünsche, die nicht im Gruppenprogramm stehen. So gab es z.B. eine ältere Dame, die unbedingt einmal die Mandelblüte auf Mallorca erleben wollte. Das haben wir dann im Rahmen einer Individualreise organisiert. →

Momente der Innigkeit, die einem Paar guttun entstehen oft in nicht alltäglichen Augenblicken und außerhalb der eigenen vier Wände. Es sind Momente, die zusammenschweißen und ein gutes Gefühl hinterlassen.



Foto © Urlaub & Pflege, www.urlaub-und-pflege.de

**NV:** Die Reisen sind verständlicherweise relativ kostenintensiv und damit nicht unbedingt für jeden erschwinglich. Können die Betreuungskosten im Rahmen der Verhinderungspflege oder als Betreuungsleistungen bzw. Betreuungsgeld auch von den Pflegekassen übernommen werden?

**Hanowell:** Es besteht in vielen Fällen die Möglichkeit, die Pflegekosten während der Reise im Rahmen der Verhinderungspflege bis zu 2.418 EUR jährlich auszuschöpfen. Auch Betreuungsleistungen nach §45b SGB XI können für die Betreuung auf Reisen verwendet werden. Darüber hinaus gibt es den Förderverein Urlaub & Pflege e.V., der individuell und abhängig davon, wieviel Spendengelder eingegangen sind, unterstützt. Weitere Infos hierzu findet man unter dem link ‚Zuschüsse und Rabatte‘ auf [urlaub-und-pflege.de/downloads/](http://urlaub-und-pflege.de/downloads/) Manchmal gibt es auch Restplätze bei einer Gruppenreise, die wir günstiger abgeben können oder Plätze, die zur Verfügung stehen, weil kurzfristig jemand abgesagt hat.

[urlaub-und-pflege.de/downloads/](http://urlaub-und-pflege.de/downloads/)



**NV:** Sind die Teilnehmer Ihrer Reisen eher älter, oder gibt es auch jüngere Teilnehmer? Bei einer Gruppenreise ist es sicher ganz gut vorher zu wissen, ob die Teilnehmer auch altersmäßig gut zusammenpassen oder?

**Hanowell:** Unsere Teilnehmer sind meist zwischen 70 und 80. Wir hatten aber vor nicht allzulanger Zeit mal

ein jüngere Dame in den Vierzigern. Selbstverständlich haben wir sie zuvor über die Altersstruktur in der Gruppe informiert.

**NV:** Haben Sie Erfahrungen mit MS- und/oder Parkinson-Patienten?

**Hanowell:** Ja, es nehmen viel Menschen mit der Diagnose MS oder Parkinson an unseren Reisen teil, und auch viele, die einen Schlaganfall erlitten haben.

**NV:** Bei älteren Reiset Teilnehmern mit einer chronischen Erkrankung oder einem erlittenen Schlaganfall, besteht ja immer ein gewisses Risiko für gesundheitliche Zwischenfälle. Wie gehen Sie mit dem Risiko um, dass ein Teilnehmer einen Schub erleidet oder gar einen weiteren Schlaganfall bekommt?

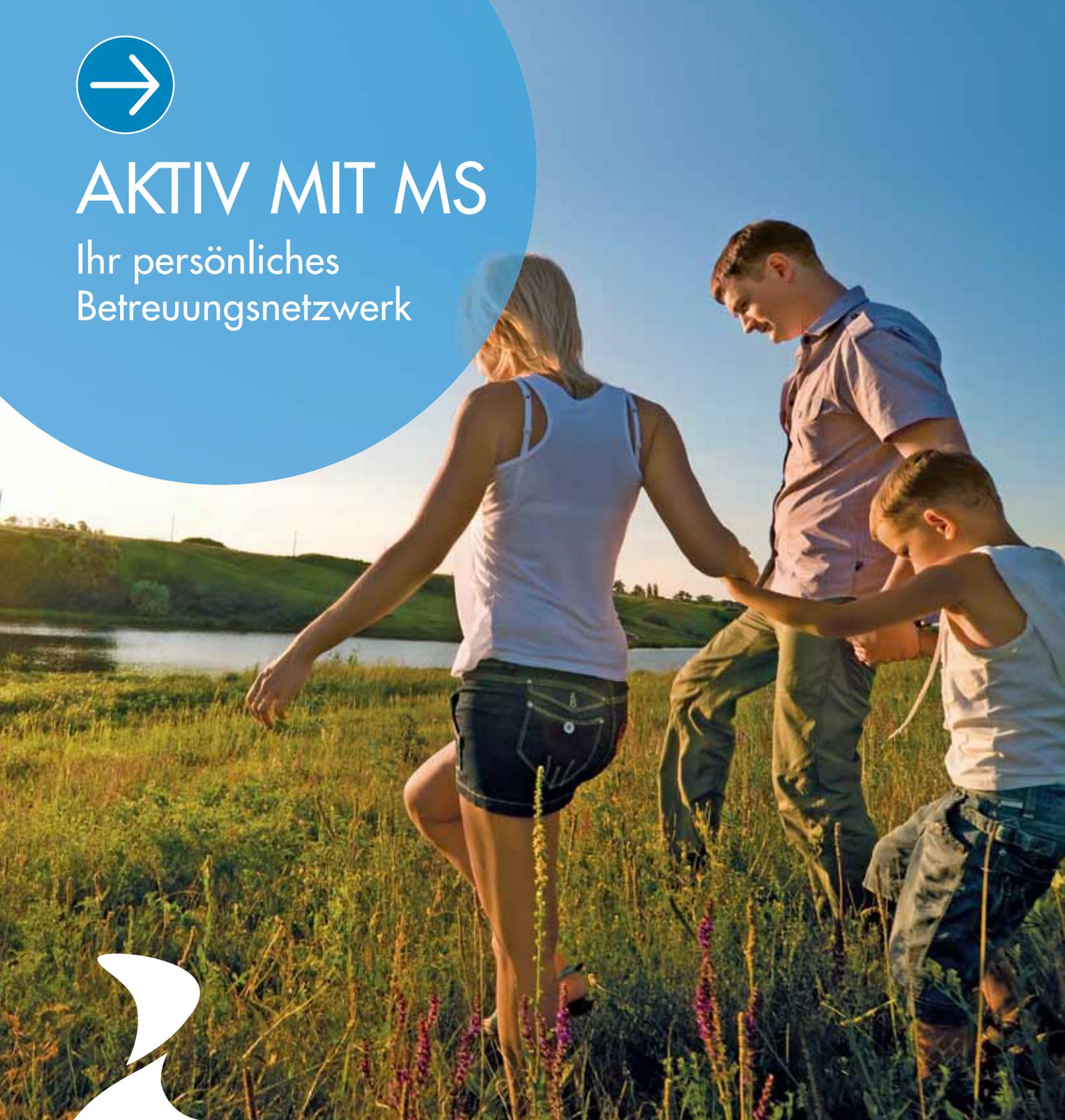
**Hanowell:** Das kann in der Tat passieren. Darauf sind wir eingestellt. Das sind dann Notfälle, die genau so auch zuhause passieren können. Aus diesem Grund muss es auch immer Angehörige geben, die im Notfall bereit wären, sich zu kümmern und auch anzureisen. Das Risiko, dass während einer Reise eine Behandlung notwendig wird, ist immer vorhanden. Es sollte aber kein Grund sein, auf Urlaub zu verzichten. ○

**Frau Hanowell, ich danke Ihnen für das Gespräch.**



# AKTIV MIT MS

Ihr persönliches  
Betreuungsnetzwerk



-  MS-Fachberater/in
-  Beratung am Telefon
-  Erfahrungsaustausch

-  Interaktivität
-  Materialien

 **aktiv mit ms**  
patientenservice

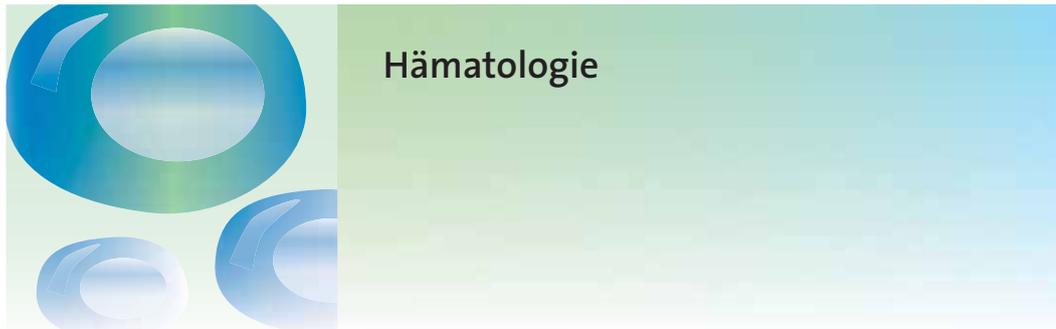
TEVA

Specialty Medicines

Rufen Sie gebührenfrei unser **Aktiv mit MS Serviceteam** unter **0800-1 970 970** an  
oder registrieren Sie sich gleich unter [www.aktiv-mit-ms.de](http://www.aktiv-mit-ms.de)

# Biotest

Ein forschendes pharmazeutisches Unternehmen, das Spezialprodukte aus menschlichem Blutplasma in den drei Anwendungsgebieten entwickelt, herstellt und vertreibt.



Aus hochkomplexen Molekülen der Natur entstehen durch modernste Technologie qualitativ hochwertige Therapeutika für die Behandlung immunologischer Erkrankungen sowie für Erkrankungen des blutbildenden Systems.

