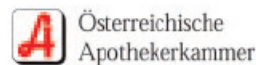




ÖSTERREICHISCHER
PATIENTENBERICHT

2. ÖSTERREICHISCHER PATIENTENBERICHT MULTIPLE SKLEROSE 2011

Wünsche und Anforderungen von Betroffenen



EINE INITIATIVE DES BUNDEMINISTERIUMS 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, DEM ÖGK FÜR GESUNDHEIT, 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 MUW.

BISHER REALISIERTE PATIENTENBERICHTE

- **Parkinson** 2007
- **Multiple Sklerose** 2007
- **Altersbedingte Macula Degeneration** 2008
- **Diabetes** 2008
- **Asthma** 2009
- **Chronischer Schmerz** 2009
- **Angststörungen und Depression** 2009
- **Morbus Crohn** 2009
- **Rheumatoide Arthritis** 2009
- **Osteoporose** 2010
- **COPD** 2010
- **Multiple Sklerose** 2011
- **Hepatitis C** (laufend)

Weitere Informationen unter
www.patientenbericht.at

DATEN ZUM PROJEKT

- **Projektzeitraum:** August 2010 bis September 2011
Follow-Up zum 1. Österreichischen Patientenbericht MS 2007
- **Projektbeschreibung:** Im August 2010 erarbeitete eine Patientengruppe, bestehend aus 10 Teilnehmern, in einem Workshop einen Fragebogen für MS Patienten, um deren Wünsche und Anforderungen österreichweit zu erheben.
- **Kooperationspartner:** Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz, Österreichische Ärztekammer, Österreichische Apothekerkammer, Österreichische Gesellschaft für Allgemein- und Familienmedizin, AM PLUS – Initiative für Allgemeinmedizin und Gesundheit, der Van Swieten Gesellschaft, Pensionsversicherungsanstalt, Wiener Gebietskrankenkasse, ÖGK für Gesundheit, Sozialversicherung der gewerblichen Wirtschaft, Allgemeine Unfallversicherungsanstalt, Ärztekammer für Wien, Ärztekammer für Burgenland, Ärztekammer für Kärnten und Zentrum für Public Health der Medizinischen Universität Wien.
- **Patienten-Workshop-Mediatorin:** Mag. Dagmar Wohlfahrter
- **Umfragebeteiligung:** mit 338 MS-Patienten österreichweit
- **Auswertung:** Institut für Sozialmedizin, Zentrum für Public Health der Medizinischen Universität Wien
- **Konzept und Umsetzung:** PERI Consulting GmbH
- **Sponsor:** Biogen Idec Austria GmbH

EXECUTIVE SUMMARY

MS ist in Mitteleuropa eine der häufigsten **chronisch-entzündlichen Erkrankung des zentralen Nervensystems** unter jungen Erwachsenen. Frauen sind (mit steigender Tendenz) etwa doppelt so oft betroffen wie Männer. Laut WHO leiden weltweit etwa 2,5 Millionen, in **Österreich rund 12.500** Menschen an Multipler Sklerose (MS)*. Die **Ursache** der Erkrankung ist bis heute **nicht geklärt**, MS kann nicht geheilt werden.

Der **Österreichische Patientenbericht Multiple Sklerose 2011** liegt nach erstmaliger Durchführung im Jahr 2007 nun in seiner zweiten, erweiterten Fassung 2011 vor. Damit wird ermöglicht, die Auseinandersetzung mit Multipler Sklerose auf ein aktuelles Diskussionsniveau zu bringen, welches neue Aspekte aus Patientensicht wie auch therapeutischer und sozialer Sicht berücksichtigt. Außerdem können die Ergebnisse im Zeitverlauf betrachtet und etwaige Veränderung der Patientenperspektive neu bewertet werden.

Oberste **Zielsetzung** des Österreichischen Patientenberichtes MS ist es, die entsprechende **Awareness** über die Erkrankung innerhalb der Bevölkerung als auch für **Informationen und Bedürfnisse des Patienten** über Therapien und Medikamente zu schaffen. Dadurch soll eine patientenorientierte Diskussion über MS im Gesundheitswesen ermöglicht werden.

