



ÖSTERREICHISCHER
PATIENTENBERICHT

LEBEN MIT MULTIPLER SKLEROSE

Ein Patientenratgeber



Biogen Idec Austria unterstützt diese Publikation, weil es dem Unternehmen ein Anliegen ist, Patienten gute und hilfreiche Informationen zukommen zu lassen.

Biogen Idec ist heute weltweit führend in der Entwicklung neuer, die Lebensqualität verbessernder Medikamente speziell für Multiple Sklerose. Das Wichtigste wurde dabei niemals aus den Augen gelassen: Die Fokussierung auf Ihre individuellen Bedürfnisse als Patient und Patientin.

PERI report 2012

INHALTS- VERZEICHNIS

Vorwort	3
Was ist Multiple Sklerose?	4
Die Symptome, die Formen und der Verlauf der Multiplen Sklerose	6
Die Diagnose	8
Die Therapie	10
Das Leben mit Multipler Sklerose	12
Ich lebe mit MS (Marlene Schmid)	14
Angehörige erzählen	16
Diagnose – Schock oder Befreiung?	18
MS-Clubs und Selbsthilfegruppen	20
Gesellschaft und Soziales	22
Buchtipps & Internetlinks	23
Zweiter Österreichischer Patientenbericht MS 2011	24
Vergleich MS und Parkinson	26

HINWEIS: Diese Broschüre ersetzt nicht das ärztliche Aufklärungsgespräch. Bitte wenden Sie sich bei Fragen zu Ihrer Erkrankung oder Therapie an Ihren behandelnden Arzt!

VORWORT

LIEBE PATIENTIN! LIEBER PATIENT!

Mit Multipler Sklerose zu leben, ist wahrlich kein leichtes Schicksal. Betroffene durchleben verschiedenste Krankheits- und damit auch Lebensphasen. Die Unmittelbarkeit der Entwicklungen sowohl auf den Körper als auch auf das soziale Umfeld – sei es privat oder beruflich – stellt stets neue Herausforderungen dar.

Wie bei jeder schweren Erkrankung kursieren auch über Multiple Sklerose zahlreiche Fehlinformationen und Vorurteile, denen die Betroffenen ausgesetzt sind. Nach wie vor wird MS beispielsweise mit Bewegungsunfähigkeit und schwerer Behinderung bzw. dem Rollstuhl assoziiert. Die Realität zeigt aber eindeutig: **Mit MS ist ein aktives Leben möglich.** MS-Betroffene können heutzutage mithilfe der für sie passenden Therapien ein weitgehend normales Leben führen. Den Arbeitsplatz zu verlieren oder nach einem Schub den Wiedereinstieg ins Berufsleben nicht mehr zu schaffen, stellt jedoch eine der größten Belastungen für MS-Patienten dar. Mobilität, Arbeitsfähigkeit und somit soziale Integration sind daher wesentliche Anliegen im Alltag von MS-Betroffenen.

Diese Broschüre soll dazu beitragen, der Multiplen Sklerose entgegenzutreten und mehr darüber zu erfahren. Dabei werden einerseits Informationen zur Verfügung gestellt, andererseits kommen die wirklichen ExpertInnen zu Wort, nämlich MS-Betroffene selbst. Sie können ihre wichtigen Erfahrungen weitergeben und den individuellen Umgang mit MS schildern.

Egal, ob Betroffene oder Betroffener, Angehörige oder Angehöriger oder aus Interesse daran, wie man in Österreich mit Multipler Sklerose lebt – die Broschüre soll Unterstützung bieten und einen Beitrag dazu leisten, mit der Erkrankung ein gutes Leben zu führen!

Marlene Schmid

Obmannstellvertreterin Österreichische Multiple Sklerose
Gesellschaft – Landesgruppe Tirol und selbst MS-Patientin

Als Facharzt für Neurologie mit jahrzehntelanger Erfahrung im Bereich der Multiplen Sklerose hat **Prim. Dr. Ulf Baumhackl** (Vizepräsident der Österreichischen MS-Gesellschaft und Vorsitzender des ärztlichen Beirates) die medizinischen Inhalte dieser Broschüre mit größtmöglicher Sorgfalt begutachtet.

WAS IST MULTIPLE SKLEROSE?

Multiple Sklerose (MS) ist eine entzündliche Erkrankung des zentralen Nervensystems. Bei dieser Erkrankung kommt es an unterschiedlichen Stellen des zentralen Nervensystems – im Gehirn, an den Sehnerven oder im Rückenmark – zur entzündlichen sogenannten Entmarkung der Nervenfasern, d. h. die Nervenfaser verliert ihre Isolierschicht. Die betroffene Nervenfaser wird im Bereich der Entzündung hart und narbig (sklerotisch), und zwar an vielen Stellen, daher der Name „Multiple Sklerose“. Die Entzündungen entstehen durch den Angriff körpereigener Abwehrzellen und zeigen sich in neurologischen Funktionsstörungen, die in bleibende Defizite übergehen können. Der Verlauf und das Beschwerdebild können von Patient zu Patient so unterschiedlich sein, dass allgemeingültige Aussagen über einen möglichen Krankheitsverlauf nur bedingt möglich sind. Man nennt MS daher auch die **„Krankheit der 1.000 Gesichter“**.

WER IST BETROFFEN?

MS zählt in Mitteleuropa zu den häufigsten chronisch-entzündlichen Erkrankungen des zentralen Nervensystems unter jungen Erwachsenen. Laut Weltgesundheitsorganisation WHO leiden weltweit etwa 2,5 Millionen an MS, in Österreich sind rund 12.500 Menschen betroffen.¹ Die ersten Symptome treten meist zwischen dem 20. und 40. Lebensjahr auf, Frauen sind doppelt so häufig betroffen wie Männer.² Im Kindes- und Jugendalter bricht die Erkrankung eher selten aus. Am häufigsten kommt MS in gemäßigten Klimazonen vor, die Erkrankungshäufigkeit steigt mit der Entfernung vom Äquator an.

WIE ENTSTEHT MULTIPLE SKLEROSE?

Die Entstehung bzw. Ursache von MS ist bis dato nicht vollständig geklärt. Man geht heute davon aus, dass es sich dabei um ein Zusammenspiel aus genetischer Veranlagung, dem Kontakt mit bestimmten Krankheitserregern (z. B. Infektionen im Kindesalter) und weiteren Umwelteinflüssen handelt. Ein möglicher erblicher Zusammenhang bedeutet nicht, dass es eine direkte Vererbung der Erkrankung gibt – vererbt wird eher eine „Neigung“, möglicherweise MS zu bekommen.

SEIT WANN IST MS BEKANNT?

Es wird vermutet, dass die Erkrankung schon lange bevor der französische Neurologe Jean-Martin Charcot das Krankheitsbild der MS als eigenes Krankheitsbild abgrenzte, verbreitet war. Die Kriterien für die Diagnose Multiple Sklerose haben im Laufe der vergangenen Jahrzehnte einen Wandel durchgemacht. Durch die Einbeziehung der Magnetresonanztomografie (MRT)-Befunde von Gehirn und Rückenmark wurde in den vergangenen Jahren eine wesentliche diagnostische Verbesserung ermöglicht, man spricht auch von den „McDonald Diagnose-Kriterien“. Die Forschung hat in den letzten Jahren enorme Fortschritte erzielt, sodass heute ein breites Feld an Behandlungsmöglichkeiten zur Verfügung steht. An immer besseren Therapieoptionen wird geforscht; bei vielen Patienten ist es schon jetzt so, dass weder klinisch noch in der MRT Zeichen einer Verschlechterung feststellbar sind. Man nennt dies „Freiheit von Krankheitsaktivität“.



WAS PASSIERT BEI MS IM KÖRPER?

Die betroffenen Strukturen sind bestimmte Teile des Nervensystems, hauptsächlich das Axon (Nervenzellfortsatz) und die Myelinschicht, die während des Krankheitsverlaufes von körpereigenen Abwehrzellen zerstört werden. Axone verbinden Nervenzellen mit unzähligen anderen Nervenzellen im Organismus und sind von einer Myelinschicht umgeben. Diese besteht hauptsächlich aus Fetten und Eiweißen. Die

Myelinschicht verbessert die elektrische Leitfähigkeit erheblich und macht so eine schnelle und fehlerfreie Übertragung der Signale und Befehle im Nervensystem möglich. Bei MS wird die Myelinschicht von aktivierten Immunzellen fälschlicherweise angegriffen und teilweise zerstört. Dadurch gehen Teile der Impulse verloren oder werden abgeschwächt, was zu unterschiedlichen neurologischen Symptomen führt.