## Anbieter und Tipps für Reisen mit Behinderung

---

- [www.bsk-reisen.org](http://www.bsk-reisen.org)
- [www.weitsprung-reisen.de](http://www.weitsprung-reisen.de)
- [www.mare-nostrum.de](http://www.mare-nostrum.de)
- [www.runa-reisen.de](http://www.runa-reisen.de)
- [www.procap-reisen.ch](http://www.procap-reisen.ch)
- [www.aktion-mensch.de/magazin/fokus/assistenz.html](http://www.aktion-mensch.de/magazin/fokus/assistenz.html)
- [www.visionoutdoor.de](http://www.visionoutdoor.de)

Bahnreisende mit Handicap können den Mobilitätsservice der Deutschen Bahn in Anspruch nehmen. Mehr Infos:  
 → [www.bahn.de](http://www.bahn.de)  
 (auf Services klicken und auf *Barrierefreies Reisen - Services für mobilitätseingeschränkte Reisende*)

## Folgende Adressen, e-mail-Adressen und Telefonnummern sollte man dabei haben (Handgepäck!)

---

Telefonnummer und/oder e-mail-Adresse des behandelnden Arztes zuhause

Adresse und Telefonnummer einer oder mehrerer Praxen und Krankenhäuser am Zielort

Auswärtiges Amt  
 Tel.: +49-30-1817-0  
 → [www.auswaertiges-amt.de](http://www.auswaertiges-amt.de)

BMG (Bundesministerium für Gesundheit)  
 → [www.bmg.bund.de](http://www.bmg.bund.de)

Evtl. Adresse und Telefonnr. der jeweiligen Verbände im Ausland z.B. MS-Verband, Parkinson-Gesellschaft, Epilepsie-Vereinigung (siehe rechte Spalte)

## EU-APP für Smart-Phones

---

Reisende und ihre Rechte bei Schwierigkeiten auf Reisen.



Verfügbar für iOS und Android im Google Playstore oder Apple Appstore  

## Weitere wichtige und nützliche links

---

Centrum für Reisemedizin  
 → [www.crm.de](http://www.crm.de)

Reisemedizinische Beratung  
 Bernhard-Nocht-Instituts  
 → [www.bnitm.de/reisen-impfen/reisemedizinische-beratung](http://www.bnitm.de/reisen-impfen/reisemedizinische-beratung)

Robert-Koch-Institut  
 Tel.: +49-30-18754-0  
 → [www.rki.de](http://www.rki.de)

Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte  
 → [www.bfarm.de](http://www.bfarm.de)

## Für Menschen mit Multiple Sklerose

---

Internationale MS-Vereinigung  
 → [www.msif.org](http://www.msif.org)

Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft  
 → [www.dmsg.de](http://www.dmsg.de)

## Für Menschen mit Epilepsie

---

Deutsche Gesellschaft für Epileptologie  
 → [www.izepilepsie.de/home/index,selid,4617.html](http://www.izepilepsie.de/home/index,selid,4617.html)

Auf dieser website findet man neben zahlreichen Infos, News und Formularen auch das Traveller-Handbuch des International Bureau for Epilepsy sowie den Reiseflyer für Flugreisen der Klinik Epileptologie Bonn zum kostenlosen Download als pdf.

Der Internationale Notfallausweis zu Epilepsie kann hier bestellt werden:  
 → [www.epilepsie-online.de/?docid=20](http://www.epilepsie-online.de/?docid=20)

Informationsfaltblatt Epilepsie und Erste Hilfe zum download:  
 → [www.epilepsie-vereinigung.de/wp-content/uploads/2015/07/Epilepsie-und-Erste-Hilfe.pdf](http://www.epilepsie-vereinigung.de/wp-content/uploads/2015/07/Epilepsie-und-Erste-Hilfe.pdf)

## Für Menschen mit Parkinson

---

Viele Infos, links und Tipps auch zum Thema Reisen mit Parkinson findet man auf  
 → [www.leben-mit-parkinson.de](http://www.leben-mit-parkinson.de)



# Infektionen und Multiple Sklerose

Tragen virale oder bakterielle Infektionen zur Entstehung von MS bei?

-----

Welche Rolle spielen Infektionen, wenn man bereits an MS erkrankt ist? Können sie Symptome verstärken oder Schübe auslösen?

-----

Wie verhält es sich mit der Anfälligkeit für Infektionen durch MS-Medikamente und wie kann man sich am besten schützen?

-----

Trotz jahrzehntelanger Forschung sind die Ursachen der Multiple Sklerose noch nicht geklärt. Derzeit geht man davon aus, dass eine Kombination aus genetischen Faktoren und Umweltfaktoren, zu denen auch Bakterien und Viren gehören, für die Entstehung der MS verantwortlich sind.

## Gene, Umwelt, Viren und Bakterien

Die MS ist keine Erberkrankung im eigentlichen Sinn, aber es gibt familiäre Häufungen. Die meisten Gene, die eine Assoziation mit der MS aufweisen, zählen zu jenen Genen, die Informationen für Bestandteile des Immunsystems vermitteln. Bei den Umweltfaktoren steht derzeit Vitamin D im Fokus des Interesses. So sind u.a. bei MS-Patienten niedrigere Vitamin-D-Spiegel nachgewiesen worden. Vitamin D wird im Körper gebildet, wenn UVB-Strahlen in ausreichendem Maß auf die Haut treffen. Weitere wichtige Umweltfaktoren, die mit der Entstehung von MS in Verbindung gebracht werden, sind das Rauchen sowie verschiedene Viren und Bakterien. Aktuell ist insbesondere das Epstein Barr Virus (EBV) von Interesse, da bei 100% der MS Patienten eine Reaktivität gegen das Virus gefunden wird (*allerdings auch bei 95% der nicht Betroffenen*).

Der so genannten Hygienehypothese zufolge, wird ein Zusammenhang vermutet, zwischen der Auseinandersetzung des Immunsystems mit Krankheits-

# Gibt es einen Zusammenhang?

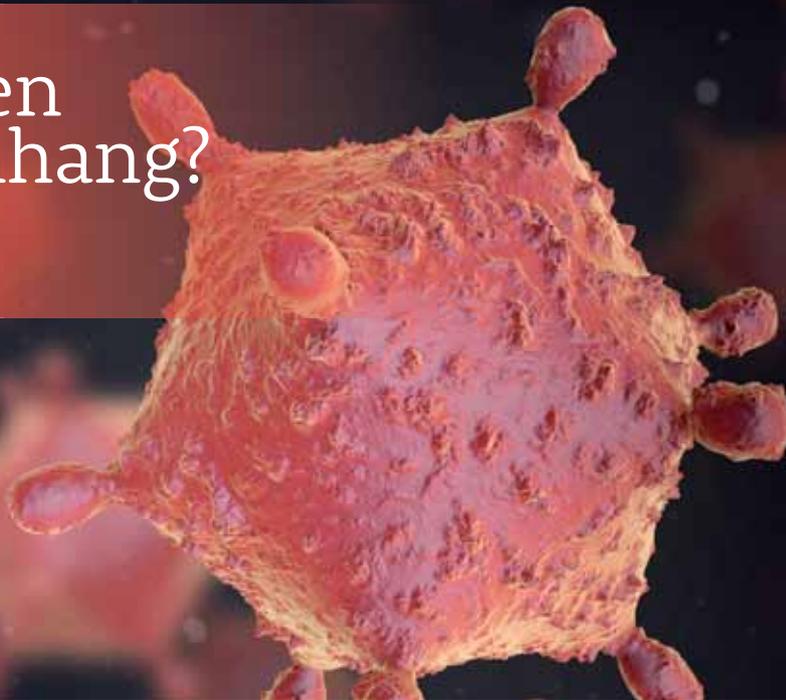


Foto © iStockphoto

## WISSEN

Durch die UVB-Strahlen der Sonne wird das Provitamin D zu Vitamin D<sub>3</sub> aktiviert und in der Leber zusammen mit dem Vitamin D<sub>2</sub> aus der Nahrung weiter umgebaut. Der letzte Schritt passiert in der Niere, wo es zum eigentlich aktiven 1,25-Dihydroxy-Vitamin D<sub>3</sub> umfunktioniert wird. In dieser Form hilft es dem Körper, Kalzium aus der Nahrung aufzunehmen, fungiert gewissermaßen als Dirigent im Knochenstoffwechsel, stärkt das Immunsystem und steuert das Zellwachstum.

erregern und einer dadurch verminderten Anfälligkeit für Autoimmunerkrankungen wie z.B. der Multiplen Sklerose. Eine im JAMA (Journal of the American Medical Association) veröffentlichte Studie aus dem Jahr 2005, zeigte, dass das Zusammenleben mit Geschwistern in den ersten sechs Lebensjahren das Risiko, an MS zu erkranken, signifikant reduziert, was die Autoren durch eine vermehrte gegenseitige Ansteckung von Geschwisterkindern mit Infektionskrankheiten erklärten. Eine fehlende Schulung des Immunsystems durch ein

Übermaß an Hygiene wird somit als begünstigend für die Entstehung von Autoimmunität gesehen.

## Viele Jahre nach der Infektion

Obgleich man infektiöse Auslösemechanismen mit MS in Verbindung bringt, gibt es bislang aber keinen Beweis für einen auslösenden Erreger. Erschwerend kommt hinzu, dass die Multiple Sklerose oft erst Jahre, wenn nicht Jahrzehnte nach einem solchen Kontakt klinisch zu Tage tritt. Dadurch wird die Untersuchung des Anteils infektiöser Erreger sehr kompliziert. Es wird vermutet, dass Immunangriffe bei MS, vielleicht auch durch ein Virus ausgelöst werden können, das untätig im Nervensystem vorhanden sein kann und erst Jahre nach der Infektion aktiv wird. (dmsg)

## Infektionen können Symptome verstärken?

Die direkte Auslösung der Multiplen Sklerose durch eine Infektion ist nicht nachgewiesen. In jedem Fall aber kann eine Infektion MS-bedingte Symptome verstärken. (siehe auch Interview). Untersuchungen haben zudem gezeigt, dass die Schubrate bei MS-Erkrankten in den Wochen vor und nach einer Infektion durch Viren etwa dreimal so hoch wie zu jedem anderen Zeitpunkt. (Quelle: DMSG) →

## WISSEN

**Epstein-Barr-Virus (HHV 4)**

Das Epstein-Barr-Virus (EBV; auch *Humanes-Herpes-Virus 4, HHV 4*) ist ein humanpathogenes\*, behülltes, doppelsträngiges DNA-Virus aus der Familie der Herpesviridae. Erstmals beschrieben wurde es 1964 von Michael Epstein und Yvonne M. Barr. Hauptübertragungsweg des Virus ist eine Tröpfcheninfektion oder eine Kontaktinfektion (besonders *Speichel*) bzw. Schmierinfektion. Die Infektion erfolgt meistens im Kindesalter. Dabei treten i.d.R. keine Symptome auf. Bei Jugendlichen oder Erwachsenen kommt es in 30–60 % aller Fälle zum Ausbruch des Pfeiffer-Drüsenfiebers (*infektiöse Mononukleose*). Dabei können die Lymphknoten stark anschwellen, eine Halsentzündung kann entstehen. Auch eine Milzvergrößerung, Bauch-, Muskel- oder Kopfschmerzen, Appetitlosigkeit, Depression, Stimmungsschwankungen, allgemeine Schwäche, Ausschlag, Schwindel oder Orientierungsstörungen, Schüttelfrost, trockener Husten, Übelkeit und Nachtschweiß können auftreten. Ab dem 40. Lebensjahr sind 95–98 % aller Menschen mit EBV infiziert, das lebenslang im Körper persistiert. (\*beim Menschen krankheitsverursachend)

