

Date: 06 February 2017



EUROPEAN  
MULTIPLE SCLEROSIS  
PLATFORM

144/8 Rue Auguste Lambiotte  
B-1030 Brussels | Belgium  
T +32 2 304 5015  
F +32 2 305 8011  
E secretariat@emsp.org  
www.emsp.org

# EMSP Membership Newsletter: Wir bringen MS Stimmen zusammen

## Inhaltsverzeichnis

### **Bulgarien** – Ziele für 2017:

MS Register und eine nationale Interessenvertretung 2

### **Irland** – Verfügbarkeitsprobleme zugelassener Medikamente.

Fallstudie: Nabiximols 3

**Polen** - Rehabilitation durch Sport. MS Erlebnisbericht 4

**Portugal** – Moderne MS Rehabilitation verfügbar machen 5

### **Republik Moldau** – Keine Krücken, keine Sozialhilfe:

Der Kampf um die Evaluierung der Behinderung 7

**Russland** - MS Rehabilitation, ein Familienprogramm 8

**Spanien** - MS Plattform für körperliche Aktivität online gestartet 10

### **Ehrengast - Kosovo** - MS Diagnose Erlebnisbericht:

“Ich befürchtete, es wäre Krebs” 11

**Bulgarien** <http://www.emsp.org/bulgaria/>

### Ziele für 2017: MS Register und eine nationale Interessenvertretung

von Daniela Shikova

Die Bulgarische MS Gesellschaft hat bekanntgegeben, dass sie den Status eines Datenbankverwalters personenbezogener Daten nach nationalem Recht erhalten hat. Dies bereitet den Weg für zwei lange erwartete Projekte: die Erstellung eines MS-Patientenregisters und das formale Erreichen des Ranges einer nationalen Interessenvertretungsorganisation.

#### Das Register

Wie bereits in der ersten Ausgabe des EMSP Membership Newsletters erwähnt, verfügt Bulgarien gegenwärtig noch nicht über ein nationales MS Register. Diese Initiative würde sich einer Reihe von Herausforderungen widmen, beginnend mit einer genauen Übersicht der Gesamtanzahl an MS-Betroffenen im ganzen Land. *Die Schätzungen belaufen sich auf 5000 bis 7000 Personen.* Außerdem würde das Register alle MS Aufzeichnungen und Kennziffern, die zurzeit über zahlreiche Krankenhäuser verteilt sind, in einer einzigen Datenbank zusammenfassen. Sie würde auch Daten zu Patienten erfassen, die an Myasthenia gravis (MG) leiden, einer Autoimmunkrankheit, die zu Muskelschwäche führt.



Foto: Das Under Pressure Projekt ([www.underpressureproject.eu](http://www.underpressureproject.eu))

#### Eine nationale Interessenvertretung

Der Status einer gesetzlichen nationalen Interessenvertretungsorganisation birgt ebenfalls große Chancen. Zum Beispiel wird die bulgarische MS-Gesellschaft in der Lage sein, Reformen in der Sozial- und Gesundheitspolitik durchzusetzen, die den Zugang zu Behandlung und sozialer Integration von MS Patienten und Patientinnen regeln.

Um diesen Status zu erlangen, muss die MS Gesellschaft nachweisen, dass sie 30 Prozent der Gemeinden in Bulgarien abdeckt und dem Gesundheitsministerium eine Liste von 1.800 Personen vorlegen, die sowohl MS Patientinnen und Patienten als auch deren Partner, Verwandte oder Freunde enthält.

Deshalb hat die MS Gesellschaft alle Patientinnen und Patienten sowie deren Unterstützer öffentlich aufgerufen, ihre Personendaten, einschließlich eines Nachweises der Evaluierung ihrer Behinderung, bekanntzugeben. Diese Information wird auch bei der Erstellung des MS und MG Registers helfen.

.....