DIE SYMPTOME, DIE FORMEN UND DER VERLAUF DER MULTIPLER SKLEROSE

WELCHE SYMPTOME TRETEN BEI MS AUF?

Grundsätzlich verläuft die Multiple Sklerose von Patient zu Patient sehr unterschiedlich, dementsprechend variiert auch das Erscheinungsbild. Die angeführten Symptome können, müssen aber nicht in jedem Fall auftreten. Es ist daher wichtig, dass Sie alle Beschwerden dokumentieren und mit Ihrem behandelnden Arzt besprechen.

Die häufigsten Symptome von MS sind Störungen der Gefühlswahrnehmung in Armen und Beinen sowie des Gleichgewichtssinnes und

Sehnervenzündungen. Im Krankheitsverlauf können sich die Symptome häufig ändern, manche Beschwerden bleiben jedoch konstant. Weitere Symptome sind: Ermüderscheinungen, Schwäche in den Beinen oder Armen, Blasenprobleme, sexuelle Störungen, Koordinationsstörungen und Schmerzen. Ausmaß und Schweregrad der Symptome nehmen mit Dauer der Erkrankung zu, verschwinden zwischenzeitlich aber auch wieder. Mehr als die Hälfte der MS-Patienten hat Schwierigkeiten beim Gehen. Viele Betroffene betrachten diesen Umstand als größte Herausforderung ihrer Erkrankung.

FRÜHSYMPTOME

EMPFINDUNGSSTÖRUNGEN

Störungen der Gefühlswahrnehmung in Armen und Beinen, Taubheitsgefühl oder Kribbeln an Armen, Rumpf oder Beinen oder auch eine veränderte Temperaturwahrnehmung.

BEEINTRÄCHTIGUNGEN DER MOTORIK

Muskelschwäche in den Beinen, Muskelsteife, Koordinationsstörungen, Gangunsicherheit, Störungen der Bewegungsabläufe.

SEHSTÖRUNGEN

Verminderte Sehschärfe, verschwommenes Sehen, „milchiger“ Schleier, vorübergehendes Sehen von Doppelbildern.

ALLGEMEINEMPFINDEN

Rasches Ermüden, allgemeine Müdigkeit, Konzentrationsprobleme, Antriebslosigkeit.

WELCHE VERLAUFSFORMEN GIBT ES?

Bei den Verlaufsformen wird zwischen Schüben und Progredienz unterschieden. Progredienz ist das kontinuierliche Fortschreiten der bestehenden Krankheitssymptomatik. Unter einem Schub versteht man das Auftreten von einem oder mehreren (multiplen) Entzündungsherden mit entsprechenden körperlichen Störungen und Ausfällen. Generell wird zwischen drei typischen Verlaufsformen unterschieden, die in allen Kombinationen auftreten können:

● **Der schubförmig remittierende Verlauf („RRMS“ – relapsing-remitting MS):** Diese Form zeichnet sich durch das plötzliche Auftreten von Krankheitssymptomen aus, die sich danach vollständig oder auch unvollständig zurückbilden. Diese Form besteht bei etwa 85 Prozent der Betroffenen.³

● **Der sekundär fortschreitende (progrediente) Verlauf („SPMS“):** Bei einem Großteil der Patienten mit schubförmigem Verlauf geht die Multiple Sklerose in eine (sekundär) chronisch-progrediente Verlaufsform über, zusätzlich kann es während dieser aber zu abgrenzbaren Schüben kommen.

● **Der primär fortschreitende (progrediente) Verlauf („PPMS“):** Dabei verschlechtert sich das Krankheitsbild permanent und schleichend. Die bestehenden Symptome und damit Behinderungen nehmen stetig zu. Von dieser Form sind zwischen zehn und 15 Prozent der MS-Erkrankten betroffen.⁴

Schubförmig remittierender Verlauf



Sekundär fortschreitender Verlauf



Primär fortschreitender Verlauf



DIE DIAGNOSE

WIE WIRD MULTIPLE SKLEROSE DIAGNOSTIZIERT?

Die gute Nachricht: Durch effizientere Untersuchungsmethoden konnte in den letzten Jahren die Zeit vom Auftreten der Erstsymptome bis zur sicheren Diagnosestellung wesentlich verkürzt werden. Es kann dennoch mehrere Wochen dauern, bis die Diagnose eindeutig gesichert ist. Um festzustellen, ob tatsächlich Multiple Sklerose vorliegt, sind umfassende diagnostische Verfahren notwendig.

Der **Allgemeinmediziner** ist oft der erste Ansprechpartner bei unspezifischen Beschwerde-

bildern. Wenn eine entsprechende Symptomatik über längere Zeit besteht oder nach anfänglichem Abklingen erneut auftritt und auf einen möglichen Erstschub einer MS hindeuten könnte, wird der Allgemeinmediziner an den Facharzt oder an eine **neurologische Spezialabteilung** überweisen.

Durch den **Facharzt für Neurologie** erfolgt nach der Erhebung der Vorgeschichte eine neurologische Untersuchung, bei der alle Körperfunktionen, besonders hinsichtlich der individuell auftretenden Symptome, systematisch überprüft werden. Zusätzlich kommen folgende Untersuchungsmethoden zum Einsatz:



● MAGNETRESONANZTOMOGRAFIE (MRT)

Die MRT ist auch unter dem Begriff Kernspintomografie bekannt sowie unter der Abkürzung NMR. Im Gegensatz zur Computertomografie werden die Bilder nicht mithilfe von Röntgenstrahlen, sondern durch die Erzeugung von Magnetfeldern erstellt, dabei werden das zentrale Nervensystem sowie die MS-Entzündungsherde in Gehirn und Rückenmark bildlich dargestellt. Die Untersuchung ist ungefährlich, erfolgt ohne Strahlenbelastung und dauert ca. 15 bis 45 Minuten. Bei der Untersuchung wird man auf dem Rücken liegend in eine relativ enge Röhre geschoben. Während dieser Zeit darf man sich nicht bewegen, sonst verwackeln die Bilder, bringen keine verwertbaren Ergebnisse und sind nicht mehr beurteilbar. Auch die MRT ermöglicht nicht den direkten Beweis, dass es sich um MS handelt, kann Befunde ergeben, die die Erkrankung aber sehr wahrscheinlich machen.

● LUMBALPUNKTION (LIQUORUNTERSUCHUNG)

Bei dieser Untersuchung wird Nervengewebe (Liquor) mit einer speziellen Hohl-

nadel durch das Eindringen in den Rückenmarkskanal entnommen. Dies erfolgt im Sitzen oder auf der Seite liegend. Bis auf den Einstich ist die Untersuchung in der Regel schmerzfrei. Die Lumbalpunktion kann einen wertvollen Bestandteil zur Diagnosesicherung leisten, da man feststellen kann, ob eine Entzündung im zentralen Nervensystem besteht. In diesem Fall ergibt die Analyse des Nervengewebes einen erhöhten Anteil an bestimmten Zellen wie auch bestimmter Eiweiße, der sogenannten Immunglobuline G. Dann sind sogenannte Oligoklonale Banden, bestimmte Eiweißmuster, nachweisbar, die für die MS typisch sind.

● ELEKTROPHYSIOLOGISCHE UNTERSUCHUNG – „EVOZIERTE POTENZIALE“

Bei „evozierten Potenzialen“ (EP) wird die Zeit gemessen, die ein Reiz benötigt, um ins Gehirn zu gelangen. Potenziale sind elektrische Spannungsunterschiede, die in Muskel- und Nervenzellen auftreten und mittels geeigneter Messgeräte aufgezeichnet werden können. Die Untersuchung der Visuell-EP (VEP) ermöglicht eine Beurteilung des aktuellen Funktionszustandes der Sehbahn.

Das **Gesamtbild aller Untersuchungen** ist entscheidend, um Multiple Sklerose gesichert diagnostizieren zu können. Die Diagnose MS ist

für die Betroffenen ein einschneidendes Erlebnis, das individuell unterschiedliche Reaktionen auslösen kann.