**Humanes Herpesvirus Typ 6 (HHV6)**

Das Humane Herpesvirus Typ 6 (HHV-6) ist ein humanpathogenes Herpesvirus aus der Unterfamilie der Betaherpesviren. Es ist der Erreger des Drei-Tage-Fiebers, einer Erkrankung, die zu den Kinderkrankheiten zählt und vorwiegend im Säuglings- oder frühen Kleinkindalter (*unter 2 Jahren*) auftritt. Dabei folgt auf ein meist dreitägiges Fieber ein plötzlich auftretender Hautausschlag. Komplikationen sind selten, die Behandlung beschränkt sich auf symptomatische Maßnahmen. Eine Impfung gibt es nicht. (Quelle: wikipedia)



Prof. Dr. med. Mathias Mäurer, Chefarzt der Klinik für Neurologie im Caritas-Krankenhaus Bad Mergentheim

## INTERVIEW

**Interview mit Prof. Mathias Mäurer**

*NV: Herr Prof. Mäurer, was kann man heute zum Zusammenhang zwischen Infektionen und der Entstehung von Multiple Sklerose sagen?*

**Mäurer:** Man kann sagen, dass es sehr interessante Ansätze gibt, dass aber der Beweis, eines oder des infektiösen Agens komplett fehlt.

*NV: Es gibt Untersuchungen die der Frage nachgehen, ob und welche Infektionen MS-Patienten in der Vergangenheit durchgemacht haben. Hierbei scheint insbesondere das Epstein-Barr-Virus (EBV) eine Rolle zu spielen.*

**Mäurer:** Die Durchseuchungsrate bei MS-Patienten beträgt in Bezug auf das EBV 100 Prozent. Aber beim Rest der Bevölkerung und unabhängig von einer MS liegt diese bei 95 Prozent. Wäre EBV die Ursache, so müssten viel mehr Menschen betroffen sein. Es ist aber gut möglich, dass die Auseinandersetzung mit dem Epstein-Barr-Virus bei bestimmten, genetisch disponierten Individuen zur Entstehung von Autoimmunität beiträgt. Eine ähnliche Assoziation hat man vor einigen Jahren auch bei anderen Viren, wie z.B. beim humanen Herpesvirus Typ 6, gesehen.

*NV: Muss man sich jetzt Sorgen machen, wenn Kleinkinder das (allgemein als harmlos bezeichnete) 3-Tagefieber durchmachen?*

**Mäurer:** Da die Herpesviren ubiquitär sind, also überall vorkommen, wird man Infektionen nicht verhindern können. Ich bin aber auch der festen Überzeugung, dass eine alleinige Infektion ohne weitere Co-Faktoren nicht ausreicht, um eine MS auszulösen.

**NV:** *Es ist doch vor allem die Reaktion des Immunsystems auf den Erreger und nicht der Erreger selbst, oder?*

**Mäurer:** Exakt – da bestimmte Viren u.a. auch EBV und HHV 6 Ähnlichkeiten mit körpereigenen Proteinen aufweisen – wir sprechen hier von Sequenzhomologien mit Proteinen aus dem zentralen Nervensystem – kann die Reaktion des Immunsystems auf diese Erreger in der Tat dazu führen, dass eigenes Gewebe attackiert wird.

**NV:** *Könnte dabei auch Vitamin D eine Rolle spielen?*

**Mäurer:** Derzeit ist das noch Spekulation. Man weiß, dass Vitamin D für die Funktion des Immunsystems von Bedeutung ist. Aber auch hier besteht die Frage, welchen Anteil Vitamin D für sich alleine hat und welche zusätzlichen Faktoren hinzukommen müssen.

**NV:** *Die Rolle von Infektionen bei der Entstehung von MS ist also noch nicht abschließend geklärt. Welche Rolle spielen gewöhnliche Infektionen, die MS-Patienten durchmachen?*

**Mäurer:** Nun, wenn ich MS-Patient bin und damit ein eher überaktives Immunsystem habe, kann es problematisch sein, wenn mein Immunsystem bei der Auseinandersetzung mit Krankheitserregern zusätzlich aktiviert wird. Die Immunaktivierung kann dazu führen, dass der Allgemeinzustand reduziert ist, aber auch durch die Erhöhung der Körpertemperatur MS-Symptome verstärkt werden. Ganz ausschließen, dass eine Infektion einen Schub triggert, kann man auch nicht.

**NV:** *Was kann man tun?*

**Mäurer:** Aus diesem Grund sollte man vor allem chronische Infektionsherde bei MS Patienten identifizieren und ausschalten. Hierzu gehören etwa chronische Harnwegsinfekte, Infektionen der Nasennebenhöhlen oder ein schlechter Zahnstatus. Insbesondere Blasenstörungen sind relevant, weil Infektionen hierdurch begünstigt werden.

**NV:** *Sollte man sich auch gegen Grippe impfen lassen?*

**Mäurer:** Ja, ich empfehle MS-Patienten grundsätzlich die Impfung gegen Influenza. Sich mit dem echten Virus auseinanderzusetzen ist viel problematischer als die Impfung zu erhalten. Daher wird chronisch Kranken eine Impfung empfohlen.

## Varicella-Zoster-Virus (VZV)

Das Varicella-Zoster-Virus (VZV) kann zwei verschiedene klinische Krankheitsbilder verursachen: Varizellen (Windpocken) bei exogener Erstinfektion und Herpes zoster (Gürtelrose) bei endogener Reaktivierung.

**NV:** *Viele haben Angst davor, dass bereits die Impfung einen Schub auslösen könnte.*

**Mäurer:** Eine Impfung kann zu einer kurzfristigen Reduktion des Allgemeinzustandes führen, auch eine kurzfristige Symptomverschlechterung durch die Erhöhung der Körpertemperatur nach einer Impfung ist möglich. Ein Zusammenhang zwischen Impfung und der Auslösung von Schüben besteht aber nicht.

**NV:** *Gibt es einen Zusammenhang zwischen MS-Therapien und der Anfälligkeit von Infektionen bzw. Impfungen?*

**Mäurer:** Die gebräuchlichen immunmodulatorischen Therapien sind so angelegt, dass sie die generelle Infektabwehr nicht beeinflussen. Interferone wirken zudem auch antiviral. Was das Auftreten opportunistischer Infektionen angeht so ist bei einigen Medikamenten Wachsamkeit angesagt. Das gilt vor allem für Tysabri, dessen Gabe mit einem – wenn auch geringen – Risiko für eine PML behaftet ist. Bei der Gabe von Fingolimod sollte sichergestellt sein, dass eine ausreichende Immunität gegen das Windpockenvirus besteht, ansonsten wird die Impfung gegen Varicellen empfohlen. ○

**Herr Prof. Mäurer, ich danke Ihnen für das Gespräch.**

### Fazit:

Infektionen spielen eine Rolle bei der Krankheitsentstehung im Krankheitsverlauf und bei der Therapie von Multiple Sklerose.

Folgende Empfehlungen können für MS-Patienten ausgesprochen werden:

- chronische Infektionsherde beseitigen
- eine gute Kontrolle der Blasenfunktion zur Verhinderung von Infekten
- Impfungen bergen ein wesentlich geringeres Risiko als eine Realinfektion

---

Wenn die Fatigue einen überfällt, geht oft nichts mehr. Manchmal hilft nur noch eine kleine Auszeit. Bestenfalls ohne schlechtes Gewissen!

# FATIGUE ENDLOS ERSCHÖPFT OHNE GRUND?

Sie ist unsichtbar und unvorhersehbar, sie frisst sämtliche Energiereserven und gehört für viele Menschen mit Multiple Sklerose oder Parkinson zu den schlimmsten Auswirkungen ihrer Erkrankung: **Fatigue.**

Manchmal schleicht sie sich ganz langsam heran und legt sich wie Blei um die Glieder, manchmal überfällt sie einen aber auch von der einen Sekunde auf die andere. Sich auf irgend etwas zu konzentrieren ist dann nicht mehr möglich, geschweige denn sich körperlich zu betätigen. Selbst eine einfache Unterhaltung ist zuweilen schon zuviel.

## Woher kommt die Erschöpfung?

Die genauen Ursachen der übermäßigen Erschöpfung sind nicht geklärt. Experten vermuten, dass mehrere unterschiedliche Faktoren zur Entstehung beitragen. Dabei spielen, neben der geschädigten Nervensubstanz vermutlich auch entzündungsfördernde Botenstoffe eine Rolle. Kommen Schlafstörungen hinzu und reagiert man empfindlich auf bestimmte Medikamente, kann sich das Ganze noch verstärken.

Zum Vorkommen und der Häufigkeit des Fatigue-Syndroms gibt es keine konkreten Zahlen. Untersuchungen zum Auftreten der anhaltenden Erschöpfung im Rahmen verschiedener Erkrankungen, beruhen meist auf den subjektiven Angaben von Patienten. Auffällig ist aber, wie häufig chronische Müdigkeit als belastendes Symptom angegeben wird. Demnach leiden 70 bis 97 Prozent aller Patienten mit MS unter Fatigue. Bei Parkinson-Patienten liegt der Anteil der Betroffenen je nach Studie zwischen 43 und 60 Prozent.