**Irland** <http://www.emsp.org/ireland/>

### **Probleme mit der Verfügbarkeit von zugelassenen Medikamenten. Fallstudie: Nabiximols**

von Harriet Doig

Für MS Irland ist die Verfügbarkeit und Kostenrückerstattung von MS Medikamenten eine ihrer Prioritäten als Patientenorganisation. Fallstudien über die Erstattung von Medikamenten wie Alemtuzumab, Natalizumab und Fampridine wurden in der ersten Ausgabe des EMSP Membership Newsletter vorgestellt. In dieser Ausgabe fokussiert sich MS Irland auf die Verfügbarkeit von Nabiximols (mit dem Markennamen Sativex), einem verschreibungspflichtigen Medikament, das spastische Symptome im Zusammenhang mit MS bei Patientinnen und Patienten behandelt, die nicht auf andere Medikamente angesprochen haben.

#### **Zugelassen, aber nicht verfügbar**

Da es das Cannabinoid THC enthält, müssen in einem Prozess gesetzliche Änderungen gemacht werden, ehe Nabiximols zugelassen und verschrieben werden dürfen. Dieser Prozess wurde im Juli 2014 abgeschlossen. Im Oktober 2014 hat das National Centre for Pharmacoeconomics (NCPe) – das Gesundheitstechnologien potenzieller neuer Medikamente beurteilt – einen zusammenfassenden Bericht veröffentlicht, der dem Health Service Executive (HSE) empfiehlt, die Kosten von Nabiximols nicht zum vorgeschlagenen Preis zurückzuerstatten.

Es folgten weitere Verhandlungen zwischen den relevanten Parteien, waren jedoch erfolglos: das Medikament bleibt gegenwärtig für Menschen mit MS in Irland nicht verfügbar. Nabiximols kann aus Gründen des Transports und der Lagerung in der Logistikkette auch nicht privat gekauft werden.

#### **Patientenadvokatur**

MS Irland hat sich dafür eingesetzt, dass Nabiximols für Menschen mit MS landesweit verfügbar gemacht wird. Die Patientenorganisation hat 2016 zweimal dem Gesundheitsminister geschrieben und dargelegt, warum dieses Medikament verfügbar sein muss. Sie hat sich auch an die Medien gewandt: Menschen mit MS haben ihre Geschichten erzählt, wie sie die Tatsache, dass Nabiximols nicht verfügbar ist beeinträchtigt hat. Darüber hinaus war MS Irland in Kontakt mit der Pharmafirma, die Nabiximols herstellt, um sie zu ermutigen, sich noch einmal an die HSE zu wenden. Das Unternehmen sammelt gerade weitere Erfahrungsberichte von Menschen mit MS und plant 2017 einen detaillierten Bericht bei der HSE einzureichen.

MS Irland lädt andere EMSP Mitglieder dazu ein, die Erfahrungen mit ihrem Eintreten für die Verfügbarkeit von Nabiximols in ihren Ländern mitzuteilen. Sie können Harriet Doig kontaktieren ([harrieted@ms-society.ie](mailto:harrieted@ms-society.ie)).

*Die Studie 'Societal Costs of Multiple Sclerosis in Ireland 2015' schätzt die Zahl der Menschen mit MS in Irland auf 9.000 Personen.*

.....

**Polen** <http://www.emsp.org/poland/>

### Rehabilitation durch Sport. Ein Erfahrungsbericht

von Milena Trojanowska

2015 lief ich einen Marathon. Es waren fast acht Jahre seit meinen ersten MS Symptomen vergangen. Ich bin Milena und das ist meine Geschichte.

Durch die Erfahrung im Jahr 2015 habe ich erkannt, dass ich andere Menschen mit MS in Polen unterstützen will. Deshalb habe ich letztes Jahr eine MS Radtour organisiert. Es war die erste derartige landesweite Veranstaltung. Wir waren zwanzig Teilnehmer und gemeinsam fuhren wir über 300km in sieben Tagen von Augustów nach Hajnówka, einem äußerst malerischen Teil Polens. Obwohl es ziemlich anstrengend war, haben wir viel gelacht.