DIE THERAPIE

Die Therapierichtlinien unterscheiden eine Behandlung des Erkrankungsschubes, eine Basistherapie, die über Jahre gegeben werden soll und auf die Reduktion von Schüben und das Fortschreiten der Erkrankung abzielt, sowie symptomorientierte medikamentöse und neurorehabilitative Maßnahmen. Die sogenannte immunmodulierende Basistherapie hat sich in den vergangenen Jahren bewährt und wird zunehmend unter bestimmten Voraussetzungen möglichst früh im Krankheitsverlauf eingesetzt. Neben medikamentösen Behandlungen und der Neurorehabilitation ist auch eine psychologische Betreuung äußerst wichtig. Die Erkrankung kann nicht geheilt werden, die Schübe können aber durch Medikamente verhindert bzw. abgeschwächt werden.

Bei der Behandlung wird grundsätzlich unterschieden zwischen der **Schubtherapie**, der **Verlaufs- bzw. Langzeittherapie** und der **Symptomtherapie**. Die akuten Schübe der Multiplen Sklerose werden in erster Linie mit Kortison behandelt, welches die Entzündungsherde im Zentralnervensystem mildert. Dabei werden Kortisonpräparate in Form einer mehrtä-

gigen Infusionsbehandlung angewandt, um die Dauer eines Schubes zu verkürzen und dessen Schwere zu mindern.

Das Ziel der Langzeitbehandlung besteht hingegen in einer Beeinflussung der Entzündungsaktivität der MS. Dazu werden Medikamente eingesetzt, die die Reaktion des Immunsystems verändern („Immunmodulatoren“) oder unterdrücken („Immunsuppressiva“). Die Therapie wird häufig über Jahre angewendet.

Der Nutzen einer Langzeitbehandlung ist bei der schubförmigen MS inzwischen wissenschaftlich eindeutig belegt und gehört zum therapeutischen Standard. Es können verschiedene Wirkstoffe zum Einsatz kommen:

- Interferon beta-Präparate
- Natalizumab
- Glatirameracetat
- Fingolimod

Zusätzliche Begleitbeschwerden der MS wie Spastik, Schmerzen, Blasenfunktionsstörungen, Müdigkeit etc. können ebenfalls medikamentös

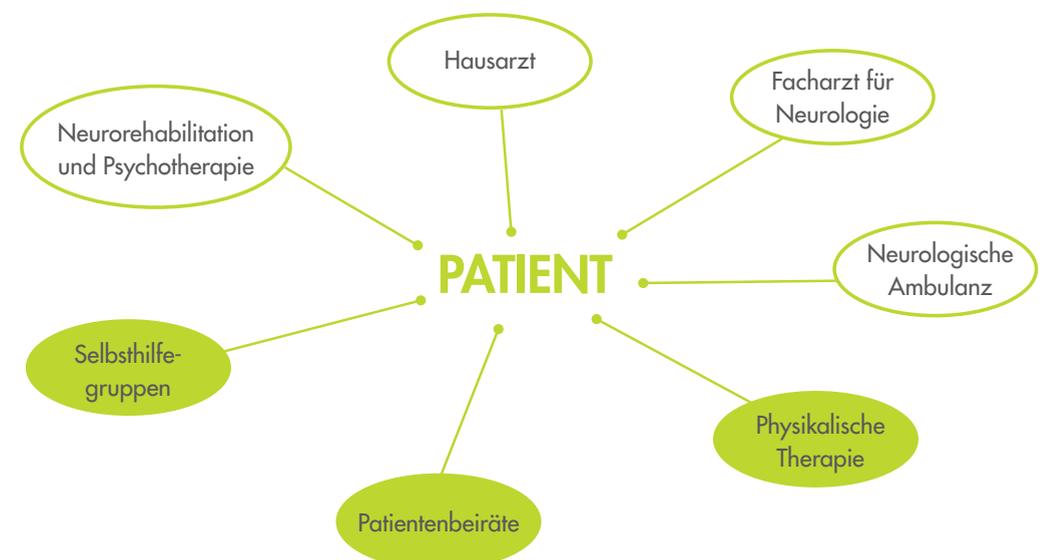


behandelt werden. Regelmäßige **Physiotherapie** trägt beispielsweise maßgeblich dazu bei, Lähmungen oder Spastiken positiv zu beeinflussen. Die **Ergotherapie**, im Rahmen derer Menschen, die in ihrer Handlungsfähigkeit eingeschränkt sind, begleitet werden, hat sich ebenso wie die Pferdetherapie (Hippotherapie) bewährt, wenn es darum geht, einerseits die Feinmotorik und andererseits den Gleichgewichts- und Koordinationssinn zu schulen und zu verbessern.

In der Früherkennung der Multiplen Sklerose nimmt der Allgemeinmediziner als häufig erster Ansprechpartner des Patienten im Gesundheitswesen eine zentrale Position ein. Der Allgemeinmediziner als „Arzt des Vertrauens“ ist für eine rechtzeitige Abklärung und Zuführung zu einer medikamentösen und rehabilitativen Therapie verantwortlich.

Die Entscheidung, welche Arzneimittel und welche nicht-medikamentöse Begleittherapie jeweils richtig sind und den Krankheitsfortschritt möglichst lange verzögern, muss von Patient zu Patient individuell entschieden werden. Besonders wichtig für den Erhalt der Lebensqualität der Betroffenen ist neben der Basis- und der Schubtherapie die Behandlung der individuellen Symptome – schließlich ist es deren Ausprägung, die den Alltag der Betroffenen bestimmt. Zur optimalen Betreuung von MS-Patienten trägt die Vernetzung der zuständigen Versorgungsebenen bei:

- Allgemeinmediziner
- Niedergelassene Fachärzte für Neurologie
- Neurologische Ambulanzen
- Physiotherapie, Ergotherapie, Krankengymnastik
- Psychologen, Psychotherapeuten
- Neurologische Rehabilitation



DAS LEBEN MIT MULTIPLER SKLEROSE

Multiple Sklerose ist eine chronische Erkrankung, das bedeutet, dass sie den Erkrankten ein Leben lang begleitet. An Multipler Sklerose erkranken vor allem junge Menschen zwischen 20 und 40.⁵ In diesem Alter sind viele noch in Ausbildung oder bereits berufstätig, außerdem ist die Familienplanung ein wichtiges Thema in diesem Lebensabschnitt. Die Diagnose MS bedeutet für die Patienten also nicht nur, mit einer chronischen Erkrankung umzugehen, sondern auch, dass die Pläne hinsichtlich Privat- und Berufsleben vielleicht geändert werden. Hinzu kommt, dass der Krankheitsverlauf äußerst individuell verlaufen kann und somit nicht zuverlässig vorhersagbar ist. Bei den Betroffenen löst die Diagnose unterschiedliche Reaktionen aus, die sich in verschiedene Phasen kategorisieren lassen: Von der Verleugnung und Verdrängung, in der man einfach nicht wahrhaben möchte, an einer schweren Erkrankung zu leiden, bis zum Akzeptieren der Wirklichkeit kann mitunter sehr viel Zeit vergehen.

Die MS gehört zu Ihrem Leben und wird ebenso Ihre Familie, Ihre Partnerschaft und Ihren Beruf beeinflussen. Ein sinnvolles Motto könnte daher zum Beispiel sein, das Leben einschließlich der MS so zu nehmen, wie es kommt und zu versuchen, positive Aspekte in den Vordergrund zu rücken. Viele Betroffene berichten beispielsweise davon, dass die geänderte Lebenssituation zu einem stärkeren Familienverband oder einem liebe- und respektvolleren Umgang im sozialen Umfeld geführt hat.

MEHR VERSTÄNDNIS, RESPEKT UND AKZEPTANZ ERWÜNSCHT

MS zählt zu jenen chronischen Erkrankungen, über die in der Allgemeinbevölkerung beson-

ders viele Vorurteile und Falschinformation vorherrschen, beispielsweise dass die Erkrankung in jedem Fall zu einem Leben im Rollstuhl führt. Das kann dank moderner Therapien heute in dieser Form nicht mehr gesagt werden. Viele MS-Betroffene sind trotz ihrer Erkrankung über Jahrzehnte hinweg weiter in ihrem Beruf tätig. Rechtlich gesehen muss MS dem Arbeitgeber grundsätzlich nicht mitgeteilt werden. Dennoch kann es sinnvoll sein, bei offensichtlichen Beeinträchtigungen den Dienstgeber zu informieren, da Sie beispielsweise öfter Ruhepausen benötigen als gesunde Mitarbeiter.