## Der erste Schritt: Die Fatigue erkennen

Die Erfahrung zeigt, dass die meisten Betroffenen sich zunächst eine ganze Weile quälen, bevor sie ihren Arzt auf Fatigue-Symptome ansprechen. Manchmal erst dann, wenn die bleierne Müdigkeit den ein oder anderen bereits verzweifeln lassen und möglicherweise zu



Unmut und Unverständnis in der Familie geführt hat. Das Fatale ist ja: man sieht einem Menschen die Fatigue überhaupt nicht an. Wer nicht betroffen ist, kann oft gar nicht verstehen, was denn „jetzt schon wieder los ist“. Aus diesem Grund ist es sinnvoll, Familienangehörige mit zum Arzt zu nehmen, wenn es darum geht, über die Fatigue-Symptomatik zu sprechen. Der behandelnde Neurologe kann dann Betroffenen und Angehörigen erklären, was es damit auf sich hat und warum es für Betroffene so schwer ist dagegen anzugehen. Neben dem Partner und den Kollegen auf der Arbeitsstelle sollten auch die Kinder aufgeklärt werden. Darüber z.B., dass Mama oder Papa nicht deshalb nachmittags auf dem Sofa liegt, weil sie oder er so faul ist und keine Lust hat sich mit den Kindern zu beschäftigen oder bei den Hausaufgaben zu helfen, sondern weil die Krankheit eben manchmal unendlich müde macht und man gar nichts dagegen tun kann.

## Diagnose

Die Fatigue-Symptomatik wird derzeit anhand von Fragebögen gemessen. Grundlage ist die Fatigue Skala für Motorik und Kognition (FSMC), als allgemeingültiges und objektives Messverfahren zur Diagnose und Quantifizierung. Der Schwerpunkt liegt auf der Erfassung der beiden Hauptkomponenten: motorische/kognitive Fatigue, und lässt eine graduelle Abstufung der Symptome zu. Neu entwickelt wurde auch der Fatigue-Index der Kliniken Schmieder in Konstanz. Er stellt ein hochsensitives Maß für Veränderungen des Gangbildes dar und ermöglicht es, die Fatigue-Diagnose auf eine sachliche Grundlage zu stellen. Bislang findet dieses Verfahren nur an den Schmieder Kliniken Anwendung. ([dmsg.de](http://dmsg.de))

## Verschiedene Symptome

Fatiguesymptome können sich bei jedem einzelnen Patienten sehr unterschiedlich manifestieren. Während einige über plötzlich auftretende und heftige Müdigkeit klagen, leiden andere permanent unter dem Gefühl einer leichten Erschöpfung. Es gibt MS-Patienten, die nur während der Schübe Fatigue-Attacken haben. Bei manchen kommen Konzentrations- und Aufmerksamkeitsschwierigkeiten hinzu, andere wiederum sind zutiefst motivationslos und können sich zu gar nichts aufraffen. Ebenso unterschiedlich wie die Erscheinungen, können auch die Hintergründe sein. So ist anhaltende Motivationslosigkeit z.B. auch ein typisches Symptom für eine Depression. Aber auch Vitamin-B12-Mangel, eine Schilddrüsenunterfunktion →

---

Wer nicht betroffen ist,  
kann oft gar nicht verstehen,  
was denn „jetzt schon  
wieder los ist“.



Foto © istockphoto

Kinder beziehen teilnahmsloses Verhalten der Eltern oft auf sich und fühlen sich schuldig. Daher ist es wichtig, den Kindern zu erklären, dass eine Krankheit und nichts anderes der Grund dafür ist, warum ein Elternteil sich manchmal nicht so kümmern kann, wie gewünscht.

### WISSEN

#### Chronisches Fatigue Syndrom

Das Chronische Fatigue Syndrom ist eine chronische und bisher unheilbare Krankheit, die auch als Myalgische Enzephalomyelitis bezeichnet wird. Sie ist charakterisiert durch eine lähmende geistige und körperliche Erschöpfung oder Erschöpfbarkeit sowie durch eine spezifische Kombination weiterer Symptome. Dazu gehören neben der chronischen Erschöpfung unter anderem Kopfschmerzen, Halschmerzen, Gelenk- und Muskelschmerzen, Konzentrations- und Gedächtnisstörungen, nicht erholsamer Schlaf, Empfindlichkeiten der Lymphknoten, Orthostatische Intoleranz sowie eine anhaltende Verschlechterung des Zustands nach Anstrengungen (*Post Exertional Malaise, PEM*). (wikipedia)

### INFO

#### Typische Anzeichen für die Fatigue

- schlagartige morgendliche Müdigkeit, obwohl man gut und ausreichend lange geschlafen hat
- die Müdigkeit verschlimmert sich im Laufe des Tages
- schnelle Ermüdung z.B. von Muskeln, obwohl diese nur für kurze Zeit beansprucht wurden
- jeder kleinste Handgriff ist anstrengend
- ausgeprägte Hitzempfindlichkeit
- tägliches Gefühl der Erschöpfung (*unabhängig von jeglicher Belastung*)

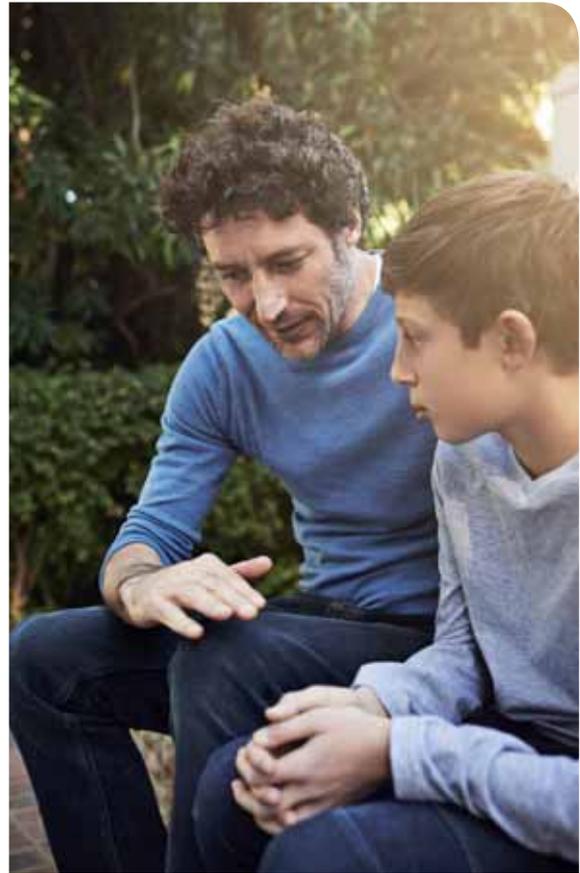


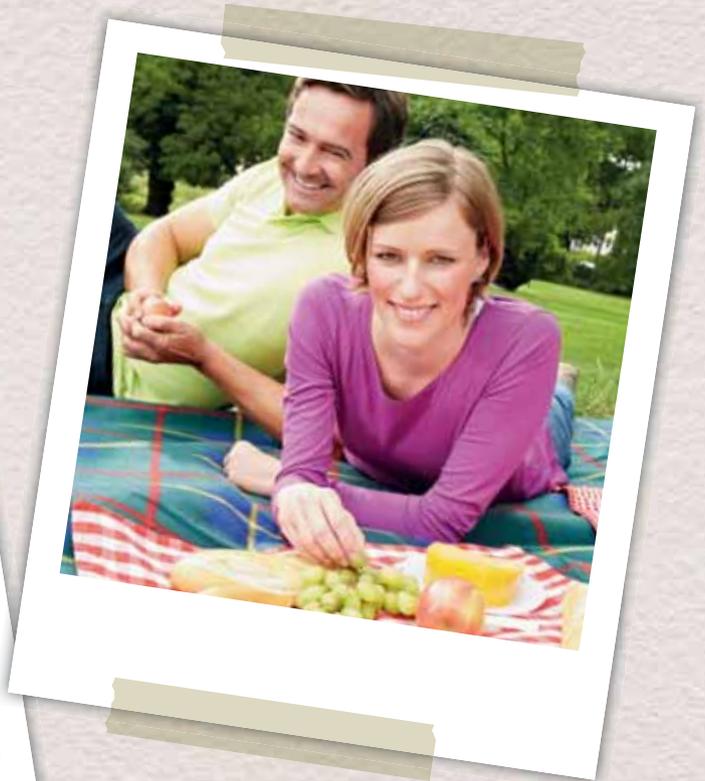
Foto © istockphoto

oder Schlafstörungen können sich dahinter verbergen. Außerdem muss die Fatigue, die durch chronische Erkrankungen wie MS oder Parkinson bedingt ist, vom CFS (Chronic Fatigue Syndrom) abgegrenzt werden. Das CFS ist eine eigenständige neurologische Erkrankung.

#### Was kann man tun?

Der erste Schritt sollte immer sein, den Arzt und die Familie aufzuklären. In einem zweiten Schritt, ist es oft hilfreich, ein Tagebuch zu führen. Dabei geht es um „die Erfassung der persönlichen Erschöpfbarkeit, aus deren Verlauf später ein individueller, Energie sparender Fahrplan für den Alltag abgeleitet werden kann“ heißt es in der Broschüre *Mit Fatigue leben*, die von der DMSG herausgegeben wurde. Am besten gelinge dies, so die Autoren, wenn der Tagesablauf über eine Woche in einem tabellarischen Tagebuch notiert wird. So können Betroffene ermitteln, ob die Fatigue womöglich immer zu bestimmten Zeiten oder in Verbindung mit bestimmten Ereignissen auftritt. Für alle, die sowieso ihr Smartphone bei sich haben und ggf. ohnehin Alltagsplanung und Terminkalender darüber organisieren, kann die Erfassung des Tagesablaufs mittels einer App sinnvoll sein. →

# Wir sind da. Für Sie.



**MS-Begleiter** ist das kostenlose und personalisierte Service-Programm für Menschen mit MS. Aber auch Angehörige, Freunde, Ärzte, MS-Nurses und alle Interessierten finden hier jede Menge Wissenswertes rund um Erkrankung, Therapie und Alltag.