Foto: Milena Trojanowska (persönliches Archiv)

### Das tägliche Programm

Aber am besten beginne ich von Anfang an. Vor vielen Jahren, wenn ich an Rehabilitation bei MS dachte, stellte ich mir vor, in einem Raum voller Sportgeräte zu sein. Eine Uhr zeigte die verbleibende Zeit an, die jeder Übung zugeteilt war und die ich, durch Physiotherapeuten in weißer Sportbekleidung beaufsichtigt, absolvierte. Aber meine Erfahrung mit MS hat mich gelehrt, dass Rehabilitation mehr als das ist. Es ist nicht nur ein Besuch in einer spezialisierten Klinik und zwei Wochen Fitnessstudio pro Kalenderjahr – das Rehabilitationsprogramm, das von der polnischen Krankenversicherung rückerstattet wird. Der Körper eines chronisch Kranken benötigt viel Anstrengung und tägliches Training um im bestmöglichen Zustand zu bleiben.

### „Richtiges“ Laufen

Früher dachte ich, Laufen wäre kein Sport für Menschen, die an einer unheilbaren Krankheit leiden. Aber eines Tages staubte ich meine Laufschuhe ab und dehnte meine Beine. Ich hatte die Hilfe eines engagierten Physiotherapeuten und den Willen, ein ordentliches MS Training zu starten. Mehrmals pro Woche lief ich unterschiedliche Distanzen. Dann entdeckte ich eine Laufgruppe in meiner Stadt. Die Mitglieder waren großartig. Sie feuerten mich an und halfen mir, den Glauben an mein Ziel zu bewahren: einen Marathon zu laufen.

Während meines Marathontrainings begann ich, das Haus öfter zu verlassen und regelmäßig zu den medizinischen Untersuchungen zu gehen. Meine Leidenschaft fürs Laufen brachte mich öfter unter Leute. Ich fand neue Freunde und lernte ständig neue Leute kennen. Wir sprachen über unsere persönlichen Bestleistungen und planten gemeinsam unsere nächsten Rennen.



Foto: The 'Jazda z SM' Fahrradtour (aus dem Archiv von Milena Trojanowska)

### Die Freude an der Rehabilitation

Als meine Leidenschaft für Sport und Rehabilitation zunahm, fühlte ich das Bedürfnis, sie mit anderen zu teilen. Ich begann einen Blog zu schreiben und suchte Sponsoren, die mich beim Laufen unterstützten und halfen, Geld für MS zu sammeln. Es war ein sehr guter Weg, mein MS Engagement zu beginnen. Nach einer Weile kam mir die Idee, meine Aktivitäten auf das Fahrradfahren auszuweiten. So ist die siebentägige Fahrradtour entstanden. Sie hatte auch einen passenden Namen: 'Jazda z SM' (was so viel heißt wie „Fahre mit MS“ und auch „MS, verschwinde!“). Mithilfe der polnischen MS Gesellschaft plane ich, noch mehr Fahrradtouren zu organisieren. Gemeinsam haben wir noch viel zu beweisen: vor allem, dass die MS Rehabilitation viel Spaß machen kann.

Polen hat eine der größten MS Populationen in Europa mit Schätzungen zwischen 45.000 und 55.000 Menschen.

.....

**Portugal** <http://www.emsp.org/portugal/>

### Die Bereitstellung moderner MS Rehabilitation

von SPEM

Die portugiesische MS Gesellschaft (SPEM) plant, das einzige MS Rehabilitationszentrum des Landes, das ausschließlich MS Patientinnen und Patienten gewidmet ist, zu übersiedeln, auszubauen und zu modernisieren. Die damit verbundenen Arbeiten sollen bis Ende 2017 abgeschlossen werden.

Das MS Neuro Rehabilitationszentrum in Lissabon läuft seit 2004 und bietet spezielle Pflege an. Die SPEM möchte ein Gebäude in der Nähe renovieren und das gesamte Zentrum dorthin verlegen.



Dabei sollen auch die Arbeitsbedingungen und technischen Einrichtungen verbessert werden. So soll es möglich sein, mehr Personal unterzubringen.

