

Bild: Christin Dönitz



4 ▶ Aus dem Landes-
verband

Neuer Vorstand

16 ▶ Wissenschaft und
Forschung

**Psychologische Bewältigungs-
strategien der MS**

24 ▶ Recht

**Arbeiten
auf Probe**

Inhalt

3 Editorial

Aus dem Landesverband

- 3 Neu: Unser E-Mail-Newsletter
- 4 Mitgliederversammlung 2025: neuer Vorstand und Neufassung der Satzung
- 5 Neues Mitglied im Ärztlichen Beirat
- 5 Einladung: Messe für Mobilität & Lebensqualität

Von den Veranstaltungen

- 6 Online-Berater-Woche 2026
- 7 „Ein ecolea-Tag zum Wohlfühlen“ in Schwerin
- 8 Auszeit für Angehörige auf der Insel
- 9 Tag der Rollstuhlmobilität in Greifswald
- 10 Europäischer Protesttag: Wir waren laut!
- 10 Symposium am Welt MS-Tag

Aus den Gruppen

- 11 Drums Alive in Parchim
- 12 Stammtisch Lauterbach: neue Ansprechpersonen

Menschen

- 13 Porträt: MS – drei Diagnosen, eine Familie

Wissenschaft und Forschung

- 16 Psychologische Bewältigungsstrategien der MS
- 18 Ist Multiple Sklerose eine Erbkrankheit?
- 21 Neues Medikament gegen die schleichende Behinderungszunahme

Recht

- 24 Arbeiten auf Probe trotz Erwerbsminderungsrente

Kontakte im Landesverband

- 25 Ansprechpartner*innen beim Landesverband
- 26 Offene Treffs und Stammtische
- 26 DMSG-Gruppen

Service und Beratung

- 27 „MS Beratung“ – wie die App Betroffenen hilft

IMPRESSUM

MenschSein wird von der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft Landesverband Mecklenburg-Vorpommern e.V. herausgegeben.

Die Zeitung erscheint halbjährlich als Beilage zur AKTIV.

Verantwortlich für den Inhalt: V.i.S.d.P. Andreas Albath

Schirmherrin:

Stefanie Drese,
Ministerin für Soziales,
Integration und Gleichstellung
in Mecklenburg-Vorpommern

Vorstand:

Andreas Albath,
Martin Seifert,
Simone Sengstock,
Dr. Martina Johannsen

Geschäftsführung:

Ramona Hempel-Moritz

Ärztlicher Beirat:

Dr. med. Stefan Höthker,
Prof. Dr. med. Frank Block,
Prof. Dr. med. Jörn Peter Sieb,
Dr. med. Katrin Kreiner,
Dr. med. Jan Adolphsen,
Prof. Dr. med. Uwe Zettl,
Dr. med. Matthias Grothe

Anzeigen:

DMSG Landesverband MV e.V.
Telefon 03 85 / 3 92 20 22
Fax 03 85 / 3 94 11 39

Satz, Druck und Gesamtherstellung:

Goldschmidt GmbH,
Telefon 03 85 / 4 85 15-0
Redaktion: Gina Schwark,
André Bunde

Redaktionsschluss für die
Ausgabe 2/2026: 1. November 2026
Die Redaktion behält sich das Recht
von sinnwahren Kürzungen
bei Leserzuschriften vor.

Internet: www.dmsg-mv.de

E-Mail: ms@dmsg-mv.de

Beratungsstelle Landesverband

E-Mail: bartram@dmsg-mv.de

VR 148

Steuer-Nr. 090/141/01125

Gedruckt mit freundlicher
Unterstützung der Deutschen
Rentenversicherung



Deutsche
Rentenversicherung



Bild: Steffen Holz

Liebe Mitglieder und Freund*innen des DMSG-Landesver- bandes Mecklenburg- Vorpommern,

mit dieser Ausgabe darf ich mich erstmals als Mitglied des Vorstandes an Sie wenden. Ich freue mich sehr darauf, gemeinsam mit meinen Kolleg*innen im Vorstand sowie mit den Mitarbeiter*innen der DMSG Mecklenburg-Vorpommern diese verantwortungsvolle Aufgabe aufzunehmen und die Arbeit des Landesverbandes künftig mitzugestalten.

Da ich den Verband und seine Mitarbeiter*innen bereits seit längerer Zeit kenne, durfte ich schon früh erleben, mit wie viel Engagement, Herzblut und fachlicher Kompetenz hier gearbeitet wird. Ich freue mich sehr, mich dieser neuen Aufgabe widmen zu dürfen. Zugleich stehe ich, wie es zu Beginn einer neuen Aufgabe ganz natürlich ist, noch am Anfang und arbeite mich Schritt für Schritt in die vielfältigen Themen, Hintergründe und Abläufe ein. Dabei wird mir immer deutlicher, wie umfangreich und zugleich wie bedeutsam die Arbeit unseres Landesverbandes ist.

Gerade diese Vielschichtigkeit zeigt, wie wertvoll die Arbeit der DMSG für Menschen mit Multipler Sklerose und ihre Angehörigen in Mecklenburg-Vorpommern ist. Hinter den Angeboten, Veranstaltungen, Beratungen und Projekten stehen viele engagierte Menschen, die sich mit großem Einsatz dafür stark machen, Unterstützung zu geben, Orientierung zu schaffen und Betroffene in ihrem Alltag zu begleiten.

Ich freue mich darauf, in meine neue Aufgabe weiter hineinzuwachsen, dazuzulernen und gemeinsam mit allen Beteiligten die Zukunft unseres Landesverbandes aktiv mitzugestalten. Dabei ist es mir ein wichtiges Anliegen, Bewährtes zu erhalten und zugleich neue Impulse aufzunehmen, um die Arbeit der DMSG Mecklenburg-Vorpommern weiterhin im Sinne ihrer Mitglieder fortzuführen.

Für das Vertrauen, das mir und dem neuen Vorstand entgegengebracht wird, danke ich herzlich. Ich blicke mit Freude und Respekt auf die kommende Zeit und auf die gemeinsame Arbeit für die Belange von Menschen mit MS in unserem Bundesland.

Herzliche Grüße

Martin Seifert
im Namen des Vorstandes



Neu: Unser E-Mail-Newsletter

Bleiben Sie gut informiert: Mit dem neuen regelmäßigen E-Mail-Newsletter der DMSG MV erhalten Sie Informationen zu aktuellen Aktivitäten und Angeboten unseres Landesverbandes sowie weitere Neuigkeiten rund um das Thema Multiple Sklerose.

Melden Sie sich jetzt auf unserer Website an, um immer auf dem Laufenden zu bleiben:

 www.dmsg-mv.de > Unser Angebot > Newsletter

Mitgliederversammlung 2025

Neuer Vorstand und Neufassung der Satzung

Am 8. November 2025 fand unsere Mitgliederversammlung mit rund 100 stimmberechtigten Mitgliedern statt. Auf ihr wurde unter anderem ein neuer Vorstand gewählt und eine Neufassung der Satzung beschlossen.

Nach den Berichten des Vorstandes, des Selbsthilfebeirates, des Ärztlichen Beirates sowie des Steuerberaters stimmten die Anwesenden über alle erforderlichen Beschlüsse ab und entlasteten den Vorstand für die Jahre 2023 und 2024. Darüber hinaus beschlossen die Mitglieder eine Neufassung der Satzung und wählten einen neuen Vorstand. Die bisherigen Vorstandsmitglieder **Stefan Bobzin**, ehemaliger Vorsitzender, und **Stefan Schwesig** stellten sich nach langjährigem, engagiertem Einsatz nicht erneut zur Wahl.



Stefan Bobzin



Stefan Schwesig

Der neue Vorstand der DMSG MV (von links nach rechts): Martin Seifert, Simone Sengstock, Andreas Albath und Dr. Martina Johannsen.

Bild: DMSG MV

Neu in den Vorstand gewählt wurden: **Martin Seifert**, **Dr. Martina Johannsen** und **Andreas Albath**. **Simone Sengstock** wurde in ihrem Amt bestätigt. **Andreas Albath** hat den **Vorsitz** übernommen. Der neu gewählte Vorstand bedankte sich für das entgegengebrachte Vertrauen. Mit frischem Engagement und neuen Impulsen möchte er die Arbeit des Vereins fortführen und weiterentwickeln.

Wir danken allen ehemaligen und aktuellen Vorstandsmitgliedern herzlich für ihr großes, nicht selbstverständliches Engagement in unserem Landesverband. Die überarbeitete Satzung trägt zur Vereinfachung der Vereinsstruktur und zur Optimierung interner Arbeitsprozesse bei. Auf den erweiterten Vorstand als „Kontrollorgan“ kann künftig verzichtet werden, da Geschäftsführung und Vorstandsvorsitz bereits seit 2017 personell getrennt sind.

Die neue Satzung finden Sie auf unserer Homepage unter:

 www.dmsg-mv.de/dmsg-mv/transparenz

*Autorin: Gina Schwark,
Assistenz der Geschäftsführung DMSG MV*



Neues Mitglied im Ärztlichen Beirat

Wir freuen uns, Herrn Dr. med. Jan Adolphsen als neues Mitglied unseres Ärztlichen Beirats begrüßen zu dürfen! Dr. Adolphsen ist Neurologe und Chefarzt der Rehaklinik MediClin in Plau am See. Mit Dr. Adolphsen haben wir im Team des Ärztlichen Beirats nunmehr einen weiteren kompetenten Ansprechpartner rund um das Thema MS und speziell aus der Sicht der Rehamöglichkeiten. Im Ärztlichen Beirat unterstützen uns außerdem nach wie vor: Dr. med. Stefan Höthker, Prof. Dr. med. Frank Block, Prof. Dr. med. Jörn Peter Sieb, Prof.

Dr. med. Uwe-K. Zettl, Dr. med. Matthias Grothe sowie Dr. med. Katrin Kreiner.

Dr. med. Tim Jürgens sowie Prof. Dr. med. Storch haben sich aus beruflichen Gründen nicht wieder aufstellen lassen und sind daher aus dem Ärztlichen Beirat ausgeschieden. Wir bedanken uns für die jahrelange Unterstützung und werden weiterhin im Sinne der MS-Betroffenen im Austausch bleiben.

Autorin: Nadine Bartram,
Sozialarbeiterin DMSG MV



Bild: DMSG MV

Dr. med. Jan Adolphsen

MESSE FÜR Mobilität & Lebensqualität

Barrierefrei

Eintritt frei

1. September 2026 | 11.00 – 18.00 Uhr | Rostock

Was erwartet Sie? IM OSTSEESTADION

Nutzen Sie die große Gelegenheit, Neues und Altbewährtes aktiv auszuprobieren, spannende Produkte kennenzulernen und praxisnahe Vorträge zu erfahren.

- Fachvorträge aus dem Bereich Neurologie, Orthopädietechnik, Therapie und Prävention
 - Michael Spieker & Rico Wodsedalek – „Stehen im Rollstuhl“
 - Michael Ewert – „Assistive Robotik“
 - Dr. Matthias Grothe, Neurologe – „Versorgungslage in M-V“
 - Dr. med. Susanne Hampel, Gynäkologin – „Wechseljahresbeschwerden“
 - Dr. med. Katrin Kreiner, Neurologin – „Impfen und MS“
- Möglichkeit zur Stadionführung (Anmeldung erforderlich!)
- Zeit zum Austausch, Ausprobieren

Für das leibliche Wohl ist gesorgt –
Kleiner Imbiss und Getränke
können vor Ort erworben werden

Kommen Sie
vorbei und informieren
Sie sich in entspannter
Atmosphäre.



Nähere Infos:



Anmeldungen für Stadionführungen an Nadine Bartram, DMSG,
per E-Mail bartram@dmsg-mv.de oder unter 0152 / 53 14 73 19

Online-Berater-Woche 2026

In diesem Jahr fand die Online-Berater-Woche vom 16. bis 20. Februar statt. Die Woche bot viele interessante Vorträge sowie Frage- und Austauschrunden. Ich fand dieses Angebot im letzten Jahr schon toll und konnte viel daraus mitnehmen, sodass ich mich in diesem Jahr zu allen Beratungen angemeldet habe.