Web: [www.ms-begleiter.de](http://www.ms-begleiter.de)  
E-Mail: [service@ms-begleiter.de](mailto:service@ms-begleiter.de)  
Telefon: **0800 9080333**

**MS persönlich**  
Mehr erfahren – mehr erleben.  
Mit der MS-Begleiter Zeitschrift.  
Wenn Sie an der Zeitschrift  
„MS persönlich“ interessiert sind,  
rufen Sie an (kostenlos):  
**0800 9080333**  
[www.ms-persoendlich.de](http://www.ms-persoendlich.de)



DMSG-Bundesverband und AMSEL (Landesverband der DMSG in Baden-Württemberg e.V.) haben gemeinsam die Broschüre „Mit Fatigue leben“ entwickelt, um mit Vorurteilen aufzuräumen und zu zeigen, dass das Erschöpfungssyndrom kein Grund ist, zu resignieren. Der Ratgeber klärt über Anzeichen und Häufigkeit sowie Auswirkungen auf den Alltag und das Berufsleben auf und stellt Einflussfaktoren und Diagnosemethoden vor. Außerdem berichten sechs MS-Erkrankte über ihr Leben mit Fatigue und darüber wie sie mit diesem belastenden Symptom umgehen.



[www.dmsg.de](http://www.dmsg.de)

Zusätzlich eingelegt ist eine Kopiervorlage zur Führung eines Fatigue-Tagebuches.

„Mit Fatigue leben“ kann im online-shop unter [www.dmsg.de](http://www.dmsg.de) und in den Geschäften der Landesverbände bestellt werden.

## Den Alltag strukturieren

Basierend auf den Ergebnissen des Tagebuchs, lassen sich Muster erkennen und ein strukturierter Tagesablauf entwickeln, der einerseits das Symptom und seine Einschränkungen berücksichtigt, andererseits persönlichen Prioritäten genügend Raum lässt. So ist z.B. auf einen regelmäßigen Tagesrhythmus zu achten, auf rechtzeitige Planung und ein großzügiges Zeitmanagement. Auch an regelmäßige Pausen sollte gedacht werden. Bestenfalls bevor die totale Erschöpfung eintritt. Anhand eines täglichen Protokolls lässt sich ermitteln, zu welchen Tageszeiten und nach welchen Tätigkeiten man besonders fit oder besonders müde ist. Wichtige Dinge erledigt man optimalerweise zu jenen Zeiten, in denen erfahrungsgemäß eine hohe Leistungsfähigkeit besteht. Nicht zuletzt geht es darum, Hilfe einzufordern und auch anzunehmen. Das ist manchmal auch mit einem Lernprozess verbunden, insbesondere, wenn man daran gewöhnt war, alles alleine zu managen.

## MS-Tagebuch-Apps

MS-Tagebuch-Apps nutzen: es gibt zahlreiche Apps, mit denen sich über das Smartphone mühelos dokumentieren lässt, wann welche Symptome auftreten. Die Tagebucheinträge können auch als Grundlage zur Besprechung mit dem Arzt genutzt werden. Z.B. das MS-Tagebuch-App vom DMSG Bundesverband und AMSEL, erhältlich im google playstore für Android oder im Appstore von Apple für iPhones. Darüber hinaus bieten inzwischen auch die meisten Medikamentenhersteller Apps an, mit denen sich neben dem Tagesablauf auch die Einnahme bzw. die Injektion der MS-Therapie festhalten/protokollieren lässt.

## Bewegung

Mehrere Untersuchungen haben nachweisen können, dass körperliches Training ausgesprochen positive Wirkungen auf die Fatigue hat. Sowohl kurz- als auch langfristig. Besonders effektiv: Moderate Ausdauersportarten wie Nordic Walking, Radfahren oder mäßiges Joggen. Betroffene neigen dazu, Sport zu vermeiden, weil sie davon müde werden. Experten zufolge, sind diese Einschränkungen aber vorübergehend. Wenn einen die Müdigkeit von jetzt auf gleich überfällt, ist es schwierig, dagegen anzugehen. Mitunter hilft es, eine kurze Pause zu machen und sich, wenn möglich auch kurz hinzulegen. Manchmal funktioniert es auch, dagegen anzugehen. Ein kleiner Spaziergang an der frischen Luft kann Wunder wirken, ebenso spezielle Yogaübungen, die den Kreislauf anregen. Grundsätzlich wird das Nervensystem durch körperliche Aktivität nicht geschädigt; langfristig profitiert es sogar.

[www.yoga-vidya.de](http://www.yoga-vidya.de)

Wer vor der Diagnose regelmäßig Sport getrieben hat, sollte dies unbedingt auch weiterhin tun, wer weniger sportlich ist, aber versuchen möchte, von den positiven Effekten sportlicher Betätigung zu profitieren, kann auch mit seinem Arzt über ambulante Rehamaßnahmen sprechen. Einige Fitnessclubs bieten spezielle Rehakurse an, für die mitunter sogar eine Kostenübernahme durch die Kasse möglich ist. ➔



## THE SAME COMMITMENT AND INNOVATION AS **THE FIRST DAY**

1966. Twin-berth compartments for in-situ extractions  
with plasmapheresis centrifuge

Grifols ist ein global tätiges Gesundheitsunternehmen, dessen Ziel es ist, die Gesundheit und das Wohlbefinden der Menschen weltweit zu verbessern. Wir haben drei primäre Geschäftsbereiche – Bioscience, Diagnostic und Hospital – die unsere innovativen Produkte und Dienstleistungen für medizinische Fachleute in mehr als 100 Ländern der Welt entwickeln, produzieren und vermarkten.

**GRIFOLS**  
pioneering spirit



Foto © istockphoto

## Schlafstörungen

Dass Schlafstörungen sich auf die Tagesform auswirken, liegt auf der Hand. Generell gilt, dass Bewegung am Tag und vor allem ausreichend Licht die Schlafqualität begünstigen. Weiterhin sollte man das Starren auf Bildschirme (*jeglicher Art*) kurz vorm Schlafengehen ebenso vermeiden, wie späte und schwere Mahlzeiten. Parkinson- und MS-Patienten rauben manchmal auch Blasenprobleme, Schmerzen oder (*bei Parkinson*) das Nachlassen der Wirksamkeit von Medikamenten den Schlaf. Darüber sollte unbedingt mit dem Arzt gesprochen werden.

## Nicht immer ist schlechte Schlafqualität Auslöser für eine Fatigue!

### Parkinson und Fatigue

Auch Menschen mit Morbus Parkinson leiden häufig an Fatigue-Symptomen. Wie bei der MS, wird das Problem oft unterschätzt und spät erkannt. Einer US-Studie zufolge, wurden Beschwerden wie Fatigue, Schlafstörungen, Depressionen und Angst von Neurologen bei mehr als der Hälfte der ärztlichen Beratungen von Parkinson-Patienten nicht erkannt.

Man geht davon aus, dass der Ursprung sowohl psychisch als auch körperlich sein kann. Durch die Anspannung und das ständige Zittern kann es schnell zur Ermüdung der Muskeln kommen. Das Symptom kann aber auch durch Veränderungen in der Beweglichkeit, Muskelsteifheit, Schlafstörungen, Depressionen und Parkinson-Medikamente ausgelöst bzw. verschlimmert werden. Sowohl die Einnahme bestimmter Parkinson-Medikamente (*L-Dopa ebenso wie Dopaminersatzstoffe*) als auch das Nachlassen der Medikamentenwirkung kann zu Müdigkeit führen.

Eine 2009 veröffentlichte schwedische Studie zeigte, dass Erschöpfungszustände bei Parkinson vor allem mit einer Verschlechterung der allgemeinen Krankheitssymptomatik einhergeht. Besonders häufig trat eine Fatigue während des Übergangs von einem Hoehn & Yahr Stadium I-II zu einem Stadium III-V auf (*siehe rechte Seite*).

Weitere Faktoren, die mit der Fatigue in Zusammenhang gebracht werden, sind Angstzustände, Schmerzen sowie Einschränkungen der Gehfähigkeit. Wie bei MS auch, ist es wichtig, die Fatigue von einer Depression abzugrenzen, die im Zusammenhang mit der Parkinson-Erkrankung nicht selten vorkommt.

(*Quellen: [www.parkinson-aktuell.de](http://www.parkinson-aktuell.de), [www.dpv.de](http://www.dpv.de)*)

### Gibt es eine Therapie?

Im Vordergrund der Behandlung einer Fatigue stehen immer Anpassungen im Alltag. Hierzu gehören neben der bereits erwähnten optimalen Einteilung der Tagesaufgaben, dem Einplanen von Pausen sowie den Maßnahmen zur Verbesserung der körperlichen Fitness, auch die Optimierung des Schlafverhaltens.

| Schweregrade des Parkinson-Syndroms nach Hoehn und Yahr              |       |
|--|-------|
| Anzeichen und Symptome nur auf einer Seite                           | H&Y 1 |
| Leichte Symptome   |       |
| Symptome unangenehm, aber nicht beeinträchtigend                     |       |
| In der Regel Tremor in einer Extremität                              |       |
| Freunde bemerken eine Änderung in Haltung, Bewegung und Mimik        |       |
| Beidseitige Symptomatik  | H&Y 2 |
| Beeinträchtigung von Haltung und Gang                                |       |
| Minimale Behinderung   |       |
| Signifikante Verlangsamung der Körperbewegungen                      | H&Y 3 |
| Beginnende Beeinträchtigung des Gleichgewichts beim Gehen und Stehen |       |
| Mittelschwere generalisierte Dysfunktion                             |       |
| Schwere Symptomatik  | H&Y 4 |
| Gehfähigkeit zu einem gewissen Grad noch erhalten                    |       |
| Rigidität und Bradykinesie   |       |
| Nicht mehr in der Lage, allein zu wohnen                             |       |
| Tremor kann im Vergleich zu früheren Stadien zurückgegangen sein     | H&Y 5 |
| Kachexie ( <i>krankheitsbedingter Gewichtsverlust</i> )              |       |
| Invalidität vollständig  |       |
| Unfähigkeit zu gehen oder stehen                                     |       |
| Dauernd pflegebedürftig  |       |

Quelle: neuro24.de

### Zu den Arzneimitteln, die in Bezug auf Fatigue Wirkung gezeigt haben, gehören u.a.

- **Amantadin** bei ca. 30% der Patienten bewirkte die Substanz eine längere Wachheit und Konzentrationsfähigkeit. Keine Kostenübernahme durch die Krankenkassen (*off-label-use*) Mögliche Nebenwirkungen: gelegentliche Hauterscheinungen, Schwindel, Unruhezustände.
- **Modafinil** bewirkte bei über 80 % der Patienten eine längere Wachheit und Konzentrationsfähigkeit. Keine Kostenübernahme durch die Krankenkassen. Mögliche Nebenwirkungen: Abhängigkeit, Reizbarkeit, Einschlafstörungen.
- **Aminopyridine** zugelassen als Fampyra bei Fatigue mit körperlichen Symptomen und bei krankheitsbedingter Gehstrecke zwischen 50-500 Meter, in diesem Fall Kostenübernahme durch die Krankenkasse. Bei über 50% der Patienten wirksam. Mögliche Nebenwirkungen: Blasen-funktionsstörungen, Schlaflosigkeit, Unruhezustände, epileptische Anfälle.
- **Antidepressiva** sind nur sinnvoll als aktivierendes Antidepressivum (*Fluoxetin, Sertralin*) bei begleitender Depressivität. Können Wachheit erhöhen, Leistungsdauer verlängern, Stimmung stabilisieren. Bei begleitender Depression Kostenübernahme durch die Krankenkassen. Mögliche Nebenwirkungen: trockene Schleimhäute, leichte Verstopfung, Unruhezustände, Einschlafstörungen.