### Ein wahrgewordener Traum

Die Vizepräsidentin der SPEM nennt dieses Projekt „einen wahrgewordenen Traum“:

*„Es war offensichtlich, dass der gegenwärtig verfügbare Platz und die Einrichtungen des Zentrums waren weder für die wachsende Zahl an Patientinnen und Patienten, die Physiotherapie benötigten, noch für unsere Ergotherapie und Sprachtherapie ausreichend war. 2017 ist dies ein wichtiges Ziel für uns. Wir werden einer größeren Zahl an Menschen mit MS und anderen neurologischen Krankheiten helfen können.“*

Frau Protásio weist darauf hin, dass das neue Zentrum mit mehr als 200 Patienten pro Monat die jetzige Kapazität verdoppelt. Darüber hinaus wird es für Menschen mit anderen neurologischen Krankheiten wie Alzheimer, Parkinson oder ALS (Amyotrophische Lateralsklerose) zur Verfügung stehen.



Foto: Carolina Rodrigues, Physiotherapeutin,  
bei der Arbeit mit einer MS Patientin (SPEM Archiv)

### 40,000 Euro für 'lebensnotwendige' Services

Die Gesamtkosten werden mit 40.000€ veranschlagt. Aber der Nutzen für die Betroffenen ist unschätzbar. Rosário Barreiro besucht das Zentrum in Lissabon bereits seit zwölf Jahren und sagt, es bietet viel mehr als nur MS Therapien:

*„Das Zentrum ist entscheidend, um einige meiner Körperfunktionen zurückzugewinnen, denn die Medikamente alleine sind nicht genug. Die Physiotherapie hilft mir täglich. Ich komme auch gerne her, weil die Mitarbeiter meinen Problemen zuhören, mit mir sprechen und meine Vertrauten werden.“*

*Die Zeit, die ich hier verbringe, macht einen großen Unterschied für mich. Das Fahrrad hilft mir sehr. Davor konnte ich nicht einmal in die Pedale treten. Jetzt bin ich viel besser. Ich gewinne meine Muskelmasse zurück, verringere die Müdigkeit und verbessere meine Ausdauer.“*



Foto: Fátima Ruivo, Sprachtherapeutin, mit einer Patientin

(SPEM Archiv)

### **„Es macht mich glücklich“**

Ana Laia kommt erst seit vier Monaten in das Zentrum, aber sie sagt, die Übungen und die Gesellschaft anderer haben aus ihr bereits eine glücklichere Person gemacht:

*„Es steigert meine Mobilität und erlaubt mir, mich wohler in meinem Körper zu fühlen. Es ist auch ein guter Grund, das Haus zu verlassen. Früher verbrachte ich jeden Tag auf der Couch. Aber jetzt habe ich eine Verbesserung meiner Ausdauer und meiner Balance festgestellt. Und niemand bemitleidet mich hier.“*

Die portugiesische MS Gesellschaft war in der Lage, den Großteil der Gelder für das neue Rehabilitationszentrum durch Fundraising aufzubringen. Und sie versucht gerade, auf nationaler und europäischer Ebene zusätzliche Mittel zu bekommen.

Laut [Atlas of MS](#) leben 6.500 Menschen mit MS in Portugal.

.....

## **Republik Moldau <http://www.emsp.org/moldova/>**

### **Keine Krücken, keine Sozialleistungen**

von Alina Verbnîi

Viele Kämpfe erwarten Menschen mit MS. In der Republik Moldau wird dieser Kampf durch eine schlechte Gesetzgebung zusätzlich verschärft: Die Regelung zur Evaluierung der Behinderung. Gesetz 60 vom 30. März 2012 beschränkt den Zugang zu Sozialleistungen für Menschen mit MS. MS wird nicht als eine Beeinträchtigung angeführt, die es dem Staat ermöglicht, den Grad der Behinderung festzustellen. Das ist jedoch eine notwendige Vorbedingung, um Sozialleistungen erhalten zu können.

Aufgrund dieses Gesetzes können Menschen mit schubhafter MS nicht als behindert eingestuft werden, es sei denn, die Behinderung ist körperlich erkennbar, was eher typisch für die progressive MS ist. Die häufigsten Symptome der schubhaften MS werden von Spezialisten als unsichtbar bezeichnet, wie etwa Fatigue, kognitive Probleme und Schmerzen.