Am Montag, dem ersten Tag, durften die Teilnehmenden an einer offenen Fragerunde mit dem Neurologen und Chefarzt Prof. Dr. med. Jörn Peter Sieb aus der Helios Hanseklinik Stralsund teilnehmen. Wir konnten Fragen rund um das Thema MS stellen – zu allem, was dazu gehört, wie zum Beispiel zu Medikamenten, Symptomen und Therapiemöglichkeiten sowie zu allem, was mit der Verlaufskontrolle zusammenhängt (bis auf das Thema MRT). Ich war sehr dankbar, dass Prof. Sieb sich dazu bereit erklärt hat, uns Frage und Antwort zu stehen. Nächster Tag, neues Thema. Am Dienstag hielt die Ernährungstherapeutin Nicole Mädche einen Vortrag über entzündungshemmende Ernährung. Diese Ernährungsform ist sehr vielfältig und gut im Alltag umsetzbar. Hierbei geht es zum Beispiel um das Einsetzen von Gewürzen und Austauschen von Lebensmitteln: Vollkornmehl statt Weizenmehl, gesund vorkochen und einfrieren oder statt Butter lieber eine Pflanzenmargarine wie Rapsöl verwenden. Nicole Mädche gab uns viele wertvolle Anregungen, die eine Menge bewirken können, und zeigte uns dadurch, dass wir selbst dazu bei-

tragen können, Entzündungen zu reduzieren. Am Mittwoch bekamen wir von Tomas Ciura einen Einblick in das Thema MS und Führerschein. Ein sehr interessantes Thema, wie ich finde, da es viele von uns betrifft. Was ich am erstaunlichsten fand, waren die diversen Umbaumöglichkeiten eines Fahrzeuges, damit man trotz Einschränkung mobil bleibt. Die Umbauten gingen weit über eingebaute Rollstuhlhalterungen hinaus. Noch dazu gibt es spezielle Fahrschulen für Menschen mit Behinderungen.

Von Sozialrecht bis Sexualität

Am Freitag fanden die letzten beiden Vorträge statt. Als erstes durften wir gespannt Rechtsanwalt Dr. Manfred Paetzold zuhören und Fragen zum Thema Sozialrecht stellen. Dieses Thema ist so komplex, dass ich hier gar nicht alles wiedergeben kann. Einzelne Bereiche wie Erwerbsminderungsrente, Berufsunfähigkeitsrente, Pflegegeld und vieles mehr wurden besprochen. Den letzten Vortrag der Online-Berater-Woche hielt Dipl.-Psychologin Sabine Schipper über Partnerschaft und Sexualität. Ein sehr sensibles



Thema, das dennoch wichtig ist und eine große Rolle spielt. Das Fazit dieses Vortrages ist eine klare Kommunikation von Wünschen und Bedürfnissen. Trotz Einschränkungen jeglicher Art darf jeder eine harmonische und funktionierende Beziehung haben.

Abschließend möchte ich ein großes Dankeschön an alle Referent*innen und Mitwirkenden aussprechen, vor allem an Nadine Bartram für die tolle Auswahl der Themen und deren Organisation. Es steckt viel Arbeit dahinter, die man oft gar nicht sieht. Mein Mann und ich nehmen aus dieser Woche sehr viel mit und freuen uns auf das nächste Angebot dieser Art. Ich kann es nur jedem empfehlen, Betroffenen wie Angehörigen.

*Autorin: Christin Friesecke,
Sprecherin DMSG-Gruppe Ribnitz-Damgarten / MS-Lotsin*

**Mit finanzieller Unterstützung
der Rentenversicherung Nord**



Schnelle Hilfe
für MS-Erkrankte,
Angehörige und
Wegbegleiter*innen

Kostenlos. Kompetent. Unkompliziert.

**Jetzt auch mit
Videofunktion und
Gruppenchat**

App Store



Google Play



„Ein ecolea-Tag zum Wohlfühlen“ in Schwerin

Am 26. Februar 2026 habe ich am Seminar „Ein ecolea-Tag zum Wohlfühlen“ in Schwerin teilgenommen – ein Tag, der seinem Namen wirklich gerecht wurde. Die ecolea ist eine private berufliche Schule, unter anderem für Physiotherapie und Kosmetik. Entsprechend vielfältig waren die Angebote.

Ich hatte die Möglichkeit, verschiedene Anwendungen kennenzulernen: Ich wurde massiert, habe eine kosmetische Gesichtsbehandlung erhalten und an einer Einheit zur progressiven Muskelrelaxation (PMR) teilgenommen. Für den kleinen Hunger wurden wir – wie auch

in der Einladung angekündigt – von der Lehrküche versorgt. Ein besonderes Highlight war für mich das gemeinsame Mittagessen. Die Berufsschüler*innen haben nämlich für uns gekocht: Sie verwöhnten uns mit einer leckeren Kartoffelsuppe und einem Dessert. Das hat dem Tag eine sehr persönliche und wertschätzende Atmosphäre gegeben. Neben den Anwendungen stand für mich auch der Austausch im Vordergrund. Es tat gut, mit anderen Betroffenen ins Gespräch zu kommen, Bekannte wiederzutreffen und Erfahrungen zu teilen. Besonders schön fand ich auch, wie engagiert und herzlich die Schü-

ler*innen waren. Sie begegneten uns mit viel Offenheit und Freundlichkeit.

Für mich war dieser Tag sehr bereichernd. Ich nehme viele positive Eindrücke mit und finde solche Angebote sehr wertvoll – auch im Hinblick auf meine zukünftige Tätigkeit als MS-Lotsin.

*Autorin: Nicole Hillmann,
Mitglied DMSG-Stammtisch
Neubrandenburg / MS-Lotsin*

**Mit finanzieller Unterstützung
der Rentenversicherung Nord**



Bild: DMSG MV

Basisübungen für die Hände im Rahmen der progressiven Muskelrelaxation.

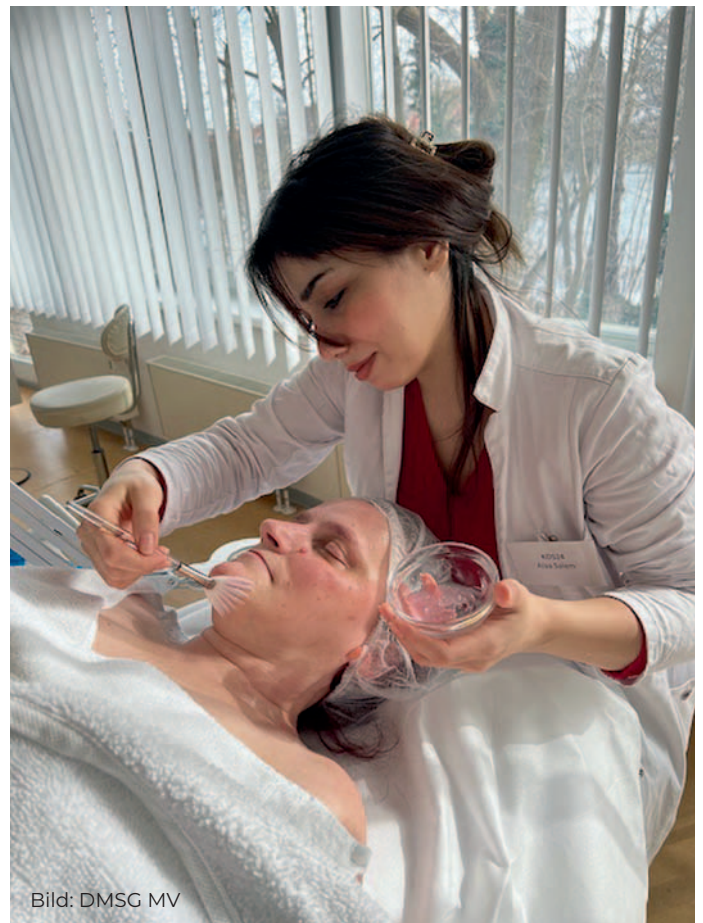


Bild: DMSG MV

Auch kosmetische Gesichtsbehandlung stand auf dem Programm.

Auszeit für Angehörige auf der Insel

Raum für Austausch, Entlastung und neue Kraft

Wenn der Alltag von Terminen, Zeitmanagement für die Familie, Herausforderungen im Alltag und Beruf und stetige Verantwortung geprägt ist, bleibt oft wenig Raum für die eigenen Gedanken und Gefühle. Viele Angehörige von MS-Betroffenen kennen dieses Gefühl: stark sein wollen, unterstützen, da sein – und dabei sich selbst manchmal aus dem Blick verlieren. Damit sie etwas Ruhe in die eigenen Gedanken bekommen und neue Energie für den Alltag schöpfen können, haben wir vom 20. bis 22. März 2026 in Zinnowitz eine Auszeit für Angehörige angeboten. In entspannter Atmosphäre bot das Wochenende die Möglichkeit, innezuhalten, durchzuatmen und sich bewusst Zeit für sich selbst zu nehmen.

Schon nach kurzer Zeit entstand in der Gruppe eine vertrauensvolle und offene Stimmung. In moderierten Gesprächen ging es um Gefühle, Herausforderungen und Erwartungen im Alltag mit der Erkrankung eines nahestehenden Menschen. Es wurde zugehört, nachgefragt und verstanden.

Aus diesem Austausch mit anderen Angehörigen, die in ähnlichen Situationen sind, entstanden neue Perspektiven und kleine, aber wertvolle Impulse für den Alltag. Oft waren es die Erfahrungen der anderen, die andere Sichtweisen auf den Alltag aufzeigten.



Dabei wurde immer wieder deutlich: Die Erkrankung verändert das Leben – für alle Beteiligten. Und gleichzeitig verbindet sie. Die Auszeit machte spürbar, dass es nicht um Abstand geht, sondern um Stärkung – für sich selbst und damit auch für die Partnerschaft. Denn wer gut für sich sorgt, kann auch langfristig für andere da sein.



Bild: DMSG MV

Ein Baustein der Gruppenarbeit während des Seminars: Die Teilnehmer*innen sollten sich ein Tiermotiv aussuchen, das ihre Gefühlslage widerspiegelte.



Bild: DMSG MV

Schließlich möchten alle Angehörigen ihren Partner*innen zur Seite stehen und sie bestmöglich unterstützen. Gerade deshalb nutzten sie das Seminar, um neue Perspektiven kennenzulernen, sich ihrer eigenen Rolle bewusst zu werden und gestärkt in den Alltag zurückzukehren – für die Partnerschaft und das gemeinsame Leben.

Neben den Gesprächsrunden blieb Zeit für Ruhe und Erholung – bei Spaziergängen an der Ostsee, in stillen Momenten oder einfach bewusst Zeit für sich selbst.

Auch in Zukunft möchten wir Angehörigen Raum geben, damit aus einer kleinen Auszeit neue Kraft für den gemeinsamen Weg wachsen kann.

Wir bedanken uns bei allen Teilnehmenden für ihr Vertrauen! Bedanken möchten wir uns auch bei unserer ehrenamtlich Mitwirkenden MS-Lotsin Christine Krutz, die uns an diesem Wochenende tatkräftig unterstützt hat und die Teilnehmenden an ihren Erfahrungen als Angehörige hat teilhaben lassen. Auch möchten wir uns bei Ines Eppinger bedanken, die uns ebenfalls an diesem Wochenende durch die Themenvielfalt begleitet hat.

Autorin: Nadine Bartram,
Sozialarbeiterin DMSG MV

**Mit finanzieller Unterstützung
der Rentenversicherung Nord**

Tag der Rollstuhlmobilität in Greifswald

Für den 15. März 2026 hatte die DMSG Mecklenburg-Vorpommern in der Greifswalder Arndt-Halle einen Tag der Rollstuhlmobilität organisiert. Mit Spaß und Sport war der Aktionstag beworben worden – und das war nicht zu viel versprochen!

Noch vor der eigentlichen Begrüßung bekamen alle einen passenden Rolli. Auch Heike Glüsing von der DMSG MV als Organisatorin dieser Veranstaltung war sich nicht zu schade, mitzurollen. So gab es die Vorstellung und Einführung auf Augenhöhe für alle. Die beiden Veranstaltenden – Sonja Bade und Dirk Schadek – gaben uns einen kurzen Überblick und dann ging es auch schon los. Alle rollten durch die Arndt-Halle, um sich mit ihrem Gefährt vertraut zu machen. Dann wurde geübt: gesteuertes Kippeln, Stampfen, Wippe fahren, Stufen rauf und runter. Sonja nahm sich für jede Frage Zeit und begleitete auch noch ein zweites, drittes, viertes Mal durch eine bestimmte Station, bis auch die letzte Unsicherheit gelöst war.