(Diese Liste erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit)

## Bewegung und Licht bei Parkinson

Jene Studien, die sich mit nicht medikamentösen Therapiekonzepten bei der Behandlung des Fatigue-Syndroms bei Parkinsonpatienten beschäftigt haben, konnten zeigen, dass regelmäßige sportliche Betätigung (*ohne Überforderung*) zu einer deutlichen Verringerung der Müdigkeit beitragen konnte. Allerdings, so das Fazit einer neueren Untersuchung (*siehe auch News Seite 2*), nütze eine Physiotherapie erst ab einer bestimmten Häufigkeit etwas. Gute Erfahrungen wurden auch mit der Anwendung der Lichttherapie gemacht. „Die Lichttherapie kann bei Parkinson eingesetzt werden, um Stimmungsschwankungen zu verbessern und einen gestörten Schlaf-Wach-Rhythmus wieder herzustellen“, heißt es in einem Newsletter dPV aktuell.

(Deutsche Parkinsonvereinigung, www.dpv.de)

## Mit Medikamenten gegen die Fatigue?

Bevor Arzneimittel eingesetzt werden, sollten mögliche Begleiterkrankungen ausgeschlossen werden, die ggf. auch Ursache für das Symptom sein könnten: So z.B. Fehlfunktionen der Schilddrüse, Herz-Kreislauf- und rheumatologische Erkrankungen sowie Mangelerscheinungen. Parkinsonpatienten hilft manchmal auch die Modifikation der Dosis ihrer Parkinsonmedikamente. Versuche, die Fatigue mit Medikamenten zu behandeln, sind in Studien überwiegend unbefriedigend verlaufen. Im Einzelfall scheinen die auf dem Markt verfügbaren Wirkstoffe zwar wirksam zu sein, bringen aber teilweise Neben- und Wechselwirkungen mit sich. Weil sie nicht zur Behandlung der Fatigue bei MS und Parkinson zugelassen sind, werden sie – in den meisten Fällen – aber nicht von den Kassen bezahlt. ○

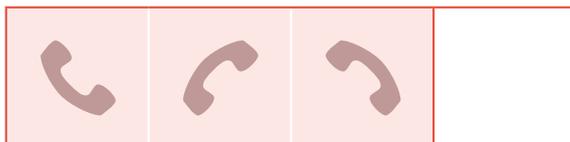
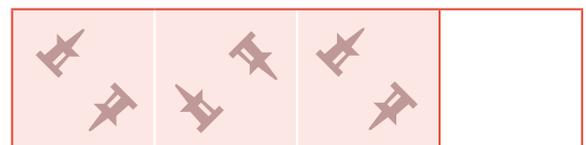
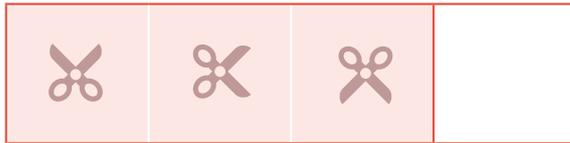
## Rechts herum gedreht

In jeder Zeile sind Symbole und Zeichen, die sich schrittweise verändern.

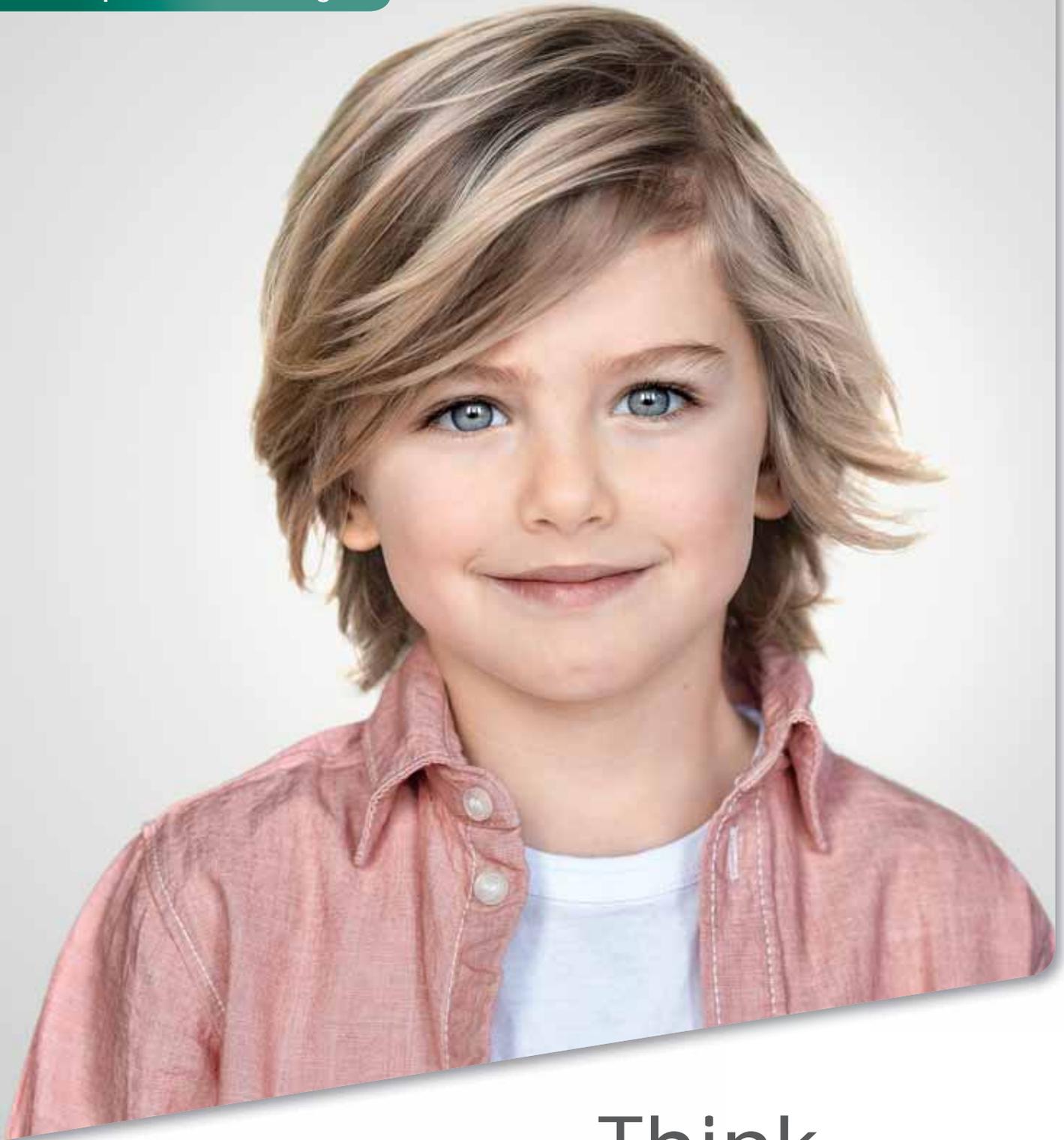
Jedes Zeichen macht von Kästchen zu Kästchen eine Drehung im Uhrzeigersinn.

Wie muss das Bild im leeren Kästchen aussehen? **Zeichnen Sie es ein.**

(Die Auflösung finden Sie auf Seite 43)



Über 100 Jahre  
Plasmaprotein-Forschung



# Think Human

Einfach ersetzen, was fehlt!

CSL Behring ist führend im Bereich der Plasmaprotein-Biotherapeutika. Das Unternehmen setzt sich engagiert für die Behandlung seltener und schwerer Krankheiten sowie für die Verbesserung der Lebensqualität von Patienten auf der ganzen Welt ein. Das Unternehmen produziert und vertreibt weltweit eine breite Palette von plasmabasierten und rekombinanten Therapeutika. Mit seinem Tochterunternehmen CSL Plasma betreibt CSL Behring eine der weltweit grössten Organisationen zur Gewinnung von Plasma.

Biotherapies for Life™ **CSL Behring**

## Kurz erklärt

Liebe Leserinnen und Leser, im unten stehenden Glossar haben wir die wichtigsten Begriffe, die im Zusammenhang mit einer neurologischen Erkrankung immer wieder auftauchen, für Sie zusammengestellt und kurz erläutert. Die Liste erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit und gibt den jeweils aktuellen Stand der Forschung und Behandlungsmethoden wieder. Unterstrichene Wörter verweisen auf weitere Erläuterungen.

### A Afferenz

Afferenz (von lat. *affere*, „hintragen, zuführen“) bezeichnet die Gesamtheit aller von der Peripherie (Sinnesorgan, Rezeptor) zum Zentralnervensystem (ZNS) laufenden Nervenfasern bei höher entwickelten Tieren und dem Menschen.

### Allele

Allele bezeichnet eine mögliche Zustandsform eines Gens, das sich an einem bestimmten Ort auf einem Chromosom befindet.

### Alemtuzumab (Handelsname Lemtrada)

Monoklonale Antikörper, der zur Behandlung der chronischen lymphatischen B-Zell-Leukämie eingesetzt wird. Ein weiteres Anwendungsgebiet ist die Multiple Sklerose. Alemtuzumab bindet an das CD52-Glykoprotein an der Zelloberfläche von Lymphozyten und führt zu einer Auflösung der Zellen. Das Arzneimittel wird als intravenöse Infusion verabreicht. Im Sept. 2013 wurde Lemtrada als neues Produkt zur Behandlung der Multiplen Sklerose zugelassen.