Meist zeigen sich die ersten MS-Symptome zwischen dem 15. und 40. Lebensjahr, also **in der aktivsten und mobilsten Lebensphase** der Betroffenen. Viele Betroffene sind nur **eingeschränkt arbeitsfähig** oder Bezieher einer Invaliditätspension. **Begleiterscheinungen** von MS, welche die Patienten sehr unmittelbar betreffen (Mobilitätseinschränkungen, Sehstörungen, Blasen-, Darm- und Sexualstörungen etc.), sollen nach Wunsch von Betroffenen rasch und wirksam behandelt werden können.

Mit einer verminderten Arbeitsfähigkeit gehen auch **finanzielle Einbußen** einher. Der Zugang zu Informationen über die **Erstattung von Gesundheitsleistungen**, die **Rückvergütung von Rehabilitations-Aufenthalten** oder **Zuschüsse durch das Bundessozialamt oder Finanzamt** sind Betroffenen ein wichtiges Anliegen.

Die Ergebnisse aus dem **Österreichischen Patientenbericht MS 2011** zeigen ganz klar, dass einerseits Fortschritte im Vergleich zu 2007 zu verzeichnen sind. War das subjektive Empfinden von MS-Patienten im Jahr 2007 beispielsweise **im Vergleich mit** der neurodegenerativen Erkrankung **Parkinson** noch ähnlich, ist in den vergangenen Jahren eine **positive Veränderung zugunsten von MS-Betroffenen** eingetreten. Andererseits sind aber weitere Schritte zur Verbesserung der Patientensituation notwendig. So sollte auch künftig der **Informationsbedarf** als wichtiges Element starke Berücksichtigung finden, speziell wenn es um die Nachfrage nach **therapiebegleitenden** und **erstattbaren Leistungen** und neue **innovative Therapien** geht.

Um das subjektive Sicherheitsgefühl zu unterstützen und künftig die bestmögliche Begleitung für MS-Patienten sicherzustellen, scheint die Kombination aus **relevanter und verfügbarer Information**, **hochwertigen medizinischen Leistungen mit innovativen Therapien** und die gute **Zusammenarbeit zwischen dem behandelnden Arzt und der MS-Ambulanz** essentiell.

Der **Österreichische Patientenbericht Multiple Sklerose** will dazu einen entschiedenen Beitrag leisten.

*ÖMSG (2010) Patientenstudie Multiple Sklerose in Österreich / N=1.303, 31%>50 Jahre, 72% Frauen

Die in dieser Präsentation verwendeten Personen- und Berufsbezeichnungen treten der besseren Lesbarkeit halber nur in einer Form auf, sind aber natürlich gleichwertig auf beide Geschlechter bezogen. Vorliegende Präsentation unterliegt den Bestimmungen der § 1 Abs. 2; § 2 des UrhR.

Key Findings I Die Umfrage ergab, dass ...

INFORMATION

- ...für **95%** gut informierte Fachärzte sehr wichtig sind.
- ...rund **90%** der Befragten ein ausführliches Arztgespräch beim behandelte Arzt / Ambulanz am wichtigsten ist.
- ...die verfügbaren Daten aus 2007 im Vergleich zu 2011 eine höhere Wichtigkeit des Internets und des TV als Informationsmedium zeigen. Andere Informationsquellen wurden ähnlich wie schon vor 4 Jahren bewertet.
- ...Rolle, Zugänglichkeit und Information von Facharzt bzw. Ambulanz Betroffenen sehr wichtig sind.
- ... über **80%** der Befragten sind Informationen über mögliche Zuschüsse, Begünstigungen und steuerliche Vorteile aufgrund ihrer MS-Erkrankung sehr wichtig.
- ...**76%** der Befragten Informationen über Störungen der Bewegungs- und Gehfähigkeit sehr wichtig sind.