Nach einem großen und leckeren Mittagsbuffet durften wir die gelernten Grundlagen dann in den Königsdisziplinen umsetzen: Die große Rampe und ein Parcours

hielten einige Herausforderungen parat. Diese Art Hindernisse finden sich so auch als Hürden im Alltag wieder, sodass das Üben sehr praxisnah ablief. Zwischendrin war viel Raum für den Austausch – zum Rolli, zur MS oder einfach so. Auch Spezialrollstühle durften noch getestet werden. Es gab ein Handbike, verschiedene Sondermodelle und auch ein elektrischer Zugantrieb wurde gezeigt.

Rolli-Soccer für den Lachmuskeler

Am Nachmittag ging es zur letzten Station: Sport! Der Wechsel in die Sportrollstühle bot auch den „alten Hasen“ im Rolli eine ganz neue Erfahrung. Aufwärmen mit Rolli-Soccer, das sich für alle anfühlte wie Autoscooter mit Ball – nichts für zarte Seelen. Hier traf der Spaß den Sport und so war der Lachmuskeler für den nächsten Tag vorprogrammiert. Danach durften Rollstuhlbasketball und Rollstuhlbad-



Bild: DMSG MV

Rollstuhlbadminton mit Luftballon in Sportrollstühlen.

minton gespielt werden – Letzteres mit einem Luftballon, weil alles andere zu schnell gewesen wäre.

Auch für die bürokratischen Hürden wurden wir gewappnet. Sonja und Dirk gaben Tipps zur Bestellung und perfekten Anpassung eines Rollstuhls und auch zum Ablauf einer Neuverordnung.

Die Veranstaltenden waren sehr präsent und gaben uns Teilnehmenden den Raum, uns selbst zu „erfahren“. Alles fand auf Augenhöhe statt – im wahrsten Sinne des Wortes. Die Essenz dieses Workshops: **Sieh die Herausforderung, nimm sie an und wachse daran.** Vielen Dank für dieses sehr lehrreiche Erlebnis und den erstaunlichen Perspektivwechsel!

Autorin: Josephine Kenning,
DMSG-Mitglied aus Sundhagen

Mit finanzieller Unterstützung
der Rentenversicherung Nord



Bild: DMSG MV

Die große Rampe – Herausforderung für Rollnutzende.

Wir waren laut!

Demonstration in Schwerin am Europäischen Protesttag

Am 5. Mai 2026 fand der Europäische Protesttag zur Gleichstellung von Menschen mit Behinderung statt. In Schwerin stand anlässlich dieses Tages ein Protestmarsch an, der zur Siegestsäule vor dem Schweriner Schloss führte. Unter dem Motto „**Menschenrechte sind nicht verhandelbar**“ nahmen Mitglieder unseres Landesverbandes zusammen mit vielen weiteren Demonstrierenden an dem Marsch teil. Gründe gibt es genug: In Schwerin scheitert Barrierefreiheit beispielsweise nicht nur an fehlendem Geld. Häufig wird sie auch zu spät in Planungen berücksichtigt. Viele Barrieren bestehen noch immer in

Bereichen wie dem öffentlichen Verkehr und der Digitalisierung, aber auch bei Behörden, Kultur, Beruf und Wohnen. In der Folge werden Menschen von der Teilhabe ausgeschlossen. Ein Forderungskatalog zum Abbau dieser Barrieren wurde verlesen und an Frau Elke-Annette Schmidt, 2. Vizepräsidentin des Landtages Mecklenburg-Vorpommern, übergeben. Die Demonstration war eine Mahnung an Politik und Verwaltung: Barrierefreiheit ist kein nachträgliches Extra, sondern muss in jeder Planung berücksichtigt werden. Es ist noch viel zu tun, aber jeder Schritt zählt!



Bild: DMSG MV

Autorin: Gina Schwark,
Assistenz der Geschäftsführung DMSG MV

Symposium am Welt-MS-Tag

Am 30. Mai 2026 fand erneut der Welt-MS-Tag statt, der mit zahlreichen Aktionen weltweit auf die Erkrankung aufmerksam machte. Passend dazu verbrachten wir diesen Tag gemeinsam mit vielen interessierten Besucher*innen beim Symposium in der MediClin Reha-Klinik in Plau am See. Das abwechslungsreiche Vortragsprogramm bot aktuelle Einblicke in verschiedene Aspekte der MS: Prof. Dr. med. Olaf Hoffmann gab Einblicke in den ak-

tuellen Stand der Medizin beim schleichenden Verlauf der MS, während Dr. med. Jan Adolphsen die Möglichkeiten und Ziele der medizinischen Rehabilitation vorstellte.



Dipl.-Psychologin Aenne Thiel widmete sich den Herausforderungen durch Fatigue und zeigte Wege auf, ihnen im Alltag zu begegnen.

Anschließend Workshops gaben noch einmal praxisnahe Tipps zu den Themen Ernährung und Fatigue. Zudem bestand die Möglichkeit einer Fragerunde mit Dr. Adolphsen und Prof. Dr. med. Andreas Bitsch. Der rege Austausch, die zahlreichen Fragen und die intensive Beteiligung der Besucher*innen haben einmal mehr gezeigt, wie wichtig solche Veranstaltungen für Betroffene und Angehörige sind. Unser herzlicher Dank gilt daher Dr. Adolphsen, der nun auch als Mitglied im Ärztlichen Beirat des Landesverbandes mitwirkt, und Prof. Dr. Bitsch für die gelungene Organisation und die wertvolle Zusammenarbeit!

Autorin: Nadine Bartram,
Sozialarbeiterin DMSG MV



Bild: DMSG MV

Drums Alive in Parchim

Am 21. März 2026 fand der erste Drums-Alive-Kurs der Parchimer Selbsthilfegruppe statt. Dreizehn Teilnehmende hatten sich in der Tischtennishalle in Parchim eingefunden und waren gespannt darauf, was sie erwartete.

Unsere Trainerin, Ulrike Hagemeister, begrüßte uns in der Runde und dann ging es auch schon los. Zuerst erfolgte die Mobilisation der Gelenke von Schultern, Armen und Händen. Es war gar nicht so einfach, die Bewegungen zu koordinieren. Schon gab es die ersten Lacher und wir waren bereits in allerbesten Stimmung. Dann ertönte flotte Musik und wir trommelten mit den Sticks im Takt auf die Bälle, wobei immer wieder andere Schwierigkeiten und Rhythmen ins Spiel kamen. Zwischendurch ließen wir öfter mal einen kräftigen Trommelwirbel hören.

Allmählich wurde der Kreislauf kräftig angeregt und uns wurde warm. Nach einer kurzen Trinkpause bil-

deten wir Paare. Zwei Teilnehmende saßen sich nun gegenüber und Teamarbeit war angesagt. Die Konzentration stieg, denn wir mussten uns auf die Bewegungen unseres Gegenübers einstellen. Zur Abwechslung tauschten wir nach einer Weile die Sticks gegen Poolnudeln aus. Auch das brachte nochmals eine andere Dimension in die Bewegungen.

Nach zwei Stunden war unsere Übungseinheit dann beendet. Es war eine Zeit voller Spaß und guter Laune. Mit großer Begeisterung waren wir voll auf die Sache fokussiert und vergaßen bei mitreißenden Klängen den Alltag und die Sorgen. Ich glaube, niemand hat in diesen Momenten an seine Krank-

heit gedacht. So verabschiedeten wir uns mit einem kräftigen Trommelwirbel und einem dicken Dankeschön bei Frau Hagemeister.

*Autorin: Brunhild Kettner,
Sprecherin DMSG-Gruppe Parchim*



Ein herzlicher Dank geht an die Deutsche Hirnstiftung, die der Gruppe dieses super schöne Erlebnis finanziell ermöglicht hat.



Stammtisch Lauterbach auf Rügen

Wir danken für 30 Jahre Engagement und begrüßen die neuen Ansprechpersonen

Sabine und Klaus Havenstein prägten über viele Jahre hinweg maßgeblich die Selbsthilfearbeit in der Region Insel Rügen. Bereits von 1995 bis zur Auflösung im Jahr 2015 engagierten sie sich in der Selbsthilfegruppe Bergen, die sie zwischenzeitlich gemeinsam leiteten. Seit 2011 brachten sie ihre Erfahrung zudem in den MS-Stammtisch Lauterbach ein, dessen Leitung sie ab 2013 vollständig übernahmen. Über all die Jahre hinweg haben Sabine und Klaus zahlreiche MS-Betroffene und Angehörige unterstützt, begleitet und gestärkt. Sie haben viel gesehen und erlebt – und waren dabei stets freundlich, offen und mit einer Prise Humor an der richtigen Stelle für andere da, auch wenn es nicht immer einfach war.



Bild: DMSG MV

Sabine und Klaus Havenstein

Für dieses außergewöhnliche, jahrzehntelange Engagement möchten wir an dieser Stelle noch einmal unseren herzlichen und offiziellen Dank an Sabine und Klaus aussprechen!

Im März wurde der Staffelstab im Rahmen eines Stammtischtreffens feierlich an Jana Wessel und Marcus Voß übergeben, die nunmehr Ansprechpersonen für die Gruppe und alle Interessierten sind. Der Stammtisch ist offen für MS-Betroffene und Angehörige. Sie steht für alle Fragen gerne zur Verfügung.



Bild: DMSG MV

MS-Stammtisch Lauterbach



Bild: DMSG MV

Jana Wessel und Marcus Voß – die neuen Ansprechpersonen des Stammtisches.

Wir wünschen Jana und Marcus viel Freude in ihrem Amt und bei ihren zukünftigen Aufgaben sowie viele schöne Begegnungen und Momente. Schön, dass ihr da seid!

Autorin, Nadine Bartram, Sozialarbeiterin DMSG MV

Diagnose Leben

Eine Familie, drei an MS erkrankte Menschen

Sabine Bleibtreu* erhielt 2018, mit 52 Jahren, ihre MS-Diagnose – zwei Jahre nachdem der ältere ihrer beiden Söhne seine MS-Diagnose bekommen hatte. 2023 wurde die Krankheit auch bei ihrem jüngeren Sohn festgestellt. Die Diagnose traf die drei in völlig unterschiedlichen Lebenssituationen. Im Laufe der Zeit fanden sie jeweils ihren eigenen Umgang mit der MS. Über den Weg dahin sprachen wir mit Sabine Bleibtreu.

„Alles fing mit Doppelbildern an“, erinnert sich Sabine Bleibtreu. Das war 2016. Als Feldjäger bei der Bundeswehr hatte ihr älterer Sohn durch das Bundeswehrkrankenhaus sehr schnell Zugang zur Abklärung: Innerhalb einer Woche durchlief er die gesamte Diagnostik. Das Ergebnis habe ihn, damals 29 Jahre alt, erstmal komplett aus der Bahn geworfen. Er hatte sich zwei Jahre zuvor bei der Bundeswehr für zwölf Jahre als Zeitsoldat verpflichtet und ein Jahr zuvor geheiratet. Entsprechend groß seien vor allem die beruflichen Existenzängste gewesen. Feldjäger zu sein, bedeutet viel Außendienst, viele Fortbildungen und viel Körperlichkeit. „Genau deshalb hatte er sich den Job ausgesucht“, erklärt Sabine Bleibtreu. Bei ihr war 2011 Brustkrebs diagnostiziert worden. Als sie ihren Sohn am letzten Tag im Krankenhaus besuchte, habe er ihr gesagt: „Mir gehen 1000 Gedanken

durch den Kopf, aber ich habe Menschen um mich, die Erfahrungen mit schweren Diagnosen haben. Ich gehe das an.“ In seinem Fall sei das ein pragmatisches, soldatisches Vorgehen gewesen, nach dem Motto: „Da ist eine Aufgabe, da ist ein Ziel, da werden Wege gesucht.“

MS in den Alltag integrieren, aber nicht überbewerten

„Auch familiär sind wir sehr offen damit umgegangen“, erzählt Sabine Bleibtreu. „Wir wussten, nicht zuletzt durch meine Krebsdiagnose, dass das Leben anders kommt, als man es sich vorstellt. Uns war klar, dass wir das Beste daraus machen mussten.“ Die Ängste jedoch, die die MS in ihrem Sohn ausgelöst hat, wagt Sabine Bleibtreu nicht zu beurteilen. „Wir sprachen nicht im Detail, waren keine Selbsthilfe-

gruppe“, erläutert sie zum innerfamiliären Umgang mit der Krankheit, „tauschten uns aber viel in pragmatischer Hinsicht aus.“ Hierbei sei es zum Beispiel um Erfahrungen mit Medikamenten oder die Weitergabe der Adressen von Arztpraxen gegangen. In einer Phase, in der beide das gleiche Medikament nahmen, „half ich ihm auch mal mit meinem aus, als seines alle war.“ Ihre Strategie: die MS in den Alltag integrieren, ohne sie überzubewerten.

