

.informiert

Infoausgabe der **Multiple Sklerose** Vereinigung Südtirol



Irrtum

MS-Patienten...



Kickboxevent

mit Franz & Mitgliedern



Projekt „Gemeinsam“

Lachyoga



Helpline
+39 340 49 02 960

Multiple Sklerose Vereinigung Südtirol
Associazione Sclerosi Multipla Alto Adige



Irrtum MS-Patienten...



Irrtum MS-Patienten müssen sich schonen

Mittlerweile ist wissenschaftlich nachgewiesen, dass Sport und Bewegung den Verlauf einer MS positiv beeinflussen können. Die meisten MS-Erkrankten wissen das. Die breite Öffentlichkeit nicht unbedingt.

Man muss allerdings berücksichtigen:

MS-Betroffene benötigen Pausen. MS kann Menschen stark einschränken und sogar berufsunfähig machen. Aber sich zurück zu ziehen oder ein Leben im „Dauerschongang“ zu führen, wäre kontraproduktiv. MS-Betroffene mit Fatigue sollten öfter Pausen machen, aber danach wieder aktiv sein. Bei einem akuten Schub ist unbedingt Ruhe angesagt. Medikamentöse Therapien, welche grippeähnliche Sym-

ptome hervorrufen, werden abends eingenommen, um den Nachtschlaf als Ruhepause zu nutzen.

Bewegung aber tut gut:

Sie regt den Kreislauf an. Dasselbe gilt für Gelenke, Knochen und Muskulatur. „Wer rastet, der rostet.“ Auch die Kognition profitiert von Bewegung. Durch Bewegung werden Koordination und das Gleichgewicht trainiert.

Bewegung, Aktivsein hebt die Stimmung.

Irrtum jede MS ist gleich

Bei einigen entwickelt sich MS langsam oder sogar kaum merklich. Man spricht dann von einem benignen Verlauf. Diese Menschen führen ein fast normales Leben, haben keine oder kaum Behinderun-

gen. Und dennoch MS.

Die Mehrzahl der Patienten findet sich irgendwo dazwischen. Sie müssen nicht auf den Rollstuhl angewiesen sein; es könnte aber sein. Sie müssen nicht berufsunfähig werden, es könnte aber doch passieren. Das Schlimmste für MS-Betroffene ist die Unsicherheit, wie es wohl weitergeht.

Irrtum MS sieht man

Viele meinen, MS ist eine Erkrankung, deren Symptome man sieht. In der Öffentlichkeit wird MS vielfach noch mit Rollstuhl oder sichtbaren Beeinträchtigungen verbunden. MS sieht man, wenn der Betroffenen z.B. Gleichgewichtsstörungen oder spastische Lähmungserscheinungen hat. Wenn er aber motorisch nicht eingeschränkt ist, sondern Sehstörungen hat, unter

Fatigue leidet oder Blasenprobleme hat, sieht der Außenstehende – nichts.

Unsichtbare Symptome belasten doppelt

Die Zahl unsichtbarer Symptome bei MS ist groß: Fatigue, Sehstörungen, kognitive Störungen, Schmerzen, Sensibilitätsstörungen, depressive Verstimmungen, Blasenstörungen, um einige zu nennen. Sie alle sind schwerwiegende Symptome der MS, unter denen Erkrankte oft doppelt leiden. Zum einen unter dem Symptom, das ihr Leben erheblich beeinflussen kann, und zum anderen durch das Unverständnis des Umfelds: „Ich fühle mich auch oft schlapp.“, „Das geht vorbei.“ oder „Du musst es nur wollen.“, hören MS-Patienten oft und belasten sie zusätzlich.

Jahresrückblick 2017 - Forschung

Glatirameracetat

Nachahmepreparat (Handelsname: Clift ©) wird zugelassen. Es ist nicht zu 100 % mit dem Original identisch, nur ähnlich.

Ocrelizumab

Ocrelizumab (Ocrevus®) wird für die Behandlung schubförmiger und erstmals auch pri-

mär progredienter MS in Europa zugelassen.

Biotin

Es wird beantragt, hochdosiertes Biotin (300 mg) bei primär progredienter sowie bei sekundär progredienter MS zuzulassen.

Daclizumab

Für Daclizumab (Zinbryta®)

wird angesichts von fulminanter Leberinsuffizienz mit tödlichem Verlauf der Rote-Hand-Brief ausgestellt.

Cladribin

Cladribin (Mavenclad®) wird in Europa zur Behandlung von schubförmig verlaufender MS mit hoher Krankheitsaktivität zugelassen.

Mikrobiom (Darmflora)

Ein deutsch-amerikanisches Forscherteam konnte erstmals nachweisen, dass die Darmflora von MS-Patienten im Tierversuch eine MS-ähnliche Krankheit auslösen kann.