➔ Verbesserung wünschen sich die Patienten bei Informationen über Therapieformen, die den Krankheitsverlauf möglichst lange verzögern, Informationen über Medikamente, deren Wirkung und mögliche Nebenwirkungen und Informationen über den Krankheitsverlauf

GESELLSCHAFT UND SOZIALES

- ...**26%** eine verbesserte Gehfähigkeit und die seltene Einnahme ihres Medikaments für wichtig halten.
- ...**6%** einen sozialen Dienst benötigen (Caritas, Hilfswerk, Volkshilfe etc.).
- ...**42%** der Befragten durch Einschränkungen ihrer Arbeitsfähigkeit finanzielle Einbußen erfahren.
- ...Arbeitgeber von MS-Betroffenen großteils informiert sind und Rücksicht nehmen.
- ...**50%** der Befragten unter 60 Jahren arbeitsunfähig sind und **85%** von diesen eine Invaliditätspension erhalten.
- ... Finanzielle Entlastung eine wesentliche Rolle für MS-Betroffene spielt:

Jene Personen, die angaben, dass es ihnen ‚eher schlecht‘ oder ‚sehr schlecht‘ geht, sich eine rasche und wirksame Behandlung von Begleiterscheinungen wünschen wohingegen jene, die angaben, dass es ihnen ‚sehr gut‘ oder ‚eher gut‘ geht, sich primär gut informierte MS-Fachärzte wünschen.

➔ Verbesserungen wünschen sich Betroffene im Bereich Informationen über mögliche Zuschüsse, Begünstigungen und steuerliche Vorteile, Leistungen von Kur- und Rehabilitationseinrichtungen und die Rückvergütung von Leistungen auf eigene Initiative

Key Findings | Die Umfrage ergab, dass ...

MEDIZIN UND GESUNDHEIT

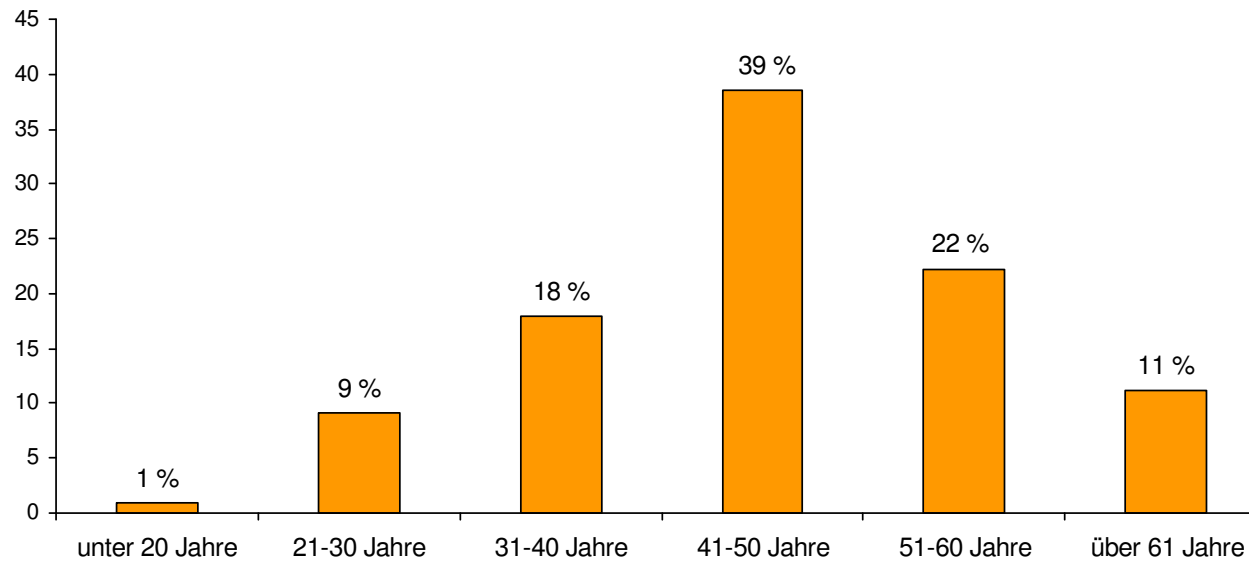
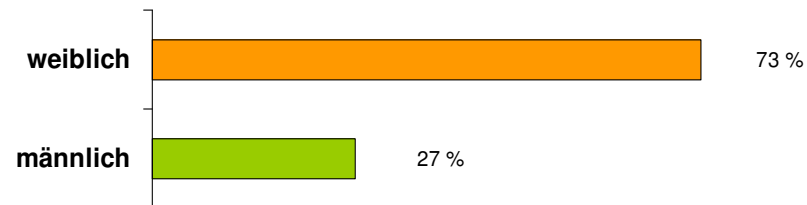
- ...**92%** der Betroffenen eine rasche und wirksame Behandlung von Begleitscheinungen wie Störungen der Bewegungs- und Gehfähigkeit sehr wichtig ist.
 - ...**9%** unter primär progredienter MS leiden, welche im Befragungszeitraum nicht therapierbar war.
 - ...über die Hälfte der Befragten (**52%**) im letzten Jahr keinen Schub hatten.
 - ...**73%** der Befragten eine medikamentöse Langzeittherapie erhalten.
 - ...**57%** der Befragten eine zusätzliche ergänzende therapeutische Behandlung in Anspruch nehmen (Physiotherapie **41%**, Nahrungsergänzung, psychologische Betreuung **15%**, Homöopathie **11%**).
 - ...**67%** der Befragten in einer MS-Ambulanz behandelt werden, **34%** beim Neurologen.
- ➔ **Verbesserungen wünschen** sich Betroffene bei der **Betreuung** durch MS-Fachärzte hinsichtlich rascher und wirksamer **Behandlung von Begleitscheinungen** sowie bei der Störungen der Bewegungs- und Gehfähigkeit, Gleichgewichtsstörungen oder Sehstörungen und bestmögliche **Therapieformen**, um den **Krankheitsfortschritt** möglichst lange zu verzögern.