### Amyloid

Amyloid ist der Oberbegriff für Proteinfragmente, die der Körper produziert. Beta-Amyloid ist das Fragment eines Proteins, das aus einem größeren Protein mit dem Namen APP (Amyloid Vorläufer-Protein) herausgeschnitten wird. Im gesunden Gehirn werden diese Fragmente zersetzt und vernichtet. Bei der Alzheimer-Krankheit aber häufen sie sich zu harten, unauflösbaren Plaques an.

### Aubagio (Siehe Teriflunomid)

#### Autoimmunerkrankung

Oberbegriff für Krankheiten, deren Ursache eine Überreaktion des Immunsystems gegen körpereigenes Gewebe ist. Fälschlicherweise erkennt die Immunabwehr körpereigenes Gewebe als zu bekämpfenden Fremdkörper. Dadurch kommt es zu heftigen Entzündungsreaktionen, die Schäden an den betroffenen Organen nach sich ziehen.

### B Beta-Interferone (Interferon)

Medikamente für die Langzeittherapie der schubförmigen MS. Derzeit sind fünf Beta-Interferone in Deutschland zugelassen: **Avonex, Rebif, Betaferon, Extavia und Plegridy**. Alle fünf Präparate müssen gespritzt werden. Sie werden entweder subkutan (ins Unterhautfettgewebe) und/oder intramuskulär (in den Muskel) gespritzt. Der Unterschied zwischen den beiden Interferonen liegt in der Herstellung: Interferon-beta-1a wird aus Säugertierzellen, Interferon-beta-1b aus Bakterien gewonnen.

### Bluthirnschranke (BHS)

Eine Barriere zwischen dem Blutkreislauf und dem Zentralnervensystem (ZNS). Sie schützt das Gehirn vor Krankheitserregern oder anderen Stoffen im Blut. Bei einem MS-Schub können körpereigene Immunabwehrzellen, sogenannte T-Lymphozyten, die Bluthirnschranke überschreiten und die Nerven des Gehirns schädigen.

### C Copaxone (Siehe Glatirameracetat)

### Cholestyramin

Cholestyramin ist ein Resorptionshemmer für Cholesterin. Das im Darm nicht resorbierbare Ausscheidungsmittel für Gallensäuren, kann auch bei der Ausscheidung von Teriflunomid helfen.

### Cortison

Ein in der Nierenrinde gebildetes Hormon, das für Medikamente künstlich hergestellt wird. Es wird bei Entzündungen eingesetzt.

### D Demyelinisierung

Schädigung oder Zerstörung der Myelinscheiden.

### Differenzialdiagnose

Die Gesamtheit aller Diagnosen, die alternativ als Erklärung für die erhobenen Symptome (Krankheitszeichen) oder medizinischen Befunde in Betracht zu ziehen sind oder in Betracht gezogen worden sind (auf Befundschreiben abgekürzt DD).

### Dimethylfumarat

Eine natürlich vorkommende Substanz, welche für den oxidativen Energiestoffwechsel der Zellen eine essentielle Rolle spielt. Es wird angenommen, dass der Wirkstoff den Nrf2-Signalweg aktiviert. Dabei handelt es sich um einen körpereigenen Abwehrmechanismus, der Zellen vor potenziell schädlichen Einflüssen wie Entzündungen und oxidativem Stress schützt, die unter anderem ein typischer Bestandteil der MS-Pathophysiologie sind. Seit Nov. 2013 zur Behandlung der MS zugelassen.

**E EDSS**

Die Expanded Disability Status Score oder Kurtzke-Skala dient der Quantifizierung des Behinderungsgrades bei der MS. Sie reicht von 0 bis 10.

**F Fingolimod**

(Handelsname Gilenya)

Arzneistoff zur Behandlung von MS. Fingolimod gehört zur Gruppe der Immunsuppressiva und ist eine synthetische Nachbildung des natürlichen Wirkstoffs Myriocin, das aus dem Pilz *Isaria sinclairii* stammt. Fingolimod ist in der EU zur Behandlung von Patienten mit hochaktiver, schubförmig-remittierender MS als Alternativtherapie nach einer Behandlung mit Interferon-Beta oder bei rasch fortschreitender MS zugelassen. Unter dem Handelsnamen Gilenya ist Fingolimod im März 2011 als erstes orales Multiple-Sklerose-Medikament zugelassen worden.

**Fumarsäure**

(Handelsname Tecfidera)

Die Fumarsäure wird seit einigen Jahrzehnten bereits gegen Schuppenflechte eingesetzt. Die EU-Kommission hat Tecfidera mit der aktiven Substanz Dimethylfumarat als orale Basistherapie für Patienten mit schubförmig-remittierender Multipler Sklerose genehmigt.

**G Gefäßendothelien**

Innerste Zellschicht von Blut- oder Lymphgefäßen, also diejenige, die mit dem darin fließenden Blut bzw. Lymphe direkt in Kontakt kommt.

**Glatirameracetat**

(Handelsname: Copaxone)

Ein immunmodulatorischer Arzneistoff zur Behandlung der schubförmigen Multiplen Sklerose. Es handelt sich um einen künstlichen Eiweißstoff (Polypeptid) aus den L-Aminosäuren Glutaminsäure, Lysin, Alanin und

Tyrosin (GLAT). Auf Grund der aktuellen Studienlage kann es ebenso wie die Beta-Interferone zur initialen Therapie der MS empfohlen werden.

**Gliazelle**

Sammelbegriff für strukturell und funktionell von den Neuronen abgrenzbare Zellen im Nervengewebe.

**Gilenya (siehe Fingolimod)****H HPA-Stressachse**

Hypothalamus-Hypophysen-Nebennierenrinden-Achse. Unter Stress wird der Regelkreis von Hypothalamus, Hypophyse und Nebennierenrinde aktiviert.

**I Immunglobuline**

Eiweißstoffe im Blut, die als Antikörper an den Immunreaktionen des Körpers beteiligt sind. Für die Herstellung der Medikamente werden diese aus dem Plasma von Blutspendern gewonnen. Immunglobuline werden alle vier Wochen intravenös, also in die Vene verabreicht.

**Immunmodulatorisch**

Beeinflussung des Immunsystems – zum Beispiel durch Interferone. Immunmodulatorische Eiweiße, die bei Entzündungsreaktionen im Körper ausgeschüttet werden, können die Immunreaktionen sowohl verstärken als auch verringern.

**Immunsuppressiva**

Medikamente, die die natürliche Abwehrreaktion des Körpers unterdrücken.

**K Kaliumkanäle**

Kaliumkanäle sind Transmembranproteine der Zelle, die eine Pore durch die Zellmembran bilden. Die Pore ist so geformt, dass sie die Wassermoleküle der Hydrathülle eines Kaliumions

entfernen und die dehydratisierten Kaliumionen aufnehmen kann. Obwohl das Natriumion kleiner als das Kaliumion ist, kommt es nicht durch den Kaliumkanal: Die Pore kann die Wassermoleküle seiner Hydrathülle nicht entfernen. Die Bewegung der Kaliumionen durch den Kanal erfolgt passiv durch Diffusion.

**L Läsionen (Plaques)**

Stellen im Gehirn oder Rückenmark, an denen eine Zerstörung der Myelinscheiden stattgefunden hat. Sichtbar werden Läsionen im Gehirn bei einer Magnet-Resonanz-Tomographie (MRT).

**Lemtrada**

(Siehe Alemtuzumab)

**Lumbalpunktion**

Entnahme von Gehirn-Rückenmark-Flüssigkeit (auch Liquor cerebrospinalis genannt) aus dem Rückenmarkskanal im Lendenwirbelbereich. In der Flüssigkeit kann eine Entzündung im Zentralnervensystem nachgewiesen werden.

**Lymphozyten (T-Lymphozyten)**

Die kleinsten der weißen Blutkörperchen (Leukozyten), die als Abwehrzellen fungieren. Es gibt B-Lymphozyten und T-Lymphozyten, auch T-Zellen genannt. Sie sind darauf programmiert, Viren und Fremdkörper zu bekämpfen. Dies tun sie, nachdem ein entsprechendes Signal gesendet wurde. Genau so ein Signal erhalten die T-Zellen auch bei MS – nur dass sie hier angespornt werden, gesunde Myelinscheiden zu attackieren.

**M Mitochondrien**

Wegen ihrer Funktion als Energielieferanten werden die Mitochondrien auch als „Kraftwerke der Zellen“ bezeichnet. Besonders viele Mitochondrien befinden sich in Zellen mit hohem

Energieverbrauch (Muskelzellen, Nervenzellen, Sinneszellen, Eizellen u. a.). Mitochondrien vermehren sich durch Wachstum und Sprossung, die Anzahl wird dem Energiebedarf der Zelle angepasst.

#### Mitoxantron

Zytostatikum aus der Krebsbekämpfung. Es wird angenommen, dass es die Antikörperbildung gegen Myelinzellen verringert. In mehreren Studien konnte Mitoxantron vor allem bei Patienten mit schubförmiger MS und hoher Schubhäufigkeit die Anzahl der Schübe reduzieren. Neben Betaferon ist es als einziges Medikament zur Behandlung der sekundär chronisch progredienten Verlaufsform der MS zugelassen.

#### Monoklonal

Antikörper einer Art, die auf nur eine Ursprungszelle zurückgehen und daher genetisch völlig identisch sind.

#### Magnet-Resonanz-Tomographie (MRT)

Untersuchungsmethode, die mit Hilfe von Magnetfeldern genaue Bilder vom Gehirn liefert. Mit ihr können frühzeitig durch MS verursachte Krankheitsherde nachgewiesen und der Krankheitsverlauf dokumentiert werden.

#### Myelinscheide

Eine Art Isolationsschicht aus hellen Myelinzellen, die sich rund um die Nervenzellfortsätze (Axone) anordnen. Sie sorgt dafür, dass elektrische Nervenimpulse sehr schnell von einer Zelle zur nächsten Zelle gelangen. Wird sie beschädigt, verlangsamt sich die Reizleitung der Nerven.

#### N Natalizumab (Handelsname Tysabri)

Ein humanisierter Antikörper, der den Übertritt von T-Lymphozyten aus dem Blut in das Gehirn verhindert.