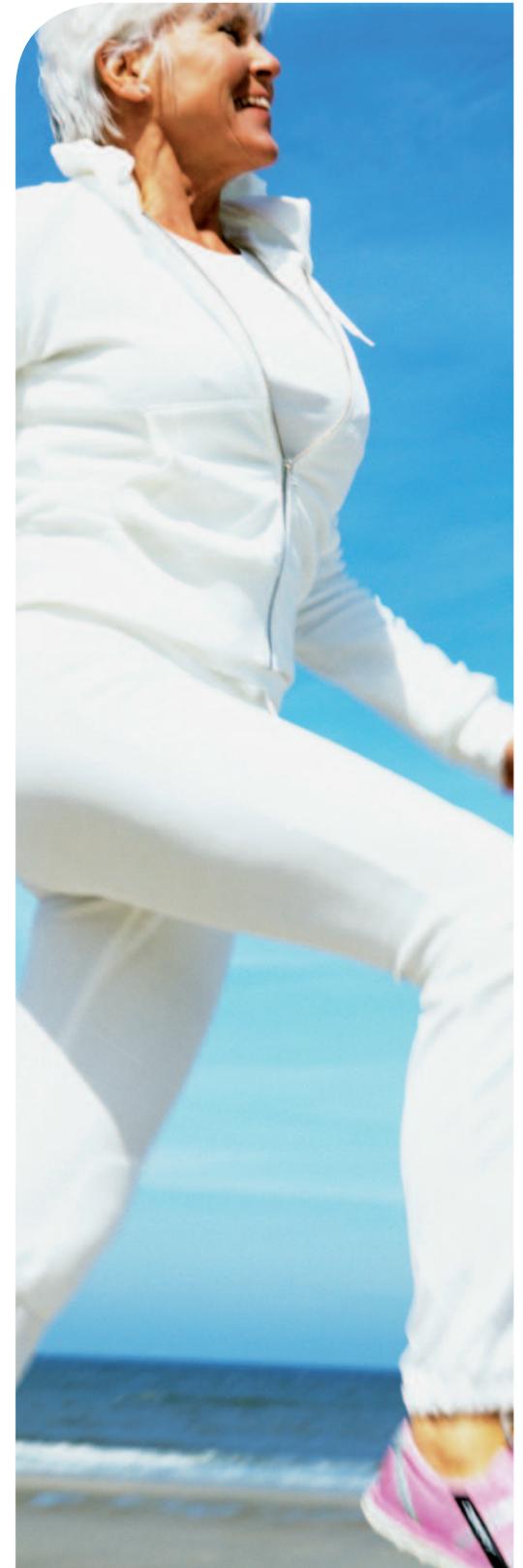
Die Multiple Sklerose ist kein Grund, auf Kinder zu verzichten, denn die Wahrscheinlichkeit, dass Ihr Kind auch an MS erkrankt, ist nur geringfügig erhöht. In jedem Fall sollte die Schwangerschaft sorgfältig geplant sein und mit dem behandelnden Arzt besprochen werden, denn dieser kann den weiteren Verlauf der Erkrankung einschätzen und Sie über die weitere Vorgehensweise hinsichtlich der Langzeittherapie informieren. Während der Schwangerschaft und bei der Entbindung sind nicht mehr Komplikationen zu erwarten als bei gesunden Müttern.

AKTIVES LEBEN TROTZ MS

Grundsätzlich kann jeder MS-Erkrankte seinen Interessen und Hobbys nachgehen. Ein aktives Leben kann sich in jedem Fall positiv auf die Bewältigung und den Umgang mit der Erkrankung auswirken. **Sport** ist beispielsweise ein wichtiger Teil einer gesunden Lebensführung – sowohl der Körper als auch die Seele können von regelmäßiger sportlicher Betätigung profitieren. Regelmäßige, an das individuelle Leistungsvermögen angepasste Aktivitäten können

positive therapeutische Effekte erzielen, auf Extrem- oder Leistungssport sollte hingegen verzichtet werden.

In puncto **Ernährung** gelten für Menschen mit MS vergleichbare Empfehlungen wie für gesunde Menschen. Essen Sie daher einfach möglichst ausgewogen und vollwertig und achten Sie auf eine der körperlichen Aktivität angepasste Energiezufuhr, um Über- oder Untergewicht zu vermeiden. Im Hinblick auf die Bedeutung spezieller Nahrungsbestandteile wurde auf die sogenannten mehrfach ungesättigten Fettsäuren besonderer Fokus gelegt. Nach heutigem Stand der Wissenschaft wird bei MS allgemein zur Verwendung von pflanzlichen Ölen mit einem hohen Anteil dieser Fettsäuren geraten. Entzündungshemmend ist die sogenannte Eicosapentaensäure, die zu den Omega-3-Fettsäuren gehört und besonders reichlich in Fischöl vorkommt. Immer wieder hört und liest man von besonderen Ernährungsempfehlungen und Diäten, die eine Linderung oder sogar Heilung der Multiplen Sklerose versprechen. Leider gibt es nach heutigem wissenschaftlichem Stand keine Diät, die dieses Versprechen halten kann.



ICH LEBE MIT MS

MARLENE SCHMID*

Im Jahr 1992 habe ich die ersten Symptome wahrgenommen, die auf Multiple Sklerose hindeuteten. Taubheitsgefühl im rechten Arm sowie rechten Bein und schwere Ermüdungserscheinungen. Da diese nicht konstant vorhanden waren, suchte ich auch keinen Neurologen auf. Zu jener Zeit führte ich mit meinem ersten Mann eine gut gehende Frühstückspension am Arlberg und deutete die Symptome als Überarbeitung und mögliche Depressionen.

* Marlene Schmid ist Obmannstellvertreterin der Österr. MS Gesellschaft – LG Tirol und selbst MS-Patientin.

HIOBSBOTSCHAFT MULTIPLE SKLEROSE

Es dauerte fünf Jahre bis zur gesicherten Diagnose, die im Landeskrankenhaus Rankweil festgestellt wurde. Damals war ich 33 Jahre alt, hatte nach zweijährigem Rosenkrieg die Scheidung hinter mir und war alleinerziehende Mutter eines elfjährigen Sohnes. Während des Krankenhausaufenthaltes lernte ich mehrere Personen kennen, die schon länger mit dieser Diagnose lebten. Jeder hatte eine andere Art von Einschränkung, und ich war froh, dass ich nur auf meinem rechten Auge erblindet war. Etwa sechs Monate später hatte ich trotz guter Einstellung meiner Medikamente vermehrt Schübe und konnte mich nur noch mithilfe von Krücken fortbewegen. Dieser Zustand dauerte zwei Jahre an.

DER SOZIALE LEIDENSWEG

War ich am Anfang noch zuversichtlich auf Genesung von diesem Zustand, wurde ich Monat für Monat eines Besseren belehrt. Täglich fragte ich mich, warum Physiotherapie so gut wäre, da doch keine für mich sichtbare Besserung meines Zustandes eintraf. Da ich nun für den Arbeitsmarkt schwer vermittelbar war und es zur damaligen Zeit relativ wenig Aufklärung zum

Thema MS gab, wurde ich mit den besten Wünschen für die mir noch verbleibende Zeit in den vorzeitigen Ruhestand geschickt. Mein soziales Umfeld bemühte sich sehr, mich bei meinem Kampf mit der Diagnose zu unterstützen. Alle guten Ratschläge sind für jeden Betroffenen gut gemeint, für den psychischen Zustand jedoch nicht immer förderlich. Die Hoffnung auf baldige Genesung ist groß und die Enttäuschung, wenn diese nicht schnell eintrifft, groß. Mein Freundeskreis war früher sehr groß, wurde jedoch zunehmend kleiner, da der Kontakt nicht mehr so gepflegt wurde wie früher.