SYMPTOME – DIAGNOSE –THERAPIE

- ...MS-Betroffene im Durchschnitt in knapp **sieben Monaten eine gesicherte Diagnose** erhalten. **78%** der befragten MS-Patienten erhielten die **Diagnose innerhalb der ersten zwei Jahre** nach den ersten Symptomen erhalten. Im Patientenbericht 2007 lag dieser Anteil mit **52%** noch wesentlich niedriger.
 - ...**72%** der befragten MS-Patienten wiederum **innerhalb eines Jahres nach Diagnosestellung die medikamentöse Therapie starteten**. Dieser Anteil war im Jahr 2007 geringfügig niedriger.
- ➔ Zusammenfassend kann gesagt werden, dass laut den aktuellen Daten zwischen dem **ersten Symptom bis zum Therapiebeginn** rund **elf Monate** liegen. Der durchschnittliche Patient kann **in der Regel innerhalb eines Jahres mit der Therapie beginnen**, was im Vergleich zu 2007 eine Verkürzung um 10 Monate bedeutet.

STATISTISCHE DATEN

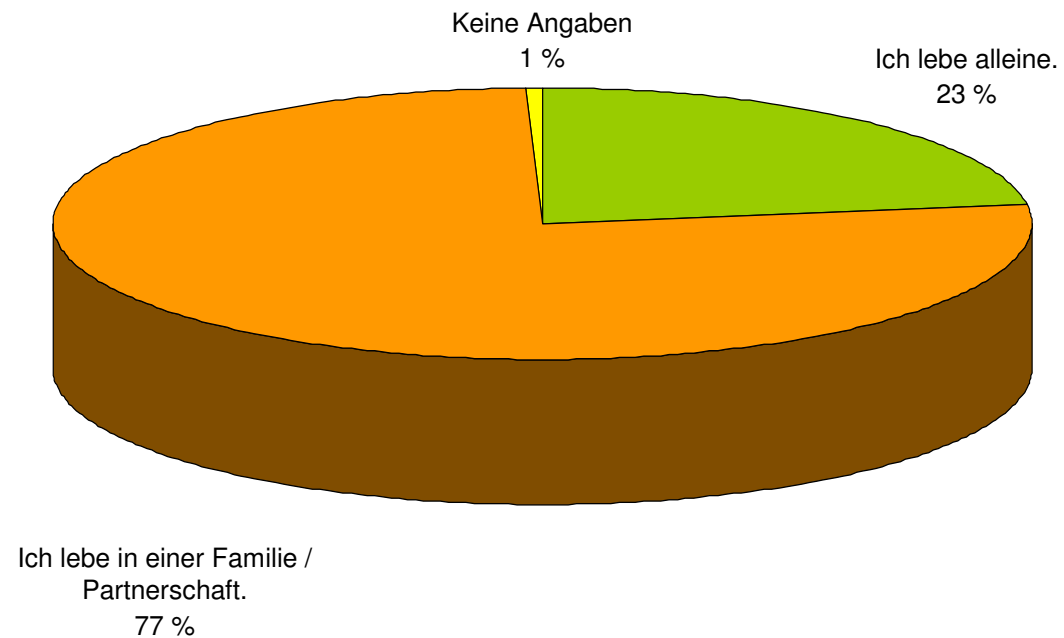
GESCHLECHT UND ALTERSVERTEILUNG DER BEFRAGTEN



n= 338

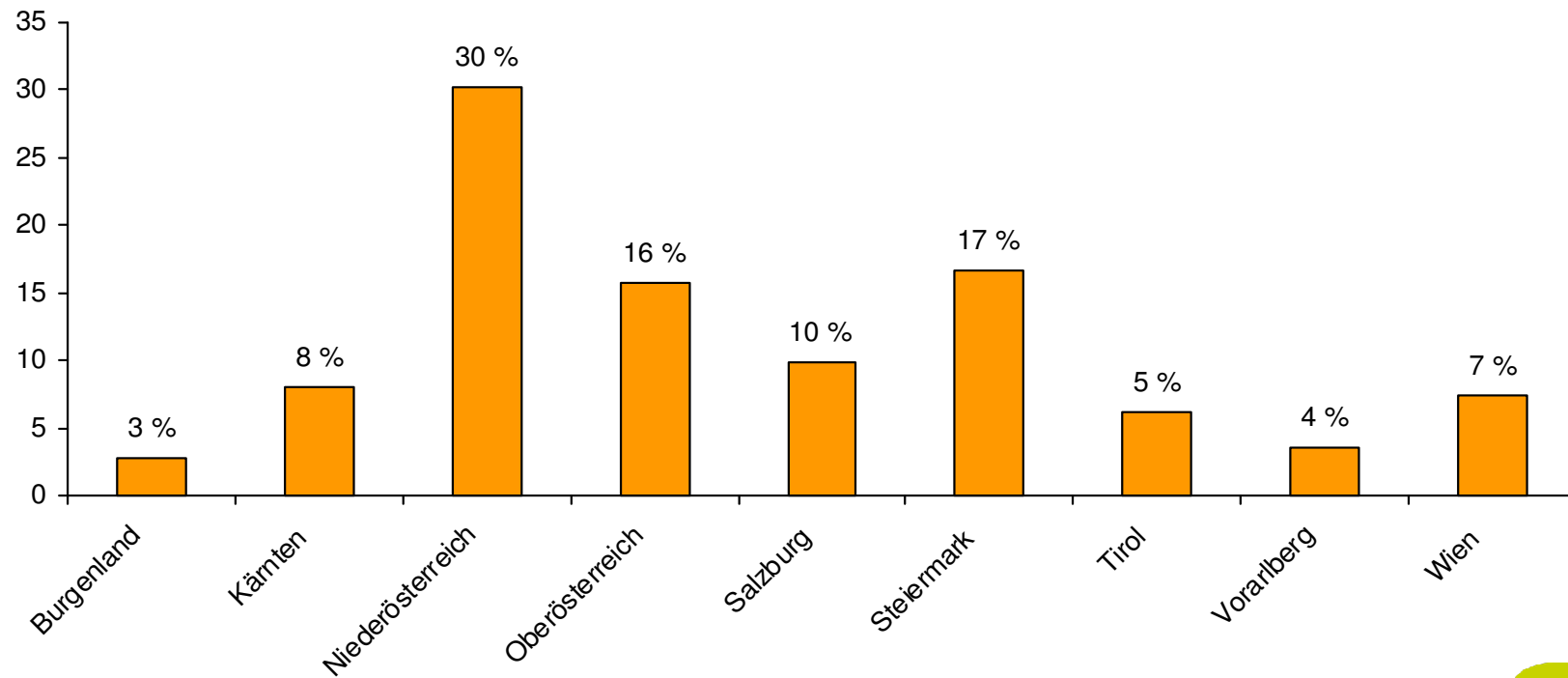
WOHNSITUATION UND PFLEGE

Aktuelle Wohnsituation



n= 338

IN WELCHEM BUNDESLAND WOHNEN SIE?



