

*Herzlich Willkommen zum Multiple Sklerose Podcast. Poetisch wird MS als Krankheit mit 1000 Gesichtern beschrieben. Lernen Sie in den Episoden dieses Podcasts jeweils ein Gesicht der Multiplen Sklerose kennen.*

Also, ich bin 45 und habe die Diagnose seit 89, also seit 88 eigentlich - aber gesichert dann so 90. Die Diagnose war damals MS und vor zwei Jahren ist das dann umgeschmissen worden. Als MS, aber als Untererkrankung [Devic-Syndrom](#). Devic, also mit V I C hinten geschrieben. Das ist eine Unterform von der MS und diese Form geht ausschließlich auf den Sehnerv und aufs Rückenmark.

Und dadurch seit 88 eine komplette Erblindung - links. Und auch immer wieder rechts diese Probleme, dass praktisch jedes mal der Sehnerv - oder fast ausschließlich - der Sehnerv betroffen ist. Also nicht immer. Kürzlich habe ich auch mal das Problem gehabt, mit dem Rückenmark, aber es ist ganz typisch für dieses Devic-Syndrom, dass sich die Schübe im Normalfall sehr gut zurückbilden und diese CT-Bilder dann eigentlich relativ schön wieder aussehen hinterher.

Ich hab` ja diesen Schub gehabt im Januar, der genauso war wie ein Schlaganfall. Jeder der mich laufen gesehen hat, der hat gemeint, ich hätte einen massiven Schlaganfall gehabt. Aber mir ist sehr wohl bewusst geworden, dass Hand und Fuß bei Weitem nicht so hart sind, wie Sehen. Ich weiß wie das ist, wenn man überhaupt nichts mehr sieht. Aber diese Schlaganfallseite war auch hart. Vom ganzen häuslichen Umfeld, wie du dein ganzes häusliches Umfeld einfach bewältigst. Aber das Erblinden, ist mit Abstand das Härteste.

Was mir hilft ist daheim meine Familie, mein Beruf mit Schwerbehinderten. Dass ich einfach weiß, dass es mir einfach noch sehr sehr gut geht. Und ich glaub, was mir auch sehr viel hilft, alles eigentlich positiv zu sehen. Ich glaube, das ist mein großes Glück.

Ich habe die Erfahrung gemacht, als ich vollständig erblindet war, wie toll eigentlich der Mensch doch riechen, doch hören kann.

Ich habe das Glück gehabt, dass ich wirklich 15 oder 18 Jahre lang fast Ruhe gehabt habe. Da hat bei mir die MS geschlummert. Ich habe wirklich, bis auf die letzten drei oder vier Jahre einen super Verlauf gehabt. Und mit Interferone war das überhaupt keine Diskussion. Nur bei diesen Sehnervenentzündungen, dann halt das Cortison. Aber sonst überhaupt nichts. Und das ist auch nach wie vor so. Wenn ich einen akuten Schub habe: hochdosiertes Cortison.

Also ich mach` momentan die Immunglobulin-Therapie. Es gibt eigentlich bei dieser Erkrankung, gibt es noch keine wirkliche... Ja es gibt einfach noch nichts. Ich hab` mich damals mit dem Gedanken IMUREK oder Immunglobuline beschäftigt. Für mich

war die Sache so, das mit dem IMUREK das Immunsystem ja ziemlich massiv heruntergefahren wird, ich aber in einem Beruf schaff, in dem ich ständig mit Infektionserkrankungen zu tun habe. Muss ich jetzt echt sagen. Im Kindersektor - du kommst heim und ziehst dich oft komplett frisch an, weil du ständig irgendeine Rotznase am Pulli hast.

Ich vertrage im Moment die Immunglobuline sehr gut. Die kriege ich einmal im Monat als Infusion. Hoffe, dass ich es jetzt auch weiter gezahlt kriege. Weil das ist ja etwas, was die Krankenkasse nicht so gerne macht. Ja - und mir geht's dabei eigentlich gut.

Was ich noch medikamentös nehme, ist Aminopyridin. Schon eine relativ alte Sache. Man hört's eigentlich kaum. Und zwar ist das ein Medikament, was die Leitfähigkeit allgemein von den Nerven wieder aktiviert. Also das ist eigentlich recht gut. Ich habe die Erfahrung zuerst gemacht, das hilft überhaupt nicht, weil das so nachdem Schema gemacht ist: „morgens mittags, abends“ und zwischenzeitlich ist das dann bei mir in der Hosentasche drin. Und wenn ich merke, ich habe Sehstörungen, dann wird schnell mal eine reingeschoben. Es kann sein, dass ich es gar nicht brauche und das ich am Tag meine vier oder fünf reinschiebe. Aber das wirkt bei mir recht gut.

Also ich muss sagen, bei mir provoziert es eigentlich der Gürtelrosenvirus. Also das glaube ich durchaus, dass da bei mir was ist. Mein Mann behauptet dann immer noch Stress. Der muss mich dann immer ein bisschen zügeln und sagt „ach Mensch, hör doch auf - bist schon wieder in deinem ewigen Trott“. Das ist einfach bei uns so, wenn du Landwirtschaft hast, wenn du schaffen gehst und dann noch ein paar Ehrenämter hast... Aber das Gemeine ist eigentlich, dass es bei mir nicht in Stresssituationen rauskommt, sondern dann erst in der Ruhe - das ist ja dann das Gemeine.

Ich beschäftige mich aber auch ehrlich gesagt zu wenig, weil ich mir die Zeit nicht nehme. und dann lebe ich eher nach dem Prinzip: Was ich nicht weiß, macht mich nicht heiß.

*Vielen Dank für's Zuhören. In der kommenden Episode lernen Sie ein weiteres Gesicht der Multiplen Sklerose kennen. Informationen zu diesem Podcast, interessante Links und die Möglichkeit für ein Feedback finden Sie auf [www.der-ms-podcast.de](http://www.der-ms-podcast.de). Sie hörten eine Produktion der Werkstatt für audio:beiträge, [www.audiobeitraege.de](http://www.audiobeitraege.de).*