Darauf aufbauend entschied sich ihr Sohn zusammen mit seiner Frau, die bereits ein Kind mit in die Ehe gebracht hatte, für ein gemeinsames Kind. 2019 kam ihre Tochter zur Welt. Neben der Familie zieht ihr Sohn Kraft aus dem Sport – „seine Leidenschaft und sein Entlastungspunkt“, wie Sabine Bleibtreu betont. Das Familienleben mit Kita-Alltag und die gesundheitlichen Grenzen, die ihm die MS aufzeigte, brachten ihn 2023 dennoch dazu, sich aktiv um eine Innendienst-Alternative zu bemühen. Die Bundeswehr sei in dieser Hinsicht kein einfacher, aber ein kooperativer Arbeitgeber gewesen. Nach Ablauf seines Zwölfjahresvertrages wird ihm die Bundeswehr zudem eine Förderung zur Wiedereingliederung gewähren, die er zur Finanzierung eines Studiums nutzen will. Bei Abschluss des Studiums besteht für ihn die Perspektive, den Beamtenstatus zu erlangen. Auch



Bild: huettenhoelscher / istock

* Name von der Redaktion geändert

in anderer Hinsicht zahlte sich seine Beharrlichkeit aus: Da er das vom Bundeswehrneurologen verordnete MS-Medikament nicht gut vertrug, bestand er, nicht ohne Widerstand seines Arbeitgebers, auf einer Zweitmeinung. Er setzte sich durch und holte sie sich in der MS-Ambulanz, in der sein jüngerer Bruder in Behandlung war. Daraufhin stellte er erfolgreich auf eine Infusionstherapie um. „Mit ihr fühlt er sich für den Alltag gewappnet“, erzählt Sabine Bleibtreu.

Miteinander an Herausforderungen wachsen

Im Gegensatz zu ihrem Sohn erhielt Sabine Bleibtreu erst nach zehn Monaten die gesicherte Diagnose – MS sowie ein schlafender Lupus. Ein anhaltendes Kribbeln im Arm hatte ihre Hausärztin veranlasst, sie zur MRT zu überweisen. Ihre Neurologin hatte den Befund als stark MS-verdächtig eingestuft und sie zur Feindiagnostik weitergeleitet. Schon beim Aussprechen des MS-Verdachts durch die Neurologin „dachte ich, das kann nicht sein, nicht ich auch noch, wie soll das alles weitergehen?“ Nach der Diagnose folgten engmaschige Kontrollen, um eine passende Therapiestrategie zu entwickeln. Infusionen kamen wegen ihrer Krebsvor Erkrankung zum Beispiel nicht in Frage. „Das alles hat mich zusätz-

lich verunsichert“, führt sie aus. Seit geraumer Zeit spritzt sie sich Glattirameracetat. Damit komme sie klar, „obwohl ich mir das Spritzen vorher nie zugetraut hätte.“ Geholfen habe ihr der Gedanke, miteinander an der Herausforderung durch die Krankheit wachsen zu können. Auch die Unterstützung, die sie durch ihre Hausärztin und ihre Neurologin sowie im Familien- und Freundeskreis erhielt, sei hilfreich gewesen.

„Es lohnt sich immer, nach Unterstützung zu suchen“

Zusätzlich entlastete Sabine Bleibtreu, dass sie weiter in ihrem Job als Sozialpädagogin mit Kindern und Familien arbeiten kann – mit reduzierter Stundenzahl, Schwerbehindertenstatus und einer Teilerwerbsminderungsrente. „Die Beantragung“, berichtet sie, „war ein ziemlicher Marathon, hat sich aber letztendlich ausgezahlt.“ Als Sozialpädagogin mache sie schließlich auch jetzt noch das, was ihr gut tut, nur anders. In diesem Kontext habe sie einmal mehr gemerkt, dass es – egal in welcher Lebenssituation – Unterstützungssysteme gibt und dass es sich lohnt, aktiv nach ihnen zu suchen. Früher hatte sie Erlebnispädagogik angeboten. „Das läuft nicht mehr, weil ich mit vier Arbeitsstunden täglich an meine

körperlichen Grenzen komme“, erklärt die heute 58-Jährige. Deshalb wägt sie genau ab, was sie weglassen kann und muss und wie sie ihre Arbeitszeit füllen möchte. Ganz allgemein berichtet sie von einem bewussteren Wahrnehmen und Erleben seit ihrer MS-Diagnose. Im Zuge dessen habe sie beispielsweise ihre Hobbys intensiviert, wie das Geschichtschreiben, Tagebuchführen oder das Patchworkstricken.

Wissender Blick

Das bewusstere Wahrnehmen habe sich auch innerhalb der Familie im Umgang miteinander widergespiegelt. „Was uns gut tat“, führt Sabine Bleibtreu aus, „war das Wissen, dass wir nicht viel erklären und sagen mussten, dass wir den Hintergrund kannten, wenn wir uns sahen, zum Beispiel wenn unser Gegenüber müde oder unkonzentriert war oder Kontrolltermine anstanden.“ Jederzeit nachfragen zu können und sich nicht verstellen zu müssen, ein wissender Blick, das alles habe Kraft gespendet. Konkreter sei der Erfahrungsaustausch mit der Diagnose des jüngeren Sohnes geworden.

„Aufgrund meiner Krebsvorgeschichte und seiner Eigenschaft, den Dingen auf den Grund gehen zu wollen, hatte ihn unsere MS schon vorher sehr beschäftigt“, erzählt Sabine Bleibtreu. Das Recherchieren habe ihn entlastet, zugleich aber auch belastet. Dennoch sei er sehr zurückhaltend gewesen in dem, was er ansprach, weil er niemanden in der Familie habe zur Last fallen wollen. Er selbst hatte schon öfter ein Ziehen und Kribbeln gespürt. Wegen seiner Größe von 1,94 Meter meinte der Orthopäde, es komme vom Rücken, und empfahl Ausgleichssport. Dieser änderte jedoch nichts an den Symptomen. Dennoch zögerte ihr jüngerer Sohn, deren Ursache genauer abklären zu

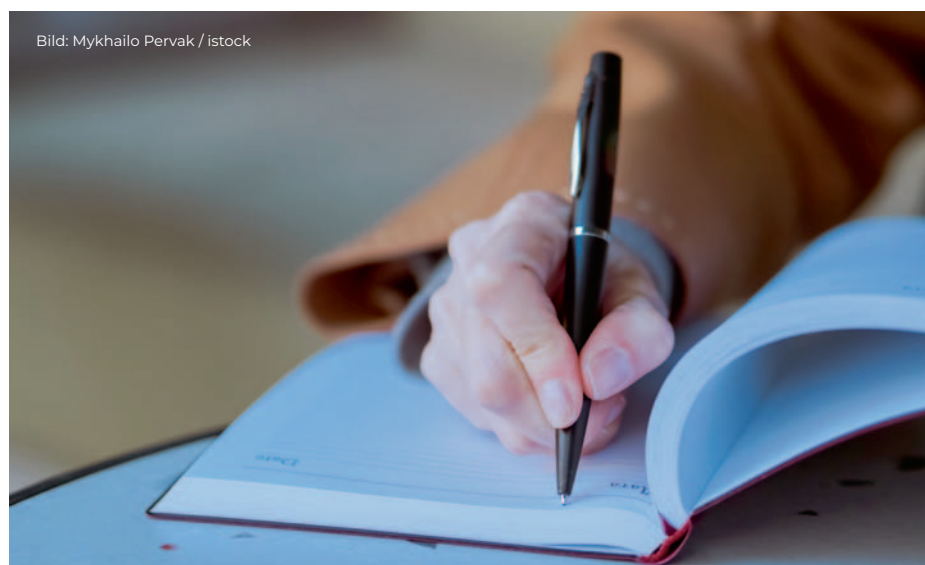


Bild: Mykhailo Pervak / istock

Bild: fergregory / istock



den. Ihre miteinander verknüpften und zugleich sehr unterschiedlichen Biografien hätten ihr verdeutlicht, dass es kein Richtig oder Falsch in der persönlichen Krankheitsbewältigung gibt: „So verschieden die Gesichter der MS und die individuellen Lebensumstände sind, so verschieden sind die Gestaltungsoptionen.“ Da sind ihr jüngerer Sohn, Single, mit Bachelorstudium und ungewissem beruflichem Werdegang, ihr

lassen. Erst als es schlimmer wurde und sein Bruder ihm dringend zur sofortigen neurologischen Abklärung riet, die im Bundeswehrkrankenhaus leider nicht zeitnah umzusetzen war, vereinbarte er einen Termin bei der Neurologin seiner Mutter. Die Lumbalpunktion vor Ort ließ bereits auf MS schließen. Durch die Kontakte seiner Schwägerin bekam er rasch einen MRT-Termin. Die weitere Diagnostik bestätigte den Befund. Zu dem Zeitpunkt war er 26 und stand am Beginn der Studiengänge Theaterwissenschaften und Englisch. „Nach der langen Zeit der Ungewissheit“, erinnert sich Sabine Bleibtreu, „war er dankbar, endlich Gewissheit zu haben.“ Sie habe ihm die Chance eröffnet, einen Umgang mit der Situation zu finden.

Dies sei in den ersten anderthalb Jahren nach der Diagnose aber sehr schwer gewesen, weil ihn die MS mit zu vielen Fragen konfrontiert habe: „Wie vertrage ich die Medikamente? Kommt nochmal ein Schub? Wenn ich etwas Komisches merke, wie ordne ich es ein?“ All dies warf ihn in seinem Studium zurück. „Der Fokus war einfach nicht gegeben“, erzählt Sabine Bleibtreu. „Doch er arbeitete mit viel Aktivität dagegen an.“ Seine Situation hinderte ihn zum Beispiel nicht daran, seine Theaterprojekte weiterzuführen. Dadurch habe er die Grenzen seiner Kräfte kennengelernt. „Erst jetzt



Bild: Jirattwut / istock

kommt etwas Ruhe rein, auch weil er sich mit der Infusionstherapie gut eingestellt fühlt“, erzählt Sabine Bleibtreu. „Vor Kurzem sagte er mir: ‚Ich habe einen Plan entwickelt, worauf ich meine Kräfte richten will. Der Bachelor ist jetzt als festes Ziel anvisiert und ein Theaterprojekt dafür gestrichen.‘ Nie in Frage stand seine Leidenschaft für die Musik mit Gesangsunterricht und Gitarrenspiel. Sie ist eine seiner Energiequellen. Zusätzlich besorgte er sich psychotherapeutische Hilfe. Sie unterstützte ihn dabei, sich auf das zu fokussieren, was ihm im Leben wirklich wichtig ist.

Zurückgewonnener Gestaltungswille

Rückblickend war für Sabine Bleibtreu gerade dieser Gestaltungswille bei ihr und ihren Söhnen durch die MS-Diagnose in Frage gestellt wor-

älterer Sohn, Familienvater, mit den Sicherheiten durch die Bundeswehr und der Aussicht auf Verbeamtung, und sie selbst, fast am Ende ihrer beruflichen Laufbahn. Was die Zukunft ihnen bringt, wisse niemand von ihnen. Was alle drei aber jetzt bereits haben, sei der Wille, ihr Leben nach ihren eigenen Vorstellungen zu gestalten.

Autor: André Bunde, Mitarbeiter ÖA DMSG MV



Artikel zur fachlichen Einordnung in Hinblick auf die Krankheitsbewältigung finden Sie auf S. 16 und in Hinblick auf das Thema MS und Genetik auf S. 18 dieser Ausgabe.

Psychologische Bewältigungsstrategien der MS anhand der Geschichte von Sabine Bleibtreu und ihrer beiden Söhne

Die Diagnose einer MS ereilt Betroffene in verschiedensten Phasen ihres Lebens, in denen unter anderem Ausbildung, Studium, Familienplanung, der Aufbau beruflicher Perspektiven und das Finden einer individuell passenden Lebensqualität, aber auch die Verwirklichung von Träumen, Hobbys und Interessen relevant sind. Beispielhaft an der Geschichte, den Beobachtungen und Erfahrungen von Sabine Bleibtreu und ihren beiden Söhnen auf S. 13 in dieser Ausgabe wird nachfolgend der Prozess der Krankheitsverarbeitung und die Bewältigung chronischer Erkrankung erläutert.