Presentazione Gruppo Merano

Vivo in compagnia della sclerosi multipla da quasi 25 anni e posso quindi fare un primo bilancio del mio percorso fino ad oggi. Ho assunto per tanti anni farmaci che, se da un lato sono sicuramente stati utili per limitare i danni della malattia, dall'altro mi hanno fatto sentire anche una cavia da laboratorio. Perciò dopo aver provato ogni farmaco adatto al mio caso, sempre seguita dal mio medico e supportata dalla mia famiglia ho sentito la necessità di prendere in mano la situazione e assumermi la diretta responsabilità della mia salute. La sclerosi multipla non passa, ma si può imparare a convivere con essa in modo pacifico accettando i limiti che impone, imparando da essa e facendone un punto di forza per andare avanti. Oggi vivo serenamente cercando di trovare soluzione alle tante difficoltà che si presentano. Devo sicuramente ringraziare per i risultati raggiunti gli specialisti che mi hanno seguita e la mia famiglia che mi ha sempre spronato e stimolata; ho così potuto provare la gioia della maternità e ho visto crescere mio figlio sereno e abituato a vedermi girare a quattro ruote, quelle del mio inseparabile scooter elettrico. Anche il gruppo di auto mutuo aiuto di Merano ha assunto per me sempre più importanza. Ho preso i primi contatti col gruppo una decina

di anni fa per chiedere informazioni per risolvere un mio problema di quel momento, poi ho partecipato alle attività proposte e infine ho iniziato a prestare il mio aiuto per organizzare le attività e fa conoscere il servizio. Sono sempre stata convinta che l'attività fisica sia di grande importanza non soltanto per mantenere il più possibile attiva la muscolatura, ma anche per la mente e per l'anima. Da settembre ripartiranno sicuramente il corso di nuoto e le sedute individuali di massaggi. Stiamo cercando di organizzare anche incontri di ippoterapia e yoga ed è possibile avere sedute con la psicologa dell'associazione. Per il momento il gruppo di Merano è composto da un ristretto numero di soci fedeli e affiatati tra loro grazie ai tanti anni di frequentazione, ma mi farebbe molto piacere conoscere altre persone e condividere con loro le esperienze, le difficoltà e gli insegnamenti che la sclerosi multipla pone sul nostro cammino. Desidero che il gruppo diventi più numeroso e invito tutti coloro che abbiano voglia di partecipare a qualche attività o anche solo di farsi conoscere a contattarci.



Kickboxevent mit Franz Haller und MS Mitglieder

Es ist bewundernswert, wie sich manche Menschen trotz körperlicher Einschränkung aufgrund von Krankheit nicht unterkriegen lassen! Man sieht und spürt ihre Energie, ihre Kraft und ihre Motivation.....wirklich beeindruckend! Wir möchten ein grosses Lob aussprechen, dieses Lob geht vor allem an Morena Baldin und Monika Reichhalter, die am 25.2 in den Ring gestiegen sind und grossartiges geleistet haben. Wir möchten uns auch bei Franz Haller be-

danken, der uns immer mit Wertschätzung und Achtung entgegenkommt.

Franz Haller versucht seit vielen Jahren seinen Sport mit Sozialem zu verbinden. Wie sich jeder vorstellen kann, löst diese Krankheit mit ungewissem Verlauf unterschiedliche emotionale Reaktionen aus wie Wut, Angst und Trauer. Das Kickboxing ist eine Möglichkeit, diesen Ärger auszuleben und das Gefühl in den eigenen Körper zu stärken.

**Kennst du das,
wenn es scheint als würde alles
um dich herum zusammenbrechen?**

Viele Multiple Sklerose Patienten auch.

**Deine 5 Promille für Menschen mit Multiple Sklerose!
Steuernummer: 94023430211**





Projekt "Insieme-Gemeinsam" - Das Lachyoga

Das Projekt "Insieme-Gemeinsam" der Multiplen Sklerose Vereinigung Südtirols ist wieder gestartet. Das Projekt sieht 5 Treffen mit verschiedenen Inhalten vor und wird in Bozen und Meran angeboten. Thema unseres zweiten Treffens am 27. Jänner war das Lachyoga.

Das Lachyoga ist eine Form

des Yoga, bei der das grundlose Lachen im Vordergrund steht. Beim Lachyoga soll der Mensch über die motorische Ebene zum Lachen kommen; ein anfangs künstliches Lachen soll in echtes Lachen übergehen. Die Lachyogaübungen sind eine Kombination aus Klatsch- Dehn- und Atemübungen. Über den Au-

genkontakt und spielerische Elemente soll es den Menschen erleichtert werden, vom zunächst willentlichen in das freie Lachen und in einem Zustand kindlicher Verspieltheit zu gelangen.

Lachen ist gesund und steigert das allgemeine Wohlbefinden. Das Lachen setzt entzündungshemmende und

schmerzstillende Substanzen frei, baut Stresshormone ab und stärkt das Immunsystem. Die Teilnehmer dieses gemeinsamen Vormittags berichteten, dass Lachen verbindet und Vertrauen schafft.

"Wir lachen nicht, weil wir glücklich sind- wir sind glücklich, weil wir lachen!"

Kennst du das, wenn es scheint als ob es keinen Ausweg mehr gibt?

Viele Multiple Sklerose Patienten auch.

**Deine 5 Promille für Menschen mit Multiple Sklerose!
Steuernummer: 94023430211**