### **Können die „wahren“ Leute mit MS bitte aufstehen?**

Die Probleme hören hier nicht auf. Diejenigen MS-Betroffenen, die den Evaluierungstest der Behinderung überstehen, sehen sich noch einem weiteren Hindernis gegenüber. Das Gesetz verlangt eine jährliche Verlängerung des Behindertenstatus. Dadurch, dass es MS nicht als Behinderung anerkennt, lässt das Gesetz außer Acht, dass es – bis jetzt – eine unheilbare Krankheit ist. In der Praxis kann dies lange Warteschlangen in Krankenhäusern nach sich ziehen. Sehr oft müssen Personen mit Mobilitätsproblemen vier Stunden in einer Warteschlange stehen, bevor sie mit einem Arzt sprechen können.

*„Wir benötigen ein flexibleres Gesetz, das es Menschen mit MS ermöglicht, den Evaluierungstest der Behinderung zu bestehen, unabhängig davon, ob sie sich in einem frühen oder fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung befinden. Im Moment heißt es, ‚keine Krücken, keine Sozialhilfe‘“, sagt der Präsident der moldawischen MS Gesellschaft (MMSM) Alina Verbnî.*

### **Forderung nach mehr Information**

Frau Verbnî fügt hinzu, dass Menschen mit MS auch von öffentlichen Informationskampagnen über den Zugang zu Sozialleistungen für behinderte profitieren würden:

*„Einige der Neudiagnostizierten wissen nicht einmal, dass sie eine Evaluierung ihrer Behinderung machen und Sozialleistungen in Anspruch nehmen können, noch viel weniger sind sie mit den konkreten Schritten in diesem Prozess vertraut. Eine weitere Lösung in diesem Zusammenhang wäre ein MS Informationszentrum.“*

In der Republik Moldau umfassen Sozialleistungen für Behinderte eine finanzielle Unterstützung, die von der Anzahl an Jahren der Erwerbstätigkeit abhängt, und eine Ermäßigung für die öffentlichen Verkehrsmittel.

MMSM schätzt, dass über 1.000 Menschen mit MS in der Republik Moldau leben.

.....

## **Russland** <http://www.emsp.org/russia/>

### **MS Rehabilitation, ein Familienprogramm**

von Pavel Zlobin

Das ist ein Bericht über die Errichtung und die Aktivität eines MS Rehabilitationszentrums. Es ist auch die Geschichte über die Anstrengungen der lokalen und nationalen Patientenorganisationen in Russland, dieses Zentrum für Menschen mit MS und andere neurologische Krankheiten zu errichten.

Medizinische und nichtmedizinische Rehabilitation sind sowohl für MS-Patientinnen und Patienten mit MS als auch anderen chronischen Krankheiten sehr wichtig. Beide Rehabilitationsmethoden helfen den Betroffenen, Kontrolle über ihre Gesundheit zu haben und ihre soziale Integration sicherzustellen. Deshalb sollte die Rehabilitation zur Routine werden.

### **Vergesst nicht die Familien**



Rehabilitation muss auch umfassend sein: für jene, die direkt von einer Behinderung betroffen sind ebenso wie für die indirekt Betroffenen. Meist ist das die Familie. Vor 10 Jahren sind 2 MS Aktivisten in der Stadt Samara zu diesem Schluss gekommen. MS Aktivistin Svetlana Goronkova –die 2013 die international Person mit MS wurde – und Oleg Ipatov, ein engagierter Vertreter der Russischen MS Gesellschaft. Sie begannen, Pläne zur Errichtung eines Rehabilitationszentrums zu schmieden. Sie konnten vier andere Behindertenorganisationen für das Projekt gewinnen.

Sie vereinten ihre Stimmen und überzeugten politische Entscheidungsträger. Eines ihrer überzeugendsten Argumente war, dass das Zentrum die Last für die Gesundheitsbehörden erleichtern würde. Sie haben auch ihre anfängliche Idee der Familienunterstützung dargelegt.



*Foto: Übungen im Russischen MS Rehabilitationszentrum (Russian MS Society)*

### **Die Rehabilitationskoalition**

Mit der Zeit wurde der Plan konkreter: Das Zentrum brauchte Platz für mehrere Sozialarbeiter, körperliche Aktivitäten und zwei Computerklassen. Die Rehabilitationskoalition beharrte und innerhalb von fünf Jahren waren sie erfolgreich. Sie fanden ein Gebäude mit 360 Quadratmetern und trieben Finanzmittel und Ausstattung auf. Der Gesamtwert war 135.000€.