Autorin: Dr. Annett Kunkel, Leitende Neuropsychologin, Asklepios Fachklinikum Teupitz

Im Prozess der Verarbeitung einer MS werden Phasen durchlaufen, die mit verschiedensten Affekten, Emotionen und Verhaltensweisen assoziiert sind. So vielfältig, wie eine MS verlaufen kann, so vielfältig zeigen sich in den Erkrankungsphasen auch Gefühle wie Hoffnung, Optimismus und Zuversicht, aber auch Verzweiflung, Schuldgefühle, Traurigkeit, Angst und Resignation. Der Umgang mit MS umfasst mehr, als mit den körperlichen und psychischen Symptomen zurechtzukommen, und beinhaltet auch, sich mit der eigenen Identität und dem Selbstbild auseinanderzusetzen, mit der Adaptation* dieses Selbstbildes und dem Umgang mit Bezugspersonen sowie das Finden einer alternativen Lebensqualität.

Für die meisten Menschen, wie auch für den älteren Sohn, stellt die Diagnose der MS ein Schockerlebnis („habe ihn [...] erstmal komplett aus der Bahn geworfen“) mit begleitenden Ängsten, der Verletzung des Selbstbildes und Zweifeln an der Selbstverwirklichung („berufliche Existenzängste“) dar. Verunsicherung, aber auch Hoffnung und Vertrauen wurden in seinen Gedanken deutlich („Mir gehen 1000 Gedanken durch den Kopf, aber ich habe Menschen um mich, die Erfahrungen mit schweren Diagnosen haben.“).

Sabine Bleibtreu selbst reagiert zunächst ebenso verzweifelt, verunsichert und hoffnungslos („dachte ich, das kann nicht sein, nicht ich auch noch, wie soll das alles weitergehen?“ „Das alles hat mich zusätzlich verunsichert.“).

Der jüngere Sohn zeigt im Diagnostikprozess sowohl Belastungserleben mit Rückzugsverhalten und Trauer, dann jedoch Erleichterung durch die Gewissheit, dass

eine behandelbare Diagnose gestellt wurde („war er dankbar, endlich Gewissheit zu haben“) und im weiteren Verlauf zunächst Verunsicherung („Wie vertrage ich die Medikamente? Kommt nochmal ein Schub? Wenn ich etwas Komisches merke, wie ordne ich es ein?“).

Alle drei Betroffenen können sich durch die eigene Zuversicht, durch pragmatische, planvolle Herangehensweisen, durch Neubewertungen ihrer Situation, durch die Anpassung an diese Situation sowie durch gegenseitige Unterstützung eine neue Lebensqualität aufbauen und sich an das Leben mit der MS anpassen („Ich gehe das an.“; „Da ist eine Aufgabe, da ist ein Ziel, da werden Wege gesucht.“; „Ich habe einen Plan entwickelt, worauf ich meine Kräfte richten will [...] Bachelor.“).

Individueller Weg

Im Rahmen des Umgangs mit einer MS gehen betroffene Menschen verschiedene Wege, die sie in den persönlichen, beruflichen und sozialen Alltag integrieren. Der Bewältigungsprozess hängt dabei von der Erkrankung selbst, dem Verlauf, den Symptomen, dem Grad der Behinderung und der Progression sowie den persönlichen Reaktionen der Betroffenen darauf ab. Ein Richtig oder Falsch gibt es dabei nicht, wie auch Sabine Bleibtreu anmerkt: „So verschieden die Gesichter der MS und die individuellen Lebensumstände sind, so verschieden sind die Gestaltungsoptionen.“ Generell fokussiert sich der Prozess der Krankheitsverarbeitung auf Wissenserwerb sowie auf das Erlernen von Strategien im Umgang mit der MS – mit dem Ziel der Anpassung an die neue Situation und dem

* Adaptation bezeichnet die Fähigkeit eines Menschen, sich an neue oder veränderte Lebensumstände anzupassen. Sie umfasst sowohl psychische Prozesse (zum Beispiel neue Bewertungen, veränderte Erwartungen) als auch praktische Veränderungen im Alltag.



Bild: Liudmila Chernetska / istock

Finden einer adaptierten Lebensqualität. Hierbei spielen verschiedene Aspekte wie die Persönlichkeit der Betroffenen, Vorerfahrungen mit Belastungen, der Umgang mit früheren Stressoren, der Verlauf der MS-Erkrankung und das umgebende Unterstützungssystem eine wesentliche Rolle.

Coping

Strategien und Verhaltensweisen im Umgang mit der MS, Reaktionen auf belastende, stressige oder als bedrohlich wahrgenommene Situationen sowie assoziierte Ängste oder Sorgen werden unter dem Begriff des Coping subsumiert. Wichtig zu wissen ist, dass es für Coping keine festen Abläufe und auch kein Patentrezept gibt. Ziel ist ein konstruktiver Umgang mit der neuen Situation. Der Ursprung des Coping-Konzepts geht auf den Psychologen Richard Lazarus (1984) zurück. Menschen zeigen verschiedene Reaktionen, um bedrohliche Situationen zu bewältigen sowie Angst und Schaden abzuwenden. Bewältigung umfasst immer Gedanken, Gefühle sowie damit assoziierte und daraus resultierende Handlungen. Im Rahmen dieses Konzepts wird MS als stressauslösender Faktor betrachtet, sodass Betroffene vor Bewältigungsaufgaben und der psychischen Auseinandersetzung mit dem stressauslösenden Faktor stehen. Die darauf folgenden Reaktionen lassen sich in problemorientierte, emotionsorientierte und bewertungsorientierte Krankheitsbewältigung unterscheiden, die häufig miteinander kombiniert auftreten. Alle drei Bewältigungskonzepte sind auch in den Ausführungen von Sabine Bleibtreu und ihren Söhnen erkennbar.

Problemorientierte Bewältigung

Die problemorientierte Bewältigung fokussiert sich unter anderem auf:

- Informationssuche und -austausch mit Bezugspersonen und Fachpersonal („Erfahrungen mit Medikamenten“; „Adressen von Arztpraxen“),
- die Entwicklung von Lösungsmöglichkeiten durch Einleitung direkter Handlungen („mit reduzierter Stundenzahl, Schwerbehindertenstatus und einer Teilerwerbsminderungsrente“; „Bachelor [...] als festes Ziel anvisiert“),
- die Überwindung von Problemsituationen und deren Neubewertung („Theaterprojekt dafür gestrichen“) sowie
- das Lernen aus früheren, stressbesetzten Situationen („durch meine Krebsdiagnose“).

Anpassung an die aktuellen Gegebenheiten erfordert ebenso ein Formulieren realistischer Zukunftsziele.

Emotionsorientierte Bewältigung

Die emotionsorientierte Bewältigung hingegen zielt darauf ab, die durch die MS entstandene emotionale Erregung abzubauen. Es geht vor allem darum, über die Gefühle zu sprechen, diese auszudrücken und zu teilen, um Belastungen zu reduzieren. Dieser Prozess weist Parallelen zur Trauerverarbeitung auf, da die Konfrontation mit MS einem Trauerprozess gleichzusetzen ist. Wichtig ist es, die Trauer über mögliche

Verluste zuzulassen. Auch hierbei sind das soziale Umfeld, die Familie, Bezugspersonen und medizinisches Personal als modifizierende Faktoren von hoher Bedeutung für den Aufbau von Vertrauen und Zuversicht („*Auch familiär sind wir sehr offen damit umgegangen*“; „*tauschten uns [...] viel in pragmatischer Hinsicht aus*“; „*was uns guttut*“; „*jederzeit nachfragen zu können*“; „*das alles habe Kraft gespendet*“).

Wird dieser Trauerprozess nicht durchlaufen, bleiben assoziierte Gefühle unausgedrückt. Wird über die Auswirkung der MS auf den Alltag nicht gesprochen oder dies über längere Zeit verdrängt oder verleugnet, entsteht in der Regel eine emotionale Abwärtsspirale. Dadurch wird der Aufbau einer adaptierten Lebensqualität verhindert. Dies ist auch der Fall, wenn die MS als Ursache aller negativen Geschehnisse betrachtet wird.

Bewertungsorientierte Bewältigung

Bei der bewertungsorientierten Bewältigung wird MS als Herausforderung betrachtet. Im Modell von Lazarus erfolgt diese Bewertung im Rahmen der Erstbeurteilung, bei der eine Situation grundsätzlich als Herausforderung oder als Bedrohung eingeordnet wird. Daraufhin folgt die Einschätzung der eigenen, verfügbaren Bewältigungsmöglichkeiten und sozialen Unterstützung. Selbstwirksamkeit ist die wichtigste Ressource für Veränderung und Adaptation. Die Interpretation der Situation als Herausforderung fördert die Mobilisierung von Ressourcen und unterstützt die Entwicklung von Strategien zur Adaptation.

Auch Sabine Bleibtreu konnte die MS als Herausforderung betrachten. Sie nahm die Unterstützung durch

Ärzt*innen, Familie und Freundeskreis an und baute sich durch Anpassungen in ihrem beruflichen Alltag, durch ein bewussteres Wahrnehmen und Erleben sowie durch die Fokussierung und Intensivierung persönlicher Interessen eine adaptierte und für sie passende Lebensqualität auf. Ihr älterer Sohn zieht Kraft aus seiner Familie, einer adaptierten Langzeittherapie und aus seinem Sport („*seine Leidenschaft und sein Entlastungspunkt*“). Er konnte seine beruflichen Aufgaben zielstrebig adaptieren. Auch ihr jüngerer Sohn entwickelte einen Plan, worauf er seine „*Kräfte richten will*“ und nach Phasen der Trauer und Verunsicherung einen Fokus, um ein adaptiertes festes Ziel zu finden – unter Aufrechterhaltung ablenkender und Kraft spendender Leidenschaften („*Musik mit Gesangsunterricht und Gitarrenspiel*“). Alle drei entwickelten einen „*Willen, ihr Leben nach ihren eigenen Vorstellungen [angepasst] zu gestalten*“.



Ist Multiple Sklerose eine Erbkrankheit?

Die Multiple Sklerose stellt keine klassische Erbkrankheit dar. Das Risiko für eine Multiple Sklerose hängt neben verschiedenen Umwelt- und Lebensstilfaktoren jedoch auch von einer Vielzahl genetischer Polymorphismen ab, die vererbt werden. Diese bislang nicht gezielt veränderbaren Polymorphismen stellen keine krankhaften Gene dar, sondern sind wahrscheinlich auch – heute teils nicht mehr gebrauchte – nützliche Anpassungen an verschiedene Umweltfaktoren und gehen vermutlich einher mit zum Beispiel einer besseren Immunreaktion gegen bestimmte Krankheitserreger, leider aber in seltenen Fällen auch gegen körpereigene Strukturen wie bei der Multiplen Sklerose.

Autor: PD Dr. med. Markus Krumbholz, Oberarzt, Abteilung Neurologie und Schmerztherapie, Immanuel Klinik Rüdersdorf / Ärztlicher Beirat, DMSG LV Brandenburg e. V.

Wie in dem Artikel auf S. 13 beschrieben, gibt es Familien, in denen mehrere Familienmitglieder an einer Multiplen Sklerose erkrankt sind. Daher wird oft gefragt, ob Multiple Sklerose eine Erbkrankheit ist.

Um diese Frage zu beantworten, müssen wir zunächst verstehen, was Erbkrankheiten sind und was hierbei für die Multiple Sklerose zutrifft.

Was ist die Erbsubstanz?

Ein erbliches Erkrankungsrisiko bedeutet, dass das Risiko für die Erkrankung eines Menschen von genetischen Merkmalen der Eltern abhängt, also deren Erbsubstanz. Diese ist bei Menschen, Tieren und Pflanzen in Chromosomen unterteilt, die wiederum jeweils aus Desoxyribonukleinsäure (englisch: *desoxyribonucleic acid*, DNA) aufgebaut sind. Die DNA besteht aus einer sehr langen linearen Abfolge von 4 Bausteinen (A, T, G, C). Die Reihenfolge dieser Bausteine in einem Abschnitt („Gen“) kodiert den Bauplan für das entsprechende Eiweiß und reguliert das Ablesen der DNA – ähnlich wie einzelne Bits in einer Computerdatei, nur dass es nicht zwei (0 und 1), sondern 4 Zeichen (A, T, G, C) gibt. Eine Veränderung in dieser Abfolge wird als Mutation bezeichnet und kann unter Umständen keine fassbaren Folgen haben oder aber die Eigenschaften oder Produktionsmenge des Eiweißes leicht verändern, bis hin zu einer kompletten Fehlfunktion eines kodierten Eiweißmoleküls. Jeder Mensch hat zwei Kopien jedes Gens, wobei je eines von der Mutter und eines vom Vater stammt, abgesehen von den Genen auf den beiden Geschlechtschromosomen.