ZUVERSICHT, AKZEPTANZ UND FREUNDSCHAFT

Wirkliche Freundschaft und große Hilfe wurde mir von zwei Frauen zuteil, die schon sehr lange aus meinem Heimatort weggezogen sind. Ich wurde nach dem neuesten Stand der Bobbathmethode therapiert, meine Depressionen mit Gesprächstherapie und Kurzurlauben mit Luxusanwendungen (Kosmetik sowie Wellnessanwendungen) verwöhnt. Dazu gehörten auch ein neuer Kleidungsstil und Haarschnitt. So unglaublich es sich anhört, so wirksam war diese Methode. Es dauerte drei Jahre, bis meine Mus-

kulatur sich wieder erholte und die Krücken in die Ecke gestellt werden konnten. Sehr gut kann ich mich noch an den Moment erinnern, als das erste Mal seit Jahren ein Paar knallrote Pumps mit 6-cm-Absätzen wieder Platz in meinem Schuhschrank fanden. Zunehmend erholte sich meine Psyche, und mein neues, noch etwas unsicheres Ich hatte wieder einen festen Platz in der Gesellschaft.

AKTIV IN DIE ZUKUNFT

Heute bin ich froh, mit der Diagnose Multiple Sklerose ein Leben führen zu können, mit dem ich mich identifizieren kann. Mein Partner steht mir auf meinem Weg zur Seite und ist meine seelische Stütze. Er ist auch mein größter Kritiker. Gemeinsam gehen wir unseren vorgegebenen Weg, der uns jeden Tag eine neue Perspektive bietet.

PATIENTENSTATEMENTS

T.M.: Ich bin alleinerziehende Mutter. Körperliche Einschränkungen erlebe ich speziell durch eingeschränkte Mobilität. Einmal pro Woche gehe ich zur Physiotherapie, zu Hause mache ich Übungen, die mir von meinem Therapeuten vorgegeben werden. Durch diese gezielten Übungen und die Medikamente sowie im Einklang mit meinem sozialen Umfeld bin ich rundum zufrieden. Auch meinen Beruf als Kindergärtnerin kann ich in meiner Heimatgemeinde ausüben.

Mein Motto: Niemals aufgeben und an sich glauben!

S.A.: Mein Gesundheitszustand ist derzeit stabil. Meine Einschränkungen sind auf die Füße beschränkt. Physiotherapie nehme ich wöchentlich in Anspruch sowie einen Reha-Aufenthalt einmal im Jahr. Ich erlebe gute und auch schlechte Zeiten, und mein soziales Umfeld sowie der monatliche Besuch bei der Selbsthilfegruppe helfen mir bei der Bewältigung meiner Diagnose. Bei einer Musikkapelle spiele ich immer noch Schlagzeug, das macht mir sehr viel Spaß. Leider kann ich durch meine Einschränkung meinem Beruf bei den Österreichischen Bundesbahnen nicht mehr nachgehen.

Mein Motto: Immer weiter vorwärts sehen und niemals Trübsal blasen!

A.D.: Ich bin Vater von zwei Kindern und möchte an deren Erwachsenwerden so lange wie möglich aktiv teilnehmen. Einschränkungen erlebe ich vor allem beim Gehen. Ich bin voll berufstätig und bekleide eine leitende Position. Das verschafft mir die Flexibilität, in schlechteren Phasen meinem Beruf in sitzender Position nachgehen zu können. Grundsätzlich bin ich aber sehr viel auf den Beinen. Um fit zu bleiben, besuche ich zweimal pro Woche ein Fitnessstudio, wo ich gezielte Übungseinheiten zur Muskelstärkung absolviere.

Mein Motto: Es gibt Schlimmeres, und ein Aufgeben kommt nicht infrage!

ANGEHÖRIGE ERZÄHLEN

Maria* erzählt, wie auch sie mit der Diagnose MS fertig wurde, nachdem bereits ihre Schwester seit Jahren an der Erkrankung litt. Aus der Perspektive einer Angehörigen, die selbst mit der Erkrankung lebt, sieht man vieles anders. Manchmal ist es so, als würde man selbst in den Spiegel schauen. Eine Krankengeschichte – oder doch zwei?

* Name von der Redaktion geändert

VERSTÄNDNIS DURCH DIE EIGENE BETROFFENHEIT

Vor 21 Jahren bekam ich eine Sehnerventzündung. Da bei meiner Schwester schon die Diagnose Multiple Sklerose gestellt war, wurde auch bei mir in der Innsbrucker Klinik die Untersuchung gemacht. Auch bei mir wurde der Verdacht bestätigt.

Ich hatte natürlich große Angst und wollte mit den Ärzten über die Diagnose reden. Aber alles, was ich zu hören bekommen habe, war, dass es „eigentlich nur Pech sei, von der Diagnose zu wissen“, da ich außer der damals aufgetretenen Sehnerventzündung möglicherweise nie irgendwelche weiteren Ausfälle haben würde. Damit war ich entlassen.

Damals war ich verheiratet, hatte zwei Kinder und das Glück, als Mutter und Hausfrau zu Hause bleiben zu können. Bei meiner Schwester war damals die Krankheit sehr aktiv, und sie brauchte immer mehr Unterstützung. Die Pflege konnte ich übernehmen, da es mir gut ging und sie zudem in der Nachbarschaft wohnte.

Ich hatte in all den Jahren schon immer wieder Angst vor dem Fortschreiten der Erkrankung. Besonders als meine Ehe unter einem schlechten Stern stand und ich schließlich zehn Jahre nach der MS-Diagnose geschieden wurde, waren

meine Befürchtungen sehr präsent. Dennoch hat sich die MS in all den Jahren sehr ruhig „verhalten“.

Vor drei Jahren wurde ich jedoch bei einem leichten Schub wieder von der Erkrankung eingeholt. Gefolgt von einem weiteren Schub ein paar Monate später, machten sich Missempfindungen an den Händen und an den Beinen bemerkbar. Meine behandelnden Ärzte entschieden daraufhin, mir Interferon beta zu verordnen, das ich seit zwei Jahren spritze. Seitdem ist kein Schub mehr aufgetreten.

Ich arbeite in der Hauskrankenpflege, was mir sehr viel Freude bereitet. Es wäre gelogen, wenn ich behaupten würde, nie Angst vor der Zukunft zu haben. Aber trifft diese Angst nicht jeden Menschen einmal? Auch durch ein tolles soziales Umfeld kann ich behaupten, eine „gesunde“ Einstellung zur Krankheit zu pflegen und die MS letztendlich als Teil meiner selbst zu akzeptieren.

Eine Familie – mit all ihren Beziehungen – wird durch die Nachricht einer schweren Erkrankung eines Familienmitglieds auf eine harte Probe gestellt. Es ist anfangs nicht leicht, einen gemeinsamen Weg zu finden. Die Betroffenen wollen keinem zur Last fallen, Angehörige sind orientierungslos – doch die Höhen und Tiefen muss man auf einem gemeinsamen Weg durchschreiten.

ORIENTIERUNGSLOSIGKEIT

Kurz nach seinem 50. Geburtstag suchte mein Mann Anfang 1990 den Arzt wegen starkem Schwindel auf. Die medikamentösen Versuche, den Schwindel unter Kontrolle zu bringen, scheiterten, woraufhin er Untersuchungen bei diversen Fachärzten durchführen ließ. Die Diagnose war überall gleich: Völlige organische Gesundheit, jedoch starke Depressionen.

RATLOSIGKEIT

Es folgten Behandlungen mit starken Antidepressiva und auch die Aufforderung, eine stationäre Behandlung in der Psychiatrie in Anspruch zu nehmen. Es war für uns damals nicht leicht, diese Möglichkeit einer tabuisierten psychiatrischen Behandlung zu akzeptieren, also entschieden wir, mit dem unerträglichen Schwindel alleine fertig zu werden, da mein Mann ja „organisch“ gesund war.

AKZEPTANZ IN DER FAMILIE

Unsere beiden Söhne waren damals zehn und zwölf Jahre alt. Es war sehr schwer, den Kindern den Gesundheitszustand des Vaters zu erklären. Keine Ausflüge, kaum gemeinsame Aktivitäten – es war schwierig, das Familienleben auf die Erkrankung abzustimmen.

DIAGNOSE – SCHOCK ODER BEFREIUNG?

Nachdem der Zustand immer unerträglicher wurde, äußerte unser Hausarzt erstmals seinen

Verdacht auf MS. Wir hatten großes Vertrauen zu unserem Arzt, hofften aber insgeheim, dass seine Vermutungen sich nicht bewahrheiten würden.

Es war ein unsagbarer Schock für meinen Mann und mich. Wir wohnten damals gerade zwei Jahre in unserem neuen Haus, das natürlich noch lange nicht abbezahlt war. Als seine Ehefrau hatte ich ständig Angst, dass mein Mann auch noch seine Arbeit verlieren könnte und unsere Existenz damit zerbricht. Immerhin war er öfter nicht in der Lage, seine Arbeit zu bewältigen. Dazu kamen durch das Heranwachsen unserer Söhne neue finanzielle Belastungen. Erst nach fünf Jahren wurde von Neurologen die Diagnose Multiple Sklerose bestätigt, und mein Mann konnte die Pension antreten. Es lag oft an mir, meinen Mann zu überzeugen, dass es das Beste sei, die Krankheit anzunehmen. Wir wussten noch viel zu wenig über MS, aber wir waren überzeugt, das Beste aus der Situation machen und in die notwendigen Therapien hineinfinden zu müssen.

IN DIE ZUKUNFT BLICKEN

Durch diverse MS-Patientengruppen haben wir sehr nette Menschen mit dem gleichen Schicksal kennengelernt. Es ergaben sich daraus wertvolle Freundschaften. Wir werden weiterhin versuchen, die Höhen und Tiefen wie auch die Tücken dieser Krankheit zu bewältigen. Wir hoffen heute, dass die Medizin eines Tages so weit ist, Multiple Sklerose zu heilen.

DIAGNOSE – SCHOCK ODER BEFREIUNG?

Die Multiple Sklerose tritt gehäuft bei jungen Menschen auf, was die Lebensrealitäten – sozial, beruflich, körperlich – schlagartig ändert. Eine Krankengeschichte.

WO FÄNGT DIE GESCHICHTE AN?

Meine ersten Symptome zeigten sich vermutlich im Jahr 2000. Damals war ich beim Bundesheer. 2002 hatte ich einen Autounfall. Ungeöhnlich lang dauerte die Erholung von den erlittenen Brüchen. Und doch gab es für mich keinen Anhaltspunkt, mir weitergehende Sorgen zu machen.

Nach und nach stellte ich erste Veränderungen in der Sensibilität fest. Immer öfter hatte ich Probleme mit meinem rechten Fuß – sei es beim Bergsteigen, Mountainbiken oder Schwimmen. Es folgten eine phasenweise auftretende Kurzsichtigkeit und Schwierigkeiten beim Harnlassen und Stuhlgang. Getreu meiner Einstellung ließ ich mich aber nicht weiter verunsichern und versuchte, normal weiterzuleben.

DER LANGE WEG ZUR DIAGNOSE

Erst 2006, nach einer leichten Gesichtslähmung, suchte ich wieder professionelle Hilfe im Krankenhaus. Nach tagelangen Untersuchungen konnte aber kein Befund gestellt werden, und die Gesichtslähmung war vorüber.

Dann stellten sich jedoch anhaltende und immer schlimmer werdende Beschwerden ein: Schwindel, extremer Haarausfall, zitterige und schwache Beine, Kreuzschmerzen, Sehprobleme. Ich suchte Rat beim Hausarzt, der jedoch eine stationäre Abklärung vorschlug. Nach einem Durchlauf durch alle zur Verfügung stehenden

Untersuchungen (MRT, Liquorpunktion, EEG) und einer Kortisontherapie wurde ich mit der Diagnose Rückenmarksentzündung aus dem Spital entlassen.

Mit Erstaunen musste ich Anfang des Jahres 2008 durch Internetrecherchen selber feststellen, dass meine Symptome ziemlich eindeutig auf Multiple Sklerose hindeuteten. Meine erste Reaktion darauf war das absolute Verdrängen und ein ausschweifendes Leben.

Im August 2008 wurden dann meine Vermutungen bestätigt und MS diagnostiziert. Ein großer Schock für mich und auch für meine Eltern und Verwandten – denen ich diese Nachricht noch einige Monate verheimlichte.

RÜCKSCHLÄGE, UM ZU WACHSEN

Auf die Diagnose folgten der Verlust des Arbeitsplatzes und große finanzielle Probleme. Glücklicherweise konnte ich im Unternehmen eines Freundes arbeiten, musste jedoch aufgrund der stetigen Verschlechterung meines Gesundheitszustands auch dieses Dienstverhältnis später aufgeben.

Seit der Diagnose habe ich viele verschiedene Therapien ausprobiert – mit mäßigem Erfolg. Auch probierte ich unkonventionelle Therapien, welche jedoch meistens wenig Wirkung zeigten. Das Rauchen aufzugeben war vergleichsweise ein großer Schritt nach vorne!

UNTERSTÜTZUNG DURCH DIE FAMILIE

Am meisten unterstützen mich meine Familie und meine Freunde. Im Besonderen meine Partnerin, die ich nach der Diagnose kennengelernt habe. So lassen sich die alltäglichen Schwierigkeiten und die wiederkehrenden Tiefs viel leichter überwinden. Ihnen gebührt größter Dank!

Ich bin heute 32 Jahre alt, und meine MS-Erkrankung verläuft primär chronisch mit aufgesetzten Schüben.

PATIENTENSTATEMENTS

L.S.: Meine medikamentöse Behandlung wird derzeit auf ein neues Produkt umgestellt. Ich erwarte mir eine deutliche Verbesserung meines derzeitigen Gesundheitsstatus, da ich empfindliche Einschränkungen in meiner Mobilität erlebe. Einmal pro Woche mache ich gezielte Physiotherapie. In meiner Freizeit mache ich gerne Nordic Walking, außerdem mag ich Shoppen, Lesen und Yoga. Mein soziales Umfeld ist sehr wichtig für mich, denn es unterstützt mich, aktiv am Leben teilzunehmen. Ich bin berufstätig, und meine Arbeit macht mir sehr viel Spaß.

Mein Motto: Niemals zurückschauen und negative Einflüsse ausgrenzen!

K.S.: Mir geht es derzeit sehr gut. Meine Einschränkungen beim Sehen haben sich deutlich verbessert. Als ich 16 war, wurde bei mir Multiple Sklerose diagnostiziert, meine Zukunft sah ich damals nicht sehr positiv. Mein betreuender Neurologe hat jedoch einen Therapieplan erstellt, der mir bis dato bestens geholfen hat. Seit meiner Kindheit hege ich den Wunsch, als diplomierte Sozialbetreuerin tätig sein zu können. Dieser Traum geht noch heuer in Erfüllung.

Mein Motto: Jeder MS-Betroffene sollte den gleichen Genesungsprozess erfahren dürfen wie ich.

MS-CLUBS/ SELBSTHILFEGRUPPEN

SHG MegaStark	1060	Wien	Bürgerspitalgasse 6	01/409 26 69
MS-Club	1070	Wien	Schottenfeldgasse 29	01/409 26 69
SHG Kunterbunt	1170	Wien	Hernalser Hauptstraße 53	01/409 26 69
MS-Kontaktgruppe Wien	1180	Wien	Gentzgasse 14-20/Stg. 3/EG	01/479 60 68
MS-SHG Hollabrunn	2023	Nappersdorf	Oberstinkenbrunn 12	0676/389 35 86
MS-SHG Mistelbach	2130	Eibesthal	Untertort 31	02572/360 42
MS-SHG Neusiedl, Bruck	2462	Wilfleinsdorf	Jänergasse 4	0676/432 62 62
MS-Club Baden	2500	Baden	Mühlgasse 74/III/2	02252/446 45
MS-Club Niederösterreich Süd	2640	Gloggnitz	Semmeringstraße 35A	02662/440 12
MS-Club Krems	2733	Grünbach/ Schneeberg	Bergwerksweg 6	0699/116 547 24
MS-Club Neulengbach	3040	Neulengbach	Hauptstraße 64B	0664/506 14 02
MS-Club St. Pölten und Umgebung	3108	St. Pölten	Propst-Führer-Straße 31/7/62	02742/36 00 63
MS-SHG Mostviertel	3341	Ybbsitz	Jakob-Kupfer-Straße 11	0664/921 34 66
MS-Club Ottenschlag	3631	Ottenschlag	Merkengerstraße 10	02872/75 15
MS-Club Waidhofen/Thaya	3830	Waidhofen/Thaya	K.-Illner-Straße 22	0664/474 22 48
MS-Club Zwettl-Gmünd	3932	Kirchberg am Walde	Kirchberg am Walde 127	0676/572 61 89
MS-Club Neuerkrankte	4060	Leonding	Harterfeldstraße 20	0650/750 02 97
MS-Club Eferding- Grieskirchen	4072	Alkoven	Kirschengasse 2	07274/71 25
MS-Regionalclub Oberes Mühlviertel	4134	Putzleinsdorf	Putzleinsdorf 19	07286/71 39
MS-Regionalclub Unteres Mühlviertel	4372	Baumgartenberg	Bruderau 4/2	07269/765 01
MS-SHG Behindertendorf	4374	Altenhof	Hoeb 11	07735/663 14 29
MS-Regionalclub Linz- Umgebung	4481	Asten	Blumenweg 1	0699/101 243 36
MS-Regionalclub Kirchdorf/ Micheldorf	4563	Micheldorf	Franz-Aigner-Straße 1	0664/573 54 89
MS-Regionalclub Steyr	4595	Waldneukirchen	Hametstraße 14	07258/30 69
MS-Regionalclub Wels und Umgebung	4611	Buchkirchen	Am Bachgrund 8	07242/285 71
MS-Regionalclub Vöcklabruck	4902	Wolfsegg	Imling 9	0676/390 14 92
MS-Regionalclub Innviertel	4950	Altheim	Oberach 65	07723/428 76
MS-Jugendgruppe Salzburg	5020	Salzburg	Eugen-Müller-Straße 47/32	0664/434 05 10
MS-SHG Salzburg	5020	Salzburg	Karl-Höllner-Straße 4	0664/111 62 27
Selbsthilfe Salzburg	5021	Salzburg	Engelbert-Weiß-Weg 10	0662/88 89 18 00
MS-SHG Oberndorf	5102	Anthering	Würzenberg 39	06223/29 44
MS-Club Salzburg	5204	Strasswalchen	Mondseerstraße 16/6	0664/993 04 79
SHG Multiple Sklerose Hof	5322	Hof	Am Römerfeld 2	0664/457 03 42

MS-Regionalclub Salzkammergut	5350	Strobl	Weissenbach 161	06137/68 75
MS-SHG Pongau	5531	Eben	Hauptstraße 1/11	0676/457 87 77
MS-SHG IBK Stadt/Land	6020	Innsbruck	Schubertstraße 16/1/3	0664/436 80 68
MS-SHG Kitzbühel	6020	Innsbruck	Innrain 43	0699/10 89 54 30
MS-Gruppe Rotes Kreuz Schwaz	6130	Schwaz	Münchnerstraße 17	05242/661 77
MS-Selbsthilfe Zillertal	6263	Fügen	Gärtnerweg 8	0664/739 911 33
Kontaktstelle Kufstein	6330	Kufstein	Meranerstraße 10	05372/683 71
MS-Youngsters Tirol	6464	Tarrenz	Lenzenangerweg 12	0664/132 41 03
MS-Club Landeck	6500	Landeck	Josef-Stapf-Straße 3a/7	0676/322 19 18
MS-Selbsthilfe Reutte	6600	Höfen	Schollenweg 3	0664/567 11 97
MS-Klub Bludenz Vorarlberg	6714	Nüziders	Hinteroferstraße 16A	0699/11 41 24 78
MS-SHG Rheintal	6890	Lustenau	Lerchenfeldstraße 8A	0699/11 56 19 27
MS-SHG Eisenstadt	7000	Eisenstadt	Dorfmeisterstraße 43	0699/88 48 13 17
MS-Club Steiermark	8020	Graz	Königshoferstraße 45/1/15	0316/46 35 88
SHG Leoben	8700	Leoben	Badgasse 10	0676/84 28 24-100
SHG der MS-Kranken im Oberen Murtal	8832	Winklarn Oberwölz	Hinteregg 51	0680/111 84 35
MS-SHG Ennstal- Ausseerland-Pongau	8940	Liezen	Salzstraße 30	03612/234 27
MS-Club Kärnten	9020	Klagenfurt	Karlweg 11	0463/38 11 64
Selbsthilfe Kärnten	9020	Klagenfurt	Kempferstraße 23/3	0463/50 48 71
MS-Gruppe Lavanttal	9433	St. Andrä	Mosern 51	04358/370 79
MS-SHG Spittal/Drau	9710	Feistritz/Drau	Fliederweg 135	0650/902 79 64
MS-SHG Osttirol	9900	Lienz	Egger-Lienz-Platz 13	0664/385 66 06

MS-GESELLSCHAFTEN DER BUNDESLÄNDER

MS-Gesellschaft Österreich	www.msgeoe.co.at	msgeoe@gmx.net	01 40400-3123
MS-Gesellschaft Burgenland	www.msge-bgld.at	msges.bgld@gmx.at	0664 122 62 36
MS-Gesellschaft Kärnten	www.ms-klerose.info	-	0463 538 27 70
MS-Gesellschaft Niederösterreich	noemsg.kh-st-poelten.at	msges.noe@stpoelten.lknoe.at	02742 300 15610
MS-Gesellschaft Oberösterreich	www.msge-ooe.at	info@msges-ooe.at	0680 20 57 748
MS-Gesellschaft Salzburg	-	-	0662 43 38 21
MS-Gesellschaft Steiermark	-	-	0316 385 29 81
MS-Gesellschaft Tirol	www.msge.at	office@msge.at	0664 51 46 170
MS-Gesellschaft Wien	www.msge.at	office@msge.at	01 409 26 69

GESELLSCHAFT UND SOZIALES

Um erste konkrete Informationen zu sozialen Fragen wie Behindertenpass, soziale Rehabilitation, Pflegegeld, Gebührenbefreiung, Förderungen oder Pensionen zu erhalten, empfiehlt es sich, auf der Webseite www.help.gv.at nach den entsprechenden Themen zu suchen. Auch die Österreichische MS-Gesellschaft wie auch deren Landesgesellschaften in den Bundesländern sind gerne bereit, Ihnen Informationen zu speziellen Anliegen zu geben.

PFLEGEGELDREFORM

Seit 1. Jänner 2012 übernimmt die Pensionsversicherungsanstalt die Vollziehung der Pflegegelder. Das Pflegegeld wird in bisheriger Höhe laut gewährter Pflegestufe ausbezahlt. Durch die Pensionsversicherungsanstalt erfolgt keine weitere Prüfung des Pflegebedarfs.

DIE VERSCHIEDENEN PFLEGESTUFEN

Stufe 1	EUR 154,20	Stufe 5	EUR 902,30
Stufe 2	EUR 284,30	Stufe 6	EUR 1.260,00
Stufe 3	EUR 442,90	Stufe 7	EUR 1.655,80
Stufe 4	EUR 664,30		

PVA-BERATUNGSSTELLEN

- | 1020 **Wien**, Friedrich-Hillegeist-Straße 1
- | 3100 **St. Pölten**, Kremser Landstraße 5
- | 4020 **Linz**, Terminal Tower, Bahnhofplatz 8
- | 5020 **Salzburg**, Schallmooser Hauptstraße 11
- | 6020 **Innsbruck**, Ing.-Etzel-Straße 13
- | 6850 **Dornbirn**, Zollgasse 6
- | 7000 **Eisenstadt**, Ödenburger Straße 8
- | 8020 **Graz**, Eggenberger Straße 3
- | 9020 **Klagenfurt am Wörthersee**, Südbahngürtel 10

KUR- UND REHABILITATIONSZENTREN

- | 1130 **Wien** NRZ Rosenhügel 01/880 32-0
- | 2222 **Bad Pirawarth** Klinik Pirawarth 02574/291 60
- | 2840 **Grimmenstein-Hohegg** LKH Grimmenstein 02644/63 00 381
- | 3340 **Waidhofen/Ybbs** BVA Therapiezentrum Buchenberg 07442/52 285
- | 4540 **Bad Hall** Zentrum SVB Bad Hall 07258/30 71-0
- | 4813 **Altmünster** Neurologisches Therapiezentrum 07612/880 00
Gmundenberg
- | 6232 **Münster** Reha-Zentrum Münster 05337/200 04
- | 6780 **Schrus** Reha-Klinik Montafon 05556/205
- | 8111 **Judendorf-Straßengel** Klinik Judendorf-Straßengel 03124/905 20
- | 8301 **Laßnitzhöhe** Privatklinik Laßnitzhöhe 03133/22 74
- | 8490 **Bad Radkersburg** Reha Radkersburg 03476/386 00
- | 8962 **Gröbming** Rehasentrum Gröbming 03685/223 23
- | 8990 **Bad Aussee** PVA Rehasentrum Bad Aussee 03622/525 81-0
- | 9504 **Villach** Kurzentrum Therme Warmbad 04242/370 00
- | 9620 **Hermagor** KABEG Gailtal Klinik 04282/222 00

BUCHTIPPS

- | Rudolf Bertlwieser
Trotzdem
Bibliothek der Provinz, 150 Seiten
- | Doris Friedrich
Multiple Sklerose und Sport – Immer in Bewegung
Trias Verlag, 128 Seiten
- | Vittorio Cavini
Im Rollstuhl durch die Welt
Edition Raetia, 280 Seiten
- | Siegrid Fuchs und Franz Fazekas
Diagnose Multiple Sklerose – Unser gemeinsamer Weg zu Lebensqualität mit MS
Springer, 226 Seiten
- | Maximilian Dorner
Mein Dämon ist ein Stubenhocker
Zabert Sandmann, 176 Seiten

INTERNETLINKS

- | www.msgoe.co.at | Österreichischer Multiple Sklerose Gesellschaft Dachverband (mit Links und Kontaktdaten zu allen Bundesländergesellschaften, Download des Magazins „Neue Horizonte“, Veranstaltungshinweisen etc.)
- | www.ms-life.at | MS life – Multiple Sklerose Magazin
- | www.selbsthilfe.at | Selbsthilfeportal (mit Verzeichnissen von MS-Selbsthilfegruppen aus ganz Österreich)
- | www.dmsg.de | Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft (umfassende Informationen zu MS, Forschung und neuen Therapien, Bestellmöglichkeiten von Informationsunterlagen)
- | www.netdokter.at/health_center/ms | Netdokter (umfassendes Informationsportal mit Foren zum Austausch, MS-Ambulanzen-Verzeichnis)
- | www.oear.or.at | Österreichische Arbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (ÖAR) Dachorganisation der Behindertenverbände Österreichs (über 400.000 Mitglieder und weitreichendes Serviceangebot)
- | www.msif.org/de | Multiple Sklerosis International Federation (unabhängige Information von MS-Experten aus der ganzen Welt)
- | www.oegn.at/patientenweb | Österreichische Gesellschaft für Neurologie (Experteninformationen zu allen relevanten Themen rund um MS)
- | www.help.gv.at | HELP (eine behördenübergreifende Plattform der österreichischen Bundesverwaltung und offizieller Online-Amtshelfer Österreichs mit Informationen zu Antragstellungen, Formularen etc.)

ZWEITER ÖSTERREICHISCHER PATIENTENBERICHT MS 2011

Nach erstmaliger Durchführung im Jahr 2007 liegt der Österreichische Patientenbericht Multiple Sklerose nun in seiner zweiten, erweiterten Fassung 2011 vor. In einem Durchführungszeitraum von einem Jahr wurde in Zusammenarbeit mit den wichtigsten Partnern² im österreichischen Gesundheitswesen eine erneute Bestandsaufnahme unter MS-Betroffenen gemacht und damit die Auseinandersetzung mit Multipler Sklerose aus Patientensicht auf ein aktuelles Diskussionsniveau gebracht.

338 betroffene Österreicherinnen und Österreicher haben sich an der Umfrage beteiligt. Die Ergebnisse der Befragung wurden vom Zentrum für Public Health der Medizinischen Universität Wien ausgewertet. Die Wünsche und Interessen der befragten Patienten wurden in vier Bereiche aufgeteilt: Information, Gesellschaft und Soziales, Medizin und Gesundheit sowie Symptome, Diagnose und Therapie. Die aussagekräftigsten Ergebnisse des Zweiten Patientenberichts Multiple Sklerose 2011 sind im Folgenden zusammengefasst. Weitere Details finden sich unter www.patientenbericht.at.

SUBJEKTIVES EMPFINDEN DER PATIENTEN

sehr gut:	83	(25%)
eher gut:	185	(55%)
eher schlecht:	58	(17%)
sehr schlecht:	4	(1%)
keine Angabe:	8	(2%)

SCHLÜSSELERGEBNISSE

- **Der Großteil (78%) der befragten MS-Patienten** erhielt eine gesicherte Diagnose innerhalb der ersten zwei Jahre nach den ersten Symptomen.

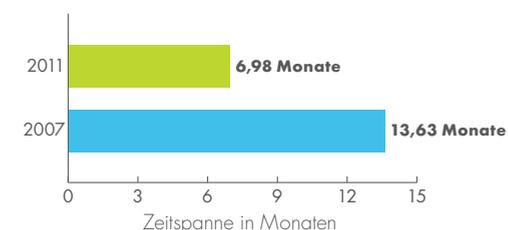
- **73% der Befragten** werden im Rahmen einer medikamentösen Langzeittherapie betreut – für knapp ein Viertel der Patienten ist eine Verbesserung der Bewegungs- und Gehfähigkeit wichtig.

- **50% der Befragten unter 60 Jahren** sind arbeitsunfähig und 85% von diesen erhalten eine Invaliditätspension – MS geht somit mit bedeutsamen sozialen und finanziellen Einbußen einher.

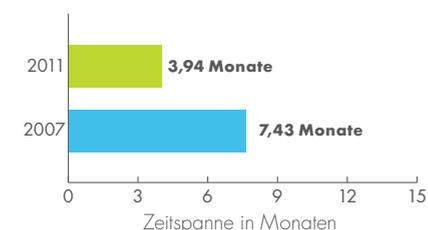
- **42% der befragten MS-Patienten** erfahren durch körperliche Einschränkungen ihrer Arbeitsfähigkeit finanzielle Einbußen.

- **92% der Betroffenen** erachten eine rasche und wirksame Behandlung von Begleitsymptomen der MS, wie Störungen der Bewegungs- und Gehfähigkeit, als „sehr wichtig“.

ZEITSPANNE ZWISCHEN DEN ERSTEN SYMPTOMEN UND DER DIAGNOSE (2011 UND 2007 IM VERGLEICH)



ZEITSPANNE ZWISCHEN DER DIAGNOSESTELLUNG UND DER BEHANDLUNG (2011 UND 2007 IM VERGLEICH)



WAS IST IHNEN BEI IHREM BEHANDELNDEN ARZT/IHRER AMBULANZ AM WICHTIGSTEN?



WO SEHEN SIE VERBESSERUNGSPOTENZIAL IM BEREICH MEDIZIN UND GESUNDHEIT?



ERFAHREN SIE DURCH IHRE ERKRANKUNG FINANZIELLE EINBUSSEN?



2. Der Zweite Österreichische Patientenbericht MS 2011 wurde umgesetzt mit Unterstützung des Bundesministeriums für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz, der Österreichischen Ärztekammer, der Österreichischen Apothekerkammer, der Österreichischen Gesellschaft für Allgemein- und Familienmedizin, Am Plus – Initiative für Allgemeinmedizin und Gesundheit, der Van Swieten Gesellschaft, der Pensionsversicherungsanstalt, der Wiener Gebietskrankenkasse, der österreichischen Liga für Präventivmedizin – ÖLPM, der Sozialversicherung der Gewerblichen Wirtschaft, der Allgemeinen Unfallversicherungsanstalt, der Ärztekammer für Wien, der Ärztekammer für Burgenland, der Ärztekammer für Kärnten und dem Zentrum für Public Health der MUV.

Aufgrund statistischer Rundung kann die jeweilige Grundgesamtheit von 100% abweichen. Die Anzahl der Respondenten kann in einzelnen Kategorien aufgrund nicht gegebener Antworten von 338 abweichen.

