Neu diagnostiziert mit MS: Checkliste für die ersten Wochen

Kostenlos vom MS Info Channel. Zum Ausdrucken und Abhaken. Sie müssen nichts davon heute erledigen.

1. Erst einmal durchatmen

Eine MS-Diagnose ist in den allermeisten Fällen kein Notfall. Entscheidungen über eine Therapie werden gemeinsam mit dem Behandlungsteam getroffen, meist über mehrere Termine. Was jetzt hilft:

- Fragen aufschreiben, sobald sie auftauchen (Handy-Notiz oder Zettel). Nichts muss sofort beantwortet werden.
- Eine Person benennen, die zu Terminen mitkommt oder mitschreibt.
- Informationen aus einer verlässlichen Quelle holen (z. B. DMSG), nicht aus Foren mit Einzelmeinungen.

2. Begriffe, die Sie hören werden

Schub	Neue oder deutlich stärkere Symptome über mindestens 24 Stunden, ohne Fieber oder Infekt.
Pseudoschub	Vorübergehende Verschlechterung bekannter Symptome, z. B. durch Hitze oder Infekt; kein neuer Entzündungsherd.
Läsion / MRT	Entzündungsherd, der im Kernspin (MRT) sichtbar wird. Zahl und Lage werden im Verlauf verglichen.
Verlaufsform	Schubförmig (RRMS), sekundär progredient (SPMS) oder primär progredient (PPMS).
EDSS	Skala von 0 bis 10 zur Beschreibung von Einschränkungen; dient dem Vergleich im Verlauf.
Immuntherapie	Medikamente, die die Krankheitsaktivität verringern sollen (auch verlaufsmodifizierende Therapie, DMT).
Schubtherapie	Behandlung eines akuten Schubs, meist hoch dosiertes Kortison über wenige Tage.

3. Fragen für den nächsten Arzttermin

- Welche Verlaufsform wurde bei mir festgestellt, und worauf stützt sich das (MRT, Liquor, Verlauf)?
- Wie viele Herde wurden gefunden, und welche davon sind aktiv?
- Welche Behandlungsmöglichkeiten kommen für mich in Frage, und was spricht jeweils dafür oder dagegen?
- Wie lange habe ich Zeit, mich für eine Therapie zu entscheiden?
- Welche Untersuchungen stehen in den nächsten Monaten an (MRT-Kontrolle, Labor)?
- Woran erkenne ich einen Schub, und wen rufe ich dann an?
- Gibt es in meiner Nähe eine MS-Ambulanz oder ein zertifiziertes MS-Zentrum?
- Welche Rolle spielen Bewegung, Schlaf, Rauchen und Vitamin D in meiner Situation?
- Was sollte ich zu Impfungen, Kinderwunsch oder Reisen wissen?
- An wen kann ich mich bei Fragen zwischen den Terminen wenden?

4. Unterlagen, die Sie an einem Ort sammeln

- Arztbriefe und Befunde (Neurologie, Klinik), auch als Kopie oder Foto.
- MRT-Aufnahmen (CD, USB oder Download-Link) und die schriftlichen MRT-Befunde.
- Laborwerte und, falls vorhanden, der Liquor-Befund.
- Liste aller Medikamente und Nahrungsergänzungsmittel mit Dosierung.
- Versichertenkarte, Kontaktdaten des Behandlungsteams, Terminübersicht.
- Ein Heft oder eine Notiz-App für Symptome, Fragen und Gesprächsergebnisse.

5. Anlaufstellen (unabhängig, kostenlos)

- **DMSG** (Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft): Bundesverband und Landesverbände mit Beratung und Selbsthilfegruppen, dmsg.de
- **Unabhängige Patientenberatung Deutschland (UPD)**: Fragen zu Rechten, Kasse und Versorgung, patientenberatung.de
- **Sozialverbände** (z. B. VdK, SoVD): Unterstützung bei Anträgen wie Schwerbehinderung oder Reha (Mitgliedschaft nötig).
- **MS-Ambulanzen und zertifizierte MS-Zentren**: Liste über die DMSG oder die behandelnde Neurologie.

6. Rechte und Hilfen, die Sie kennen sollten

- **Grad der Behinderung (GdB) und Schwerbehindertenausweis**: Antrag beim Versorgungsamt; ab GdB 50 gelten Nachteilsausgleiche (z. B. Kündigungsschutz, Zusatzurlaub).
- **Medizinische Rehabilitation**: Antrag über Rentenversicherung oder Krankenkasse; das Behandlungsteam hilft bei der Begründung.
- **Arbeit**: Es gibt keine Pflicht, den Arbeitgeber über die Diagnose zu informieren. Beratung vor einem Gespräch ist sinnvoll (Integrationsamt, DMSG).
- **Krankengeld und Lohnfortzahlung**: 6 Wochen Lohnfortzahlung, danach Krankengeld der Kasse (zeitlich begrenzt).

7. Ihr Plan für die ersten drei Monate

Woche 1	Durchatmen. Fragen sammeln. Eine Begleitperson für Termine finden. Unterlagen an einem Ort sammeln.
Woche 2 bis 4	Zweiten Termin mit der Fragenliste wahrnehmen. Beratungsstelle (DMSG oder UPD) kontaktieren. Entscheiden, wer informiert wird.
Monat 2 bis 3	Therapieentscheidung gemeinsam mit dem Behandlungsteam. Anträge prüfen (GdB, Reha). Kontrolltermine eintragen. Rückblick: Was hat geholfen?

Weiterlesen

Neue Studien zu MS, verständlich erklärt und mit Quelle: https://ms-info-channel.blog/forschung. Podcast und Themen: https://ms-info-channel.blog. Ausführlicher begleitet das Heft „Neu diagnostiziert“ (34 Seiten) durch die ersten 90 Tage: https://ms-info-channel.blog/pages/neu-diagnostiziert

Quellen und Hinweise: Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG), S2k-Leitlinie „Diagnose und Therapie der Multiplen Sklerose“ der Deutschen Gesellschaft für Neurologie, Unabhängige Patientenberatung Deutschland. Diese Checkliste ersetzt keine ärztliche Beratung und enthält keine Therapieempfehlung. Stand: Oktober 2026.