Was sind Erbkrankheiten?

Bei klassischen **monogenen Erbkrankheiten** besteht eine Mutation als seltene Variante in einem Gen, die zu einem relevant veränderten Aufbau oder einer veränderten Menge des betreffenden Eiweißes führt. Diese Mutation kann vererbt sein oder beim Kind neu auftreten. Ob diese Krankheit tatsächlich eintritt (Penetranz) und wie schwer sie verläuft (Expressivität), kann von Umweltfaktoren und dem Zusammenspiel mit anderen, nicht per se krankhaften Genen abhängen. Des Weiteren können Erbkrankheiten bereits eintreten, wenn das Gen eines Elternteils eine krankhafte Mutation aufweist (dominante Erbkrankheiten, wie zum Beispiel autosomal-dominante polyzystische Nierenerkrankung), oder erst dann, wenn sowohl die Kopie von der Mutter als auch die vom Vater betroffen ist (rezessive Erkrankungen, zum Beispiel Mukoviszidose). All diesen Fällen ist jedoch gemeinsam, dass es eine ursächliche Genvariante gibt, die zu einer Fehlfunktion des Gens führt und die Erkrankung verursacht.

Demgegenüber abzugrenzen sind **polygene Erkrankungen**, bei denen es *keine* krankhafte Mutation in dem Sinn gibt, dass die Funktion oder Menge eines Eiweißes so stark gestört ist, dass dies allein zu einer Erkrankung führt. Vielmehr gibt es von vielen Genen

verschiedene, teils sehr häufig vorkommende Varianten, die für sich genommen nicht krankhaft sind, sondern zu leicht veränderten Eigenschaften führen, die je nach Lebensumständen für das Individuum günstig oder ungünstig sind. Diese „Vielgestaltigkeit“ bei Genen nennt man Polymorphismen.

Ist Multiple Sklerose eine Erbkrankheit?

Die Multiple Sklerose gehört zu den letztgenannten polygenen Erkrankungen. Es wurden weit über 200 Gene mit Polymorphismen beschrieben, die das Risiko für eine Multiple Sklerose erhöhen oder reduzieren können, aber nicht eine per se krankhafte Mutation aufweisen. Das größte Risiko für eine Multiple Sklerose ist HLA DRB1*15:01 – eine Variante eines Moleküls, das für die Antigenpräsentation für T-Zellen wichtig ist. Das hierdurch übertragene Risiko (Odds-Ratio* 3,9) kann das Auftreten einer Multiplen Sklerose jedoch bei Weitem nicht alleine erklären. Das Risiko durch jedes einzelne Gen ist also sehr klein. Durch die Vielzahl der Risikogene und deren Zusammenspiel wurde aber der genetische Gesamt-Beitrag für das Auftreten einer Multiplen Sklerose auf 30 Prozent (teils auch auf bis zu 50 Prozent) geschätzt. Mechanistisch hat ein Großteil dieser mit Multipler Sklerose assoziierten Gene Funktionen für das Immunsystem – eine Tatsache, die gut zur Pathogenese passt.

Die polygene Vererbung des Risikos für eine Multiple Sklerose erinnert stark an andere polygene Erbgänge, zum Beispiel für Körpermerkmale wie die Haarfarbe und für Risiken für Bluthochdruck (> 2000 Polymorphismen). Auch die genetische Komponente des Bluthochdrucks wurde auf circa 30 bis 60 Prozent geschätzt.

Ob es neben dieser in aller Regel polygenen Vererbung auch sehr seltene monogene MS-Erkrankungen gibt, bleibt umstritten; es scheint aber sehr seltene Fälle MS-ähnlicher Erkrankungen („Mimics“) zu geben, die monogen vererbt werden.

Der neben dem genetischen Risiko verbleibende restliche, eher größere Anteil des Risikos, an einer Multiplen Sklerose zu erkranken, wird durch Umweltfaktoren erklärt. Hierzu gehören zum Beispiel eine frühere EBV-Infektion, Rauchen, Fettleibigkeit, Mangel an Sonnenlicht/Vitamin D und vermutlich auch die Zusammensetzung der Darmflora. Im Gegensatz zu den genetischen Polymorphismen sind diese Umweltfaktoren zum Teil beeinflussbar. ▶▶▶

* Die Odds Ratio (OR) ist ein statistisches Maß, das beschreibt, wie stark ein bestimmter Faktor mit einem Ereignis zusammenhängt. Sie wird häufig in Medizin, Epidemiologie, Psychologie und Sozialwissenschaften verwendet.



Bild: fizkes / istock

Wie kam es zu solchen Risikogenen?

Polymorphismen beruhen auf initialen Mutationen, die sich in ihrem Nutzen bewähren konnten. Je nach Ausmaß von Vor- und Nachteilen, die die Mutation mit sich bringt, sowie je nach Alter, in dem diese Vor- und Nachteile auftreten, konnten sich Mutationen durchsetzen und in der Häufigkeit zunehmen. Vorteile könnten unter anderem darin bestanden haben, Infektionen besser zu überstehen, selbst wenn das Risiko für eine „Nebenwirkung“ wie eine MS stieg, dies aber für die Familie nicht bedrohlich war oder unter anderen Umweltbedingungen und Risikofaktoren nicht zum Tragen kam.

Kürzlich wurde ein Beispiel gefunden, wie es vor circa 2000 bis 5000 Jahren zur Entstehung und Ausbreitung von Risikogenvarianten für die Multiple Sklerose kam. Archäologische Spuren der Jamnaja, eines technologisch fortschrittlichen nomadischen Hirtenvolkes, konnten genetisch untersucht werden. Die Ergebnisse zeigen, dass sich die entstehenden Risikogenvarianten für eine Multiple Sklerose mit der Wanderungsbewegung von der pontokaspischen Steppe nach Mittel- und Nordeuropa verbreiteten. Ebenso gibt es Hinweise, dass diese Menschen mit den heute als Risikovarianten eingestuften Mutationen damals durch diese Varianten besser vor verschiedenen Infektionskrankheiten geschützt waren. Diese Wanderungsbewegung erklärt einen Teil der noch heute nachweisbaren geographischen Unterschiede der Häufigkeit der Multiplen Sklerose.

Wie hoch ist das Risiko, an einer Multiplen Sklerose zu erkranken, wenn Verwandte betroffen sind?

In der Gesamtbevölkerung liegt das Risiko, an einer Multiplen Sklerose zu erkranken, in Deutschland bei circa 0,3 Prozent. Das Risiko, an einer MS zu erkranken, steigt, wenn enge Familienmitglieder bereits erkrankt sind, und hängt dann vom Verwandtschaftsgrad des bereits betroffenen Familienmitglieds ab. Die genauen empirischen Risikoangaben schwanken etwas zwischen den Studien. Am höchsten ist das Risiko (circa 30 Prozent) für einen eineiigen Zwilling, der (nahezu) 100 Prozent genetisch identisch ist. Bei einem Verwandten ersten Grades (zum Beispiel ein Elternteil, nicht eineiiges Geschwisterkind; DNA circa 50 Prozent identisch) beträgt das Risiko circa 3 Prozent. Sind beide Elternteile betroffen, steigt das Risiko für ein Kind auf 6 bis 12 Prozent. Bei Verwandten zweiten Grades (25 Prozent DNA-Gleichheit) sinkt das Risiko auf circa 1 Prozent. Selbst wenn ein nahes Familienmitglied an einer Multiplen Sklerose erkrankt ist, liegt das Erkrankungsrisiko in den meisten Konstellationen also deutlich unterhalb des Risikos bei monogenetischen Erkrankungen.

Dieser Artikel enthält in seiner Ursprungsfassung Referenzen und Quellenangaben. Diese Fassung finden Sie auf unserer Website:



Neues Medikament gegen die schleichende Behinderungszunahme bei der sekundär progredienten MS

Autor: Priv.-Doz. Dr. med. Karl Baum, Vorstandsvorsitzender, DMSG – LV Berlin e. V.

Seit der ersten Zulassung eines Interferon-Präparates 1993 sind insgesamt neun verschiedene Wirksubstanzen mit unterschiedlichen Varianten und Anwendungsformen entwickelt worden. Diese neun Wirksubstanzen unterscheiden sich durch ihre unterschiedlichen Wirkmechanismen. Sie werden je nach Wirksamkeit in drei verschiedene Wirkkategorien eingeteilt, wobei die Wirkkategorie 3 die wirksamsten Immuntherapien enthält (DGN-Leitlinie MS 2024). Bei den neun verschiedenen Wirksubstanzen ist der bisherige Maßstab der Beurteilung primär die Schubreduktion im Vergleich zu einer Scheinsubstanz (Placebo) oder einer anderen Wirksubstanz.

Akute Krankheitsaktivität

Um die akute Krankheitsaktivität zu beurteilen, stehen die Erfassung der Schübe und der Entmarkungsherde im MRT des Gehirns und des Rückenmarks als Messinstrumente zur Verfügung. Hinzu kommt die Bestimmung der Behinderung, um möglichst viele Komponenten der „Krankheit mit den 1.000 Gesichtern“ zu erfassen. Nach dem traditionellen Modell der MS wird zwischen der schubförmigen und den beiden chronisch progredienten Verlaufsformen (primär und sekundär progredient) unterschieden. Nach Lublin et al. 2014 werden die schubförmig remittierende MS und die sekundär progrediente MS mit überlagerten Schüben als schubförmige MS zusammengefasst.

Schleichende Behinderungszunahme (PIRA)

Zwischen der Schubhäufigkeit und der anhaltenden Behinderung gibt es jedoch keinen statistischen Zusammenhang. Daraufhin wurde das Konzept eines sogenannten MS-Kontinuums entwickelt, wonach die Verlaufsformen eher das Spektrum der Erkrankung widerspiegeln. PIRA wurde als die Behinderungszunahme definiert, die unabhängig von der Schubaktivität die schleichende Behinderungszunahme erfasst. Die Anwendung des PIRA-Konzeptes in den beiden großen Zulassungsstudien OPERA 1 und 2 ergab, dass die PIRA über 80 Prozent der Gesamtprogression ausmacht, also für die Behinderungs-

zunahme von viel größerer Bedeutung ist als die auf Schübe zurückführbare Behinderungszunahme.

Große Verlaufsbeobachtungsstudien (Kohortenstudien) aus Italien, Deutschland und Spanien ergaben, dass die schleichende Behinderungszunahme im Verlauf bei mehr als 60 Prozent der schubförmigen MS beziehungsweise der Betroffenen mit nur einem Schub (CIS) auftritt. In einer internen Umfrage unter den Gruppensprecher*innen der Berliner DMSG gaben die Befragten an, dass circa 80 Prozent der Gruppenmitglieder – über einen längeren Zeitraum gesehen – von einer schleichenden Behinderungszunahme berichten.

Schleichende Progression im MRT

Bereits im konventionellen MRT ergeben sich indirekte Hinweise auf eine schleichende Behinderungszunahme: Herde in der Hirnrinde, die diffus pathologische, weiße Substanz im Marklager, wo die Entmarkungsherde schwer abgrenzbar sind von dem normalen Hirn- oder Rückenmarksgewebe, und die Größenzunahme bestehender Herde, letztlich auch der Verlust an Hirn- und Rückenmarksgewebe. Mittels spezieller MRT-Sequenzen gelingt bei vielen der sekundär progredienten MS-Betroffenen der Nachweis von Lymphozytenansammlungen (Follikel) innerhalb der Hirnhäute, von denen ein destruktiver Einfluss auf die Hirnrinde ausgeht.

Ausgehend von der Tatsache, dass viele MS-Betroffene trotz einer ansonsten erfolgreichen Immuntherapie der Schubunterdrückung über einen längeren Zeitraum eine schleichende Behinderungszunahme erfahren, und der Entwicklung der modernen immunologischen Grundlagenforschung besteht also die Notwendigkeit der Weiterentwicklung von Immuntherapien.