Das Rehabilitationszentrum wurde 2013 eröffnet. Heute führt es zahlreiche Aktivitäten medizinischer, sozialer, pädagogischer und körperlicher Natur durch. Die Trainings, die hier angeboten werden, behandeln Selbsthilfe und Selbstkontrolle, Kommunikationsfähigkeiten, soziales Verhalten sowie Techniken, den Haushalt anzupassen. Das Zentrum unternimmt auch Anstrengungen, individuelle Probleme zu lösen, wie etwa die Verbesserung der Lebensbedingungen.



*Foto: Aktivitäten im russischen MS Rehabilitationszentrum (Russian MS Society)*

Ein paar Statistiken von 2015: Das Zentrum führte zwölf Patientenschulungen, fünfzehn psychologische Trainings und über 120 Musiktherapiestunden und Kurse in angewandter Kunst

sowie ca. 25 thematische Events durch. Auch Aspekte des täglichen Lebens wurden adressiert. Den Patientinnen und Patienten und deren Familien haben sie sehr gut gefallen. Und sie gefallen ihnen immer noch.

Die Anzahl an Menschen mit MS in Russland wird auf 150.000 geschätzt.

.....

**Spanien** <http://www.emsp.org/member/esclerosis-multiple-espana/>

### MS Plattform für körperliche Aktivität online gestartet

von Sandra Fernández

Die Patientenorganisation für MS Spanien (EME) hat ihre beliebte Plattform zur Förderung körperlicher Betätigung bei MS online gebracht, um ein breiteres Publikum von Health Care Professionals (HCPs) anzusprechen. Die Eröffnung der online Plattform erfolgte am 18. Dezember 2016, dem nationalen MS Tag.

#### Erweiterung zu einem multidisziplinären Team

Die Plattform wurde im Juni 2015 gestartet um HCPs zu ermutigen, Menschen mit MS gemäß deren Möglichkeiten und ihres Gesundheitszustandes zu körperlicher Aktivität zu ermuntern. Diese Initiative zielt auf HCPs ab, besonders in Rehabilitationszentren. Eine der Hauptprioritäten ist es, sogenannten multidisziplinären Teams (Physiotherapeuten, Krankenpflegern, Sozialarbeitern) ein Grundlagentraining zur Verfügung zu stellen, das sie in die Lage versetzt, die Lebensqualität von MS-Betroffenen zu verbessern. Das Projekt wird in Zusammenarbeit mit dem Partner Sanofi Genzyme durchgeführt.



Foto: EME Archive

#### Es erfüllt die Erwartungen

Die Initiative der EME ist mit der Gesundheitspolitik abgestimmt, die sich immer mehr auf Präventionssysteme fokussiert. Sie hat auch neue wissenschaftliche Erkenntnisse über die positiven Effekte von körperlicher Bewegung bestätigt. Außerdem erfüllt die Plattform die Erwartungen der Menschen mit MS, die immer öfter Experten im Selbstmanagement ihrer Gesundheit sind und das Bedürfnis nach der Förderung körperlicher Aktivität haben. Die

Inbetriebnahme der Plattform spiegelt den ganzheitlichen Ansatz wider: der Start fand während eines Treffens von auf MS spezialisierten HCPs statt, zu der auch Menschen mit MS eingeladen waren. Zwei bekannte Persönlichkeiten waren anwesend, Dr. Rafael Arroyo –Vorstand der neurologischen Abteilung an der Universitätsklinik Quirónsalud Madrid - und der selbst von MS betroffene Athlet Ramón Arroyo, ein bekannter MS Aktivist.

### **So funktioniert sie**

Die Plattform sammelt und teilt spezialisierte Inhalte auf den Gebieten der Physiotherapie, Psychologie, Ernährung und gesundheitsfördernden Gewohnheiten. Sie stellt eine Vielzahl an Ressourcen, Ratschlägen und Erfahrungen verschiedener HCPs von nationalen und internationalen MS Organisationen zur Verfügung. Interessierte finden die Plattform unter <http://actividadfisica.esclerosismultiple.com> (der Inhalt ist auf Spanisch).