#### O Off label use

Die Verordnung eines zugelassenen Arzneimittels außerhalb des in der Zulassung beantragten und von den Zulassungsbehörden genehmigten Gebrauchs, beispielsweise hinsichtlich der Anwendungsgebiete (Indikationen), der Dosierung oder der Behandlungsdauer.

#### Oligodendrozyten

Gliazellen, die in der grauen und weissen Substanz des Zentralnervensystems als „Satellitenzellen“ die Myelinscheiden der Axone bilden.

#### Oligoklonale Banden

Der Begriff der oligoklonalen Banden spielt in der Diagnostik des Nervengewässers (Liquor cerebrospinalis) eine Rolle. In der isoelektrischen Fokussierung stellen sich Immunglobuline vom Typ IgG als Banden dar. Wenn sich im Liquor, verglichen mit dem Serum, vermehrte Banden zeigen, lässt dies den Schluss auf eine Immunglobulinsynthese im zentralen Nervensystem zu und ist ein Hinweis auf einen dort stattfindenden Entzündungsprozess.

#### P PML

Progressive multifokale Leukenzephalopathie – schwere Entzündung des Gehirns durch das JC-Polyomavirus, das zur Zerstörung der Myelinscheide führt.

#### Progredient

Vorrückend oder voranschreitend.

#### Sekundär Chronisch Progredient

Die sekundär chronisch progrediente MS zeichnet sich dadurch aus, dass sich die Erkrankung initial schubartig darstellt und erst „sekundär“ in eine chronisch progrediente Form übergeht.

#### R Remyelinisierung

Langsame und nicht immer vollständige Erholung der bei einem MS-Schub geschädigten Myelinscheiden des Nervengewebes.

#### T Teriflunomid (Handelsname Aubagio)

Wirkstoff aus der Gruppe der Immunmodulatoren, der zur Behandlung der schubförmig verlaufenden multiplen Sklerose eingesetzt wird. Teriflunomid ist der aktive Metabolit von Leflunomid (Arava®). Das Arzneimittel ist in Form von Filmtabletten im Handel (Aubagio®). In Deutschland wurde es im September 2013 zugelassen.

#### Tecfidera (Siehe Fumarsäure)

#### Tysabri (Siehe Natalizumab)

#### Z Zentralnervensystem (ZNS)

Zusammenfassung von Gehirn und Rückenmark (RM). Das ZNS setzt sich aus der grauen und der weißen Substanz zusammen.

#### Zytokine

Zytokine sind im Körper vorkommende natürliche Botenstoffe, durch die sich die Zellen des Immunsystems verständigen und mit deren Hilfe sie ihren gemeinsamen Kampf gegen Angriffe des Organismus von außen koordinieren.

#### Zytostatikum (Cytostatikum)

Medikamente, die das Zellwachstum verlangsamen oder stoppen.

VORSCHAU JULI 2016

**HOHES ALTER – VIELE KRANKHEITEN?**

**Geriatric – eine ganz besondere Herausforderung**

Die Geriatrie auch Altersheilkunde, ist die Lehre von den Krankheiten des alternden Menschen. Dieser Zweig der Medizin befasst sich mit der Gesundheit im Alter sowie den präventiven klinischen, rehabilitativen und sozialen Aspekten von Krankheiten älterer Menschen. Die Tatsache, dass es sich häufig um Patienten mit Mehrfacherkrankungen handelt, stellt Mediziner, Pflegende, Angehörige und auch Betroffene selbst, vor ganz besondere Herausforderungen. Was ist zu beachten, wenn z.B. Menschen mit MS oder Parkinson zusätzlich an Demenz erkranken oder Herzkreislaufprobleme auftauchen. Welche Schwierigkeiten sind damit verbunden, einen Alzheimer-Patienten nach einer OP im Krankenhaus optimal zu betreuen? Dieses große, herausfordernde und sehr aktuelles Thema, wollen wir in der *nächsten Ausgabe* etwas genauer betrachten.

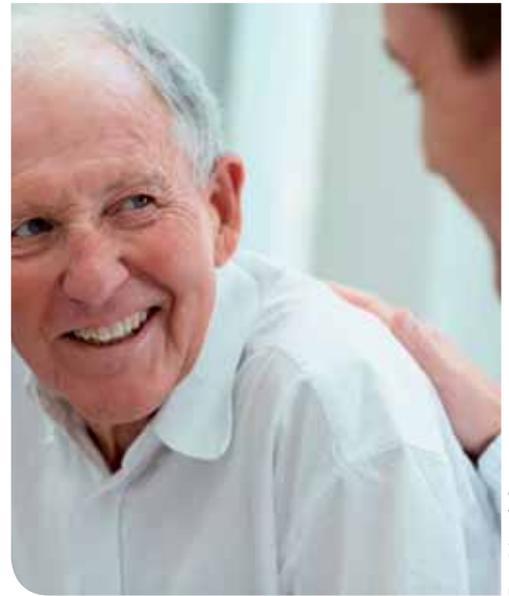


Foto © istockphoto

**AUFLÖSUNG GEHIRN-JOGGING**

|  |  |  |  |  |  |  |  |
|--|--|--|--|--|--|--|--|
|  |  |  |  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |  |  |  |

So müssen die Bilder im leeren Kästchen jeweils aussehen

**IMPRESSUM**

**Herausgeber** Florian Schmitz, V.i.S.d.P.  
**Redaktion** Tanja Fuchs, Florian Schmitz Kommunikation

**Gestaltung** Katrien Stevens, Florian Schmitz Kommunikation  
**Litho/Druck** Druck + Medien Kontor, Rotenburg

# LIEBE LESER,

**NUTZEN SIE DEN EINGEKLEBTEN RÜCKUMSCHLAG,  
UM UNS IHR REZEPT ZU SENDEN.**

Das Porto übernehmen wir für Sie. Der Umschlag fehlt? Sie haben **Fragen?**  
**Weitere Informationen** und **unsere Telefonnummer** finden sie  
auf der gegenüberliegenden Seite.



Sollten Sie hier keinen Umschlag vorfinden, dann rufen Sie uns bitte an.  
Die Telefonnummer finden Sie auf der nächsten, gegenüberliegenden Seite.



Daniel Olek, leitender Apotheker:  
„Unser geschultes Team berät Sie gern.“



**Floriani Apotheke**  
Die Versand-Apotheke  
schnell & sicher

#### FLORIANI APOTHEKE

Wichmannstraße 4 / Haus 9  
22607 Hamburg

#### Öffnungszeiten

MO – FR 8.00 – 18.00 Uhr

Telefon gebührenfrei

**TEL** 0800 – 56 00 943

**FAX** 040 – 822 28 65 17

**E-MAIL** service@floriani-apotheke.de

**WEB** www.floriani-apotheke.de

## IHRE-MEDIKAMENTE BEQUEM PER VERSAND

BESTELLEN SIE BEI DER FLORIANI APOTHEKE  
IHREM MS-PARTNER

**Einfach und bequem** Ihre benötigten Medikamente liefern lassen und zwar dorthin, wo Sie die Lieferung entgegennehmen können: das macht **die Floriani Versand-Apotheke** für Sie möglich! Dabei fallen nicht mal Portokosten an – denn für Ihre Rezept-einsendung bekommen Sie von uns Rückumschläge und für Ihre Bestellung auf Rezept zahlen Sie bei der Floriani Apotheke weder Porto- noch Verpackungskosten.

Und keine Sorge, dass Sie lange auf Ihre Medikamente warten müssen – jede Bestellung wird **innerhalb von 24-48 Stunden** nicht nur bearbeitet, sondern auch auf den Weg zu Ihnen gebracht. Denn wir – als Ihr MS-Partner – haben alle Medikamente für Sie **auf Lager**.

Das kompetente Team rund um Regina Giese und Daniel Olek berät Sie gern. Bei allen Fragen zu MS, aber auch in Bezug auf alle anderen medizinischen Bereiche.

**Besuchen Sie uns. Vor Ort in der Wichmannstraße oder auf unserer website.**



Unter [www.floriani-apotheke.de](http://www.floriani-apotheke.de) finden Sie neben aktuellen Tipps und Angeboten auch unsere Flyer, das MS-Welt-Archiv sowie die aktuelle NEUROVISION zum kostenlosen Download.

Profitieren Sie von der

- Einfachheit
- Schnelligkeit
- Bequemlichkeit

**unseres praktischen  
„Nach-Hause-Liefer-Dienstes“!**

#### UND SO EINFACH FUNKTIONIERT ES

- Sie senden **Ihr Rezept im Freiumschlag** an die Floriani Apotheke.
- Ein Apotheker **prüft die Verordnung** und gleicht diese mit dem Gesundheitsfragebogen ab, den Sie **einmalig** (nur bei der ersten Bestellung) ausgefüllt an die Floriani Apotheke geschickt haben, um mögliche Wechselwirkungen auszuschließen.
- Ihre Arzneien werden von einem **Apotheker zusammengestellt** und versandfertig gemacht. Durch **passive Kühlung** ist eine optimale Temperatur während des Versands gewährleistet. MS-Medikamente werden grundsätzlich per Express versendet und am Folgetag, vor 12 Uhr, zugestellt.

**Für weitere Fragen** steht Ihnen unser Team von Apothekern und pharmazeutisch-technischen Assistenten zur Verfügung: unter der **gebührenfreien Servicenummer**

**0800 – 56 00 943**

**DIE AKTUELLE AUSGABE DER „NEUROVISION“**

**ERHALTEN SIE AUTOMATISCH**

**UND KOSTENLOS MIT IHREM PAKET.**



# Mein BETAPLUS® – Das persönliche Betreuungs- programm für MS-Patienten

Kompetente Betreuung  
BETAPLUS®-Schwestern

Individuelle  
Service-  
angebote



Schriftliche  
Langzeit-  
betreuung

Telefonische  
Betreuung  
BETAPLUS®-Serviceteam

- + kompetent
- + individuell
- + persönlich
- + kostenfrei



**BETAPLUS®-Serviceteam**  
Telefon: 0800-2 38 23 37 (gebührenfrei)  
E-Mail: [serviceteam@betaplus.net](mailto:serviceteam@betaplus.net)  
Internet: [www.ms-gateway.de](http://www.ms-gateway.de)

Mein **BETAPLUS®**  
...das Plus an Unterstützung