Immunologische Grundlagenforschung

Wichtige Erkenntnisse kommen aus der immunologischen Grundlagenforschung in Verbindung mit der

MRT-Weiterentwicklung. In den MRT-SWI-Sequenzen zeigen Herde mit einem Größenwachstum in der Randzone eine anhaltende Aktivierung der Mikroglia, also von Fresszellen, die die Myelinschicht, die Nervenfasern selbst und wohl auch Nervenzellen zerstören. Dies führt letztlich zu einer Behinderungszunahme und einem Verlust von Hirngewebe. Seit knapp zehn Jahren wissen wir, dass bei der MS nicht nur das erworbene Immunsystem über pathologische T- und B-Lymphozyten bedeutsam ist, sondern auch das angeborene Immunsystem. Über die Mikroglia kommt es hierbei zu einer schleichenden, chronischen Entzündung.



Bild: Aja Koska / istock

BTK-Hemmer

In der gezielten Forschung entdeckte man, dass das Enzym BTK (Bruton-Tyrosinkinase) an Schlüsselprozessen der MS beteiligt ist. Es spielt eine pathologische Rolle bei den B-Lymphozyten und der Mikroglia. Es lag also nahe, BTK-Hemmer zu entwickeln, die sowohl die B-Lymphozyten als auch die Mikroglia deaktivieren. Aktuell gibt es zu drei BTK-Hemmern abgeschlossene Zulassungsstudien (Phase-3-Studien).

Evobrutinib zeigte sich in der Phase-2-Studie zur schubförmigen MS im MRT erfolgreich. Es kam im Vergleich zur Scheinbehandlung im MRT zu deutlich weniger Kontrastmittel aufnehmenden Herden und das Größenwachstum der Herde fiel signifikant geringer aus. Die große Phase-3-Zulassungsstudie zeigte jedoch bei der schubförmigen MS in Bezug auf die Schubhäufigkeit keinen Unterschied im Vergleich zu Teriflunomid.

Tolebrutinib wurde getestet für alle drei MS-Verlaufsformen, bei der schubförmigen MS in zwei großen Zulassungsstudien, darüber hinaus jeweils in einer Studie

bei der sekundär und der primär progredienten MS. Auch hier war die vorausgegangene Phase-2-Studie bei der schubförmigen MS in Bezug auf die MRT-Daten erfolgreich. In der Phase 3 trat bei der schubförmigen MS die nach sechs Monaten bestätigte Behinderungszunahme signifikant seltener auf, bei der Schubhäufigkeit zeigte sich jedoch kein Unterschied zwischen Tolebrutinib und dem Vergleichsmedikament Teriflunomid.

Tolebrutinib: Zulassungschance für die sekundär progrediente MS ohne Schübe

Anders sieht die Situation bei der sekundär progredienten MS aus. In der Phase-3-Zulassungsstudie HERCULES über bis zu 48 Monate wurde eine Dosis von 60 Milligramm Tolebrutinib in Tablettenform mit einer Scheintablette (Placebo) verglichen. In diese Studie wurden erwachsene Patient*innen bis zu einem Lebensalter von 60 Jahren aufgenommen, deren Behinderungsgrad (EDSS) bis zu 6,5 auf der Skala 0-10 ging, Patient*innen also, die kurz vor dem Verlust der Gehfähigkeit standen und die den dokumentierten Nachweis einer Behinderungszunahme in den letzten zwölf Monaten vor Studienbeginn aufwiesen. Außerdem durften die Patient*innen keine abgrenzbaren Schübe in den letzten zwei Jahren vor Studienbeginn zeigen. Da die Einschlusskriterien einer Studie oft von den Zulassungsbehörden als Zulassungsindikation umgesetzt werden, zeigt sich hier die Notwendigkeit einer regelmäßigen und genaueren neurologischen Untersuchung der sekundär progredienten MS-Betroffenen.

Die Teilnehmer*innen der HERCULES-Studie hatten bei einem mittleren Lebensalter von 48 Jahren eine MS-Verlaufsdauer von durchschnittlich 17 Jahren. Der mittlere EDSS lag mit 5,5 vergleichsweise relativ hoch. Die Studie erreichte den für die Zulassung entscheidenden primären Endpunkt. Die nach sechs Monaten bestätigte Behinderungszunahme fiel im Vergleich zur Scheinbehandlung signifikant seltener aus und war um 31 Prozent reduziert. Hierbei schnitten die älteren MS-Betroffenen nicht schlechter als die jüngeren ab. Die Ergebnisse fielen bei Frauen und Männern vergleichbar aus. Hinsichtlich des Behinderungsgrades waren die Ergebnisse zwischen den weniger und den schwerer Betroffenen vergleichbar. Bemerkenswert ist, dass die länger Erkrankten tendenziell etwas besser abschnitten. Zehn Prozent der Teilnehmenden wiesen eine Abnahme der Behinderung im EDSS um mindestens einen Punkt auf im Vergleich zu 5 Prozent in der Placebogruppe. Im Gehgeschwindigkeitstest T25-FW zeigten unter Tolebrutinib weniger Betroffene eine Verschlechterung.



Bild: gorodenkoff / istock

Mit dem MSQol-54-Test (zur Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität) befragt, äußerten signifikant weniger Betroffene unter Tolebrutinib einen Verlust an Lebensqualität, insbesondere was die körperliche Gesundheit betrifft, aber auch das emotionale Wohlbefinden und die sozialen Kontakte. Im MRT fiel die Zahl neuer und vergrößerter Herde unter Tolebrutinib signifikant geringer aus. Von besonderer Bedeutung war die Auswertung der größten progredienten Herde PRL (Paramagnetic Rim Lesions) zur Erfassung der Mikrogliaaktivierung, die bei 39 Prozent der HERCULES-Teilnehmer*innen nachweisbar waren. Je mehr PRL zu Beginn der Studie nachweisbar waren, umso geringer fiel die Behinderungszunahme unter Tolebrutinib aus.

4,1 Prozent der Studienteilnehmer*innen zeigten in der HERCULES-Studie um mehr als das Dreifache erhöhte Leberwerte. Bei 0,5 Prozent kam es zu Leberwerten, die um mehr als das 20fache erhöht waren. Nach Einführung des Leberüberwachungsprogrammes traten alle diese Leberwerterhöhungen nur in den ersten 90 Tagen auf und waren alle nach Absetzen reversibel.

Die PERSEUS-Studie untersuchte die Wirksamkeit von Tolebrutinib bei der primär progredienten MS. Leider fiel der primäre Endpunkt, die nach sechs Monaten bestätigte Behinderungszunahme, im Vergleich zur Scheinbehandlung nicht signifikant zugunsten der Behandlungsgruppe mit Tolebrutinib aus.

Da es für die sekundär progrediente MS, bei der Schübe nicht mehr auftreten, keine zugelassenen Immuntherapien gibt, wird mit einer Zulassung von Tolebrutinib für diese Gruppe von MS-Betroffenen im Verlauf des Jahres 2026 gerechnet.

Fenebrutinib

Für Fenebrutinib zeigten bei der schubförmigen MS die Ergebnisse der Phase-3-Zulassungsstudien zur schleichenden Behinderungszunahme Trends zugunsten von Fenebrutinib im Vergleich zu Teriflunomid. In Bezug auf die Schubhäufigkeit ergaben diese Studien einen signifikanten Vorteil zugunsten von Fenebrutinib. Es liegt inzwischen ein positives Votum der Expertenkommission der europäischen Zulassungsbehörde vor. Die Ergebnisse der Phase-3-Studie zur primär progredienten MS ergaben eine Nicht-Unterlegenheit gegenüber Ocrelizumab.

Zusammenfassung

Mit den BTK-Hemmern wird ein neues Wirkprinzip umgesetzt: die Deaktivierung der entzündungsfördernden B-Lymphozyten zur Unterdrückung von Schüben und von neuen Entmarkungsherden im MRT einerseits und die Deaktivierung der destruktiven Mikroglia im angeborenen Immunsystem andererseits zur Verlangsamung der schleichenden Behinderungszunahme.

Rente und Erwerbstätigkeit

Arbeiten auf Probe trotz Bezuges einer Erwerbsminderungsrente

Autorin: RAIN Marianne Moldenhauer

Bild: alvarez / istock



Viele an MS erkrankte Menschen in erwerbsfähigem Alter sind aufgrund damit einhergehender Funktionsbeeinträchtigungen nicht mehr imstande, in Voll- oder in Teilzeit zu arbeiten. In diesen Fällen kommt die Erwerbsminderungsrente entweder als volle oder als teilweise Rente zum Tragen.

Wer weniger als drei Stunden täglich arbeiten kann, ist voll erwerbsgemindert. Teilweise Erwerbsminderung liegt vor, wenn die tägliche Arbeitszeit bei mehr als drei, aber weniger als sechs Stunden liegt.

Wann und wie lange ist Probearbeit möglich?

Sofern Sie bereits eine volle Erwerbsminderungsrente beziehen, aber irgendwann gerne ausprobieren würden, ob Sie möglicherweise wieder fit genug für eine dauerhafte Erwerbstätigkeit sind, können Sie das bereits seit Anfang des Jahres

2024 tun, und zwar ohne Nachteil für Ihren Rentenanspruch.

Sie können in der Regel bis zu sechs Monate lang ausprobieren, ob Ihr gesundheitlicher Zustand es zulässt, dass Sie wieder oder wieder mehr arbeiten können. Sie können also zeitweilig Ihre tägliche Arbeitszeit erhöhen, ohne Ihren Rentenanspruch zu verlieren.

In der Vergangenheit war es häufig so, dass der Rentenanspruch weggefallen ist, wenn jemand mehr Stunden täglich gearbeitet hat, als für die jeweilige Rentenart rechtlich zulässig war. Eine Arbeitserprobung liegt vor, wenn Sie

- eine Rente wegen voller Erwerbsminderung beziehen und drei Stunden oder mehr täglich arbeiten oder
- eine Rente wegen teilweiser Erwerbsminderung beziehen und sechs Stunden oder mehr täglich arbeiten.

Ob Sie dabei in einem Angestelltenverhältnis oder selbständig tätig sind, spielt übrigens keine Rolle. Im Einzelfall und nach frühzeitiger Klärung mit Ihrer Rentenversicherung ist es sogar möglich, die Arbeitserprobung auf sieben oder acht Monate auszuweiten.

Sie können eine Arbeitserprobung auch starten, wenn Sie die Tätigkeit schon im Rahmen Ihrer bereits festgestellten Restarbeitsfähigkeit ausüben und Ihre tägliche Arbeitszeit erhöhen und auf diese Weise Ihre momentane Leistungsfähigkeit austesten möchten.



Tipp: Sprechen Sie vor Ihrem Schritt zur probeweisen Ausweitung einer bestehenden Beschäftigung oder Aufnahme einer neuen Tätigkeit mit den behandelnden Ärzt*innen über die Einschätzung Ihres Leistungsvermögens.

Mitteilung gegenüber der Rentenversicherung

Die Arbeitserprobung während des Rentenbezugs müssen Sie Ihrer Rentenversicherung melden. Teilen Sie dazu möglichst zeitnah Folgendes mit:

- Ihre tägliche und wöchentliche Arbeitszeit,
- die Art Ihrer Tätigkeit (kurze Tätigkeitsbeschreibung),
- eine Schätzung Ihres voraussichtlichen Verdienstes oder Arbeitseinkommens.



Bitte beachten Sie, dass das Arbeitseinkommen ab einer bestimmten Höhe auf die Rente angerechnet wird und die Hinzuverdienstgrenzen jährlich neu festgesetzt werden.

Seit 1. Januar 2026 gelten erhöhte Grenzen:

Neben einer vollen Erwerbsminderungsrente dürfen bis zu **20.763,75 Euro** pro Jahr hinzuverdient werden.

Bei einer teilweisen Erwerbsminderungsrente dürfen Sie pro Jahr höchstens **41.527,50 Euro** hinzuverdienen, ohne dass Ihre Rente gekürzt wird; individuelle Grenzen können – abhängig vom früheren Einkommen – jedoch auch höher ausfallen.

und unter sechs Stunden pro Tag aus, erhalten Sie eine Teilerwerbsminderungsrente, also eine Kombination aus Rente und Arbeitseinkommen.

Sollte Ihre Arbeitserprobung scheitern, wird die Rente unverändert weitergezahlt, und zwar ohne die Notwendigkeit, einen neuen Antrag stellen zu müssen. Als gescheitert gilt die Erprobung, wenn die Arbeit innerhalb dieser Zeit wieder reduziert oder aufgegeben werden muss.