Laut dem [Atlas of MS](#) leben in Spanien 46,000 Menschen mit MS.

## **Kosovo**

### **MS Diagnose Erfahrungsbericht: Ich befürchtete, es wäre Krebs**

von Labinot Demi

Mein Name ist Labinot Demi, ich lebe im Kosovo und wurde 2015 mit MS diagnostiziert. Aber die ersten Symptome erschienen 2013. Das ist meine persönliche Geschichte.

Anfangs habe ich die MS Symptome dem Stress zugeschrieben. Ich war Präsident des Fussballklubs FC Kosova Vushtrii, der 2014 die Kosovo Superliga gewann, eine Prämie für die Stadt. Gleichzeitig leitete ich eine Marketingagentur mit über vierzig Mitarbeitern. Ich trat als Klubpräsident zurück und eliminierte so den Stressfaktor, aber schon bald danach begann ich zu fürchten, ich hätte Krebs. Ich hatte große Schmerzen in der Leistengegend und war mir sicher, dass irgendetwas nicht mit mir stimmte.

### **„Die schlimmste Nacht meines Lebens“**

Im August 2014 wurde ich Vater, aber an genau demselben Abend konnte ich mich nicht freuen. Ich urinierte Blut. Statt der besten wurde es die schlimmste Nacht meines Lebens.

Ich suchte mehr als zehn Urologen in der Region und außerhalb des Landes auf, bekam jedoch kein klares Urteil. Ich wurde depressiv und ängstlich. Ich konnte nicht mehr alleine sein, hatte aber das Glück, die große Unterstützung meiner Frau zu haben. Ich ging in eine Therapie, aber ich fühlte mich immer noch erschöpft.



Foto: Labinot Demi (persönliches Archiv)

### **Gott und Dr. Google**

Ab September 2015 bekam ich lang anhaltende Kopfschmerzen. Erstmals traten sie auf, als ich in der Mailänder U-Bahn war, und ich nahm an, das wäre normal beim U-Bahnfahren. Sie hörten jedoch nicht auf. Nach meiner Rückkehr nach Pristina ging ich zu einem Neurologen, der einen MRT Test empfahl. Der Radiologe erwähnte Läsionen, doch ich erhielt die Diagnose erst am nächsten Tag. Die Nacht davor konnte ich nicht schlafen: Ich ging ins Internet und erfuhr von über tausend Krebsarten in Zusammenhang mit neurologischen Problemen. Tags darauf musste ich noch zwei Stunden warten, ehe mir der Arzt schlussendlich sagte, ich hätte MS.

Zuerst betete ich zu Gott, ich möge nicht Krebs haben. Danach wurden Dr. Google, der mir eine Menge über MS beibrachte, und ich beste Freunde. In der Folge habe ich auch mehrere Heilzentren in Mazedonien, Serbien, Kosovo, Italien und anderen Ländern besucht.

### **Die Gesellschaft**

Ich habe andere Neurologen konsultiert und viermal den MRT Test gemacht. Die Ärzte sagten mir, ich müsste nicht sofort mit der Therapie anfangen, weil ich nur eine kleine aktive Läsion habe. Die Symptome wurden ebenfalls seltener.

Da ich das Bewusstsein für die Krankheit erhöhen wollte, gründete ich 2016 die landesweite MS Gesellschaft. Mein Ziel war es, Leute mit demselben Problem zusammenzubringen. Ich begann, indem ich anderen mit Informationen und medizinischen Behandlungen half. Ich hörte auch jenen zu, die schon vor mir diagnostiziert worden waren. Wir trafen uns viermal in den ersten sechs Monaten, auch um den MS Tag der Arbeit zu begehen. Die Gesellschaft ist bis jetzt auf zwanzig Mitglieder angewachsen. Unser Ziel für die nahe Zukunft ist es, den internationalen MS Netzwerken und Plattformen beizutreten.

Was mich angeht, arbeite ich noch immer und habe meinen Lebensstil geändert. Ich spiele dreimal pro Woche Fußball, achte auf meine Ernährung und lerne jeden Tag etwas Neues über MS.

.....