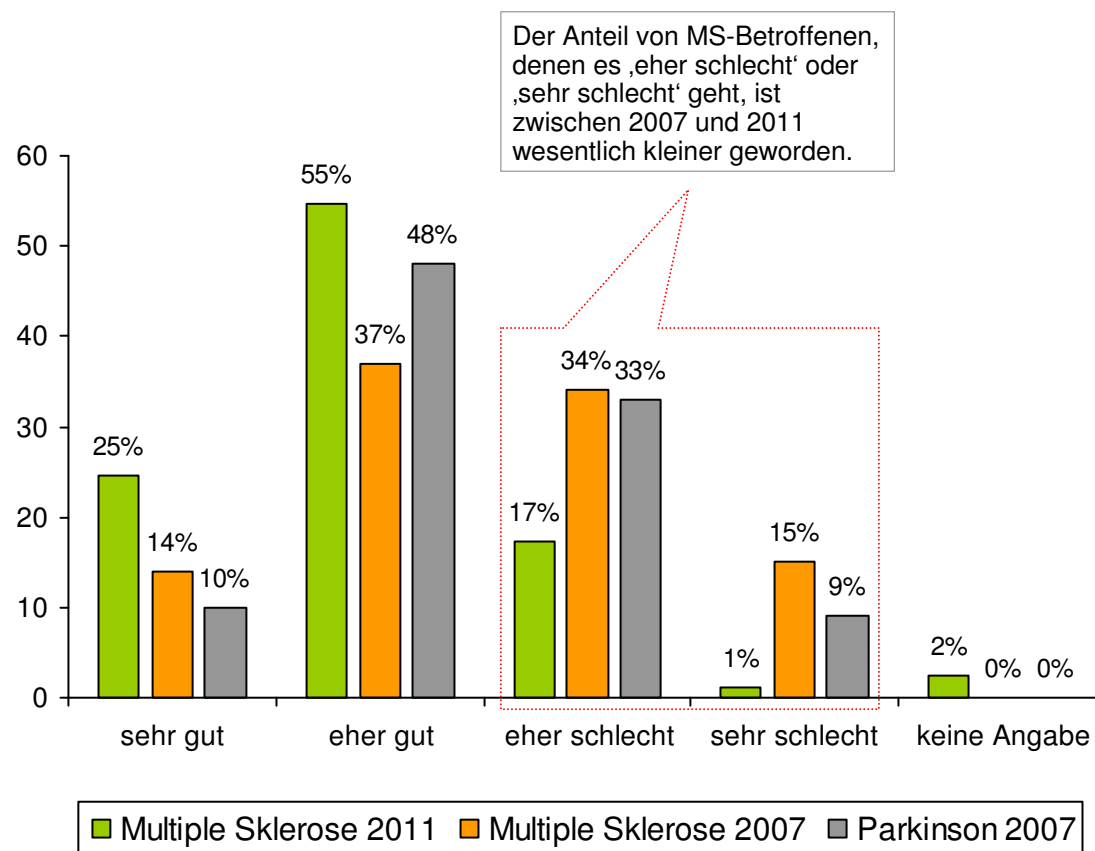
REGIONEN absolut:

Burgenland: 9
Kärnten: 27
Niederösterreich: 102

Oberösterreich: 53
Salzburg: 33
Steiermark: 56

Tirol: 21
Vorarlberg: 12
Wien: 25

WIE GEHT ES IHNEN DERZEIT MIT IHRER ERKRANKUNG? (ZEITLICHER VERGLEICH MS UND GEGENÜBERSTELLUNG PARKINSON)



Im Vergleich zum Österreichischen Patientenbericht MS 2007 hat sich **das subjektive Empfinden von MS-Betroffenen bis 2011 verbessert**.