Die Mitteilungspflicht gilt im Übrigen auch für eventuelle Veränderungen, die sich während einer bereits bestehenden Beschäftigung oder selbständigen Tätigkeit ergeben.

Den genauen Zeitraum der Arbeitserprobung teilt Ihnen die zuständige Stelle Ihrer Rentenversicherung verbindlich mit.

Bitte geben Sie Ihrer Rentenversicherung umgehend Bescheid, wenn

- ▶ Sie Ihre Beschäftigung oder selbständige Tätigkeit beenden,
- ▶ Ihre Arbeitszeit verringern oder
- ▶ gesundheitliche Probleme auftreten.

Sie können dann gemeinsam mit der Rentenversicherung klären, wie es weitergeht.

Sofern Sie über den festgelegten Zeitraum der Arbeitserprobung hinaus wieder mehr als sechs Stunden täglich arbeiten, kann von einem gesteigerten Leistungsvermögen ausgegangen werden. In der Regel wird Ihre Erwerbsminderungsrente für die Zukunft wegfallen. Die bis dahin bezogene Rente müssen Sie nicht zurückzahlen.

Beziehen Sie eine volle Erwerbsminderungsrente und üben Sie nach der Arbeitserprobung eine Teilzeitbeschäftigung zwischen drei



Ausführliche Informationen hält die Deutsche Rentenversicherung in der

Broschüre „Arbeitserprobung: Aus der Erwerbsminderungsrente zurück in den Beruf“ sowie in weiteren Broschüren zum Thema „Rente“ – auch zum Download – für Sie bereit (siehe: www.deutsche-rentenversicherung.de > Über uns & Presse > Broschüren).

Ansprechpartner*innen beim Landesverband

Geschäfts- und Beratungsstelle

Vorstandsvorsitzender: Andreas Albath

Geschäftsführerin: Ramona Hempel-Moritz

Assistentin der Geschäftsführung: Gina Schwark

Projektassistenz: Heike Glüsing, Tel. 0385 / 53 99 26 93

Öffentlichkeitsarbeit: André Bunde

Kieler Straße 26a · 19057 Schwerin

E-Mail: ms@dmsg-mv.de | Tel. 0385 / 39 22 022 | Fax 0385 / 39 41 139

Beratungsstelle Landesverband

Sozialarbeiterin Nadine Bartram

E-Mail: bartram@dmsg-mv.de | Tel.: 0385 / 39 68 163 | Mobil: 0152 / 5 31 47 319



DMSG – Offene Treffs und Stammtische



Gadebusch	Stammtisch	Anfragen über den Landesverband unter 0152 / 5 31 47 319
Güstrow	Stammtisch	Anfragen über den Landesverband unter 0152 / 5 31 47 319 jeden vierten Mittwoch im Monat um 18:00 Uhr, wechselnde Lokalitäten
Lauterbach /Insel Rügen	Stammtisch	Anfragen über den Landesverband unter 0152 / 5 31 47 319
Neubrandenburg	Stammtisch	Stammtischsprecher Sebastian Schmidt, Telefonnummer: 0172 / 88 78 254 jeden zweiten Mittwoch im Monat, 18:00 Uhr, Gasthaus „Zur Lohmühle“, Stargarder Tor 4, 17033 Neubrandenburg
Ribnitz-Damgarten	Offener Treff	Ansprechpartnerin Christin Friessecke, Tel. 0176 / 8 26 14 294 jeden vierten Mittwoch im Monat um 15:00 Uhr im Restaurant „De Zees“, Am See 40, 18311 Ribnitz-Damgarten
Rostock	Stammtisch	Anfragen über den Landesverband, unter 0152 / 5 31 47 319 jeden dritten Mittwoch im Monat um 18:00 Uhr, „Kartoffelstube“, Turkuer Straße 57, Rostock
Wismar	Stammtisch	Stammtischsprecher Enrico Subat, Tel. 0152 / 0 85 05 685 jeden zweiten Mittwoch im Monat um 17:00 Uhr im Café „Zur Linde“, Rudolf-Breitscheid-Straße 26-28, Wismar

Offene Treffs und Stammtische mit jungen Betroffenen

Ludwigslust	Stammtisch	Stammtischsprecherin Simone Sengstock, Mobil 0162 / 21 72 005 jeden ersten Dienstag im Monat, wechselnde Treffpunkte! Gerne nachfragen.
Rostock	Stammtisch „Multipler Spaß“	Ansprechpartner Sven Berlin, Tel. 0152 / 0 88 35 190
Vorpommern- Greifswald/Rügen	Offener Treff	Stammtischsprecher Felix Koch, Mobil 0152 / 5314 7319

DMSG-Gruppen des Landesverbandes

Bad Doberan:	Ihre Ansprechpartnerin ist	Monika Schulz	Tel.	038203 / 12 473
Greifswald:	Ihre Ansprechpartnerin ist	Jana Schulz	Tel.	03834 / 8 44 360
Grevesmühlen:	Anfragen über den Landesverband unter		Mobil	0152 / 5 31 47 319
Güstrow:	Ihre Ansprechpartnerin ist	Birgit Hoppe	Tel.	03843 / 2 14 123
Hagenow:	Ihre Ansprechpartnerin ist	Silke Kleinert	Tel. über den Landesverband	
Parchim:	Ihre Ansprechpartnerin ist	Bruni Kettner	Tel.	038723 / 80 075
Rostock/Nordwest:	Ihre Ansprechpartnerin ist	Elke Hüttner	Tel. über den Landesverband	
Rostock „Mitte des Lebens“:	Ihr Ansprechpartner ist	Steffen Strehlow	Tel.	0381 / 76 84 573
Schwerin:	Ihre Ansprechpartnerin ist	Elke Kortschlag	Mobil	0176 / 4 56 71 422
Stralsund:	Ihre Ansprechpartnerin ist	Andrea Saß	Mobil	0176 / 6 19 12 680
Waren (Müritz):	Ihre Ansprechpartnerin ist	Anja Heymann	Tel.	0173 / 77 78 030

Drei Jahre „MS Beratung“

Wie die App Betroffenen hilft und warum Ines Müller von Anfang an dabei ist

Seit fast drei Jahren bietet die App **„MS Beratung“** der DMSG-Landesverbände Baden-Württemberg, Bayern, Berlin, Brandenburg, Hamburg, Hessen, Mecklenburg-Vorpommern, Niedersachsen, Rheinland-Pfalz, Saarland, Sachsen, Schleswig-Holstein und Thüringen Menschen mit Multipler Sklerose einen niedrighschwelligigen Zugang zu Unterstützung – immer dann, wenn Fragen auftauchen, Sorgen drücken oder Orientierung fehlt. Sozialberater*innen und ehrenamtliche Betroffenenberater*innen stehen hier zur Verfügung, oft auch außerhalb der üblichen Geschäftszeiten. Über 2.000 Installationen zeigen, wie groß der Bedarf ist. Hinzugekommen sind mittlerweile eine Videofunktion und ein Gruppenchat, die den Austausch noch direkter machen.

Eine derjenigen, die seit der ersten Stunde in der App beraten, ist Ines Müller. Für sie ist Engagement mehr als ein Ehrenamt – es ist eine Herzenssache: „Was mich bewegt, ist die persönliche Beratung, die ich seit 2015 mache. Nun kann ich sie auch virtuell anbieten, um Ratsuchenden zu helfen.“ Ines Müller selbst lebt seit 2003 mit MS. Die Höhen und Tiefen der Erkrankung kennt sie aus eigener Erfahrung. Genau diese Erlebnisse fließen in ihre Gespräche ein. Besonders prägend war für sie eine Phase zu Be-

ginn ihrer Erkrankung: „2004 hatte ich so viele Fragen, die mir in der Reha kein Arzt beantworten konnte. Ich erhielt aber eine Telefonnummer und traf mich daraufhin mit einer Betroffenenberaterin in einem Café. Dort bekam ich die Antworten, die mir wirklich weiterhalfen.“ Diese Erfahrung möchte sie heute weitergeben.

Menschen in ihrer Unsicherheit auffangen

Den Kern ihrer Arbeit sieht Ines Müller darin, Menschen in der ersten Unsicherheit nach der Diagnose aufzufangen. „Im Erstgespräch helfe ich ihnen, die Klippen zu umschiffen“, beschreibt sie ihre Rolle. Die Beratung über die App empfindet sie als anders, aber wirkungsvoll. Die Kommunikation laufe oft schriftlich ab. „Es geht hin und her – die Ratsuchenden schreiben, ich antworte, daraus entstehen neue Fragen.“ Besonders schätzt Ines Müller, dass sie Menschen in ganz unterschiedlichen Lebenslagen weiterhelfen kann. Die App sei nicht nur für Neuerkrankte wertvoll: „Auch langjährig Erkrankte schreiben immer wieder. Alle haben ihre Baustellen.“

Der Mehrwert der App besteht für sie klar im Peer-to-Peer-Ansatz. Betroffene, die andere Betroffene beraten, sprechen aus gelebter Erfah-



Bild: privat

Betroffenenberaterin Ines Müller

rung. „Wir wissen, was uns selbst geholfen hat und wohin wir weiterleiten können.“

Ihr Appell an alle, die überlegen, die App zu nutzen:

„Nutzen Sie Ihre Chance! Hier treffen Sie auf Menschen, die zuhören und vielleicht den Rat oder die Lösung haben, die Sie gerade brauchen.“

Weitere Infos zur App:

 www.dmsg-mv.de >
Unser Angebot > Beratung > App MS Beratung

Autoren:

Mathias Müller, Mitarbeiter ÖA DMSG BRB;
André Bunde, Mitarbeiter ÖA DMSG MV



Besuchen Sie uns auch online!



Beitrittserklärung – Wir freuen uns über Ihre Mitgliedschaft!

Hiermit erkläre ich meinen Beitritt zur Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG) – Landesverband Mecklenburg-Vorpommern (MV) e. V., ich entrichte einen jährlichen Mitgliedsbeitrag in Höhe von:

- ☐ 40,00 € Mitglied*
☐ 20,00 € Familienmitglied* mit Herrn/Frau _____
Familienmitglieder müssen eine gesonderte Beitrittserklärung ausfüllen!
☐ 60,00 € Fördermitglied*
☐ € Hier können Sie den Mindestbeitrag plus Spende selbst festlegen.

Es fällt eine einmalige Beitrittsgebühr von 2,00 € an.

**(jährlicher Mindestbeitrag / in diesem Betrag sind 8,00 € für den DMSG-Bundesverband enthalten)*

	Ja	Nein	
Ich wünsche Aktiv und MenschSein	☐	☐	Wie sind Sie auf uns aufmerksam geworden?
Ich wünsche E-Mail-Newsletter	☐	☐	
Ich habe Multiple Sklerose	☐	☐	

.....
Nachname, Vorname

.....
Geburtsdatum

.....
Straße Hausnummer

.....
PLZ Ort

.....
Telefon, Handy

.....
E-Mail

.....
Beruf

.....
Datum, Unterschrift

☐ Ich erkläre mich mit der Speicherung meiner persönlichen Daten einverstanden

SEPA-Lastschriftmandat

Ich ermächtige den DMSG Landesverband MV e. V., den jährlichen Mitgliedsbeitrag von meinem Konto mittels Lastschrift einzuziehen. Zugleich weise ich mein Kreditinstitut an, die vom DMSG Landesverband MV e. V. auf mein Konto gezogenen Lastschriften einzulösen.
Hinweis: Wenn mein Konto die erforderliche Deckung nicht aufweist, besteht seitens des kontoführenden Instituts keine Verpflichtung zur Einlösung!

.....
Kontoinhaber: Nachname, Vorname

.....
IBAN

.....
BIC

.....
Bank

.....
Datum

.....
Unterschrift

☐ Ich erkläre mich mit der Speicherung meiner persönlichen Daten einverstanden

DMSG Landesverband Mecklenburg-Vorpommern e. V., Kieler Straße 26 a, 19057 Schwerin,
 Tel.: 0385 3922022, Fax: 0385 3941139, E-Mail: ms@dmsg-mv.de, Internet: www.dmsg-mv.de

Beitrags-/Spendenkonto (Zuwendungen sind steuerbegünstigt)

IBAN: DE22 1405 2000 0306 0530 04, BIC: NOLADE21LWL, Bank: Sparkasse Mecklenburg-Schwerin

Gläubiger-Nr.: DE39 ZZZ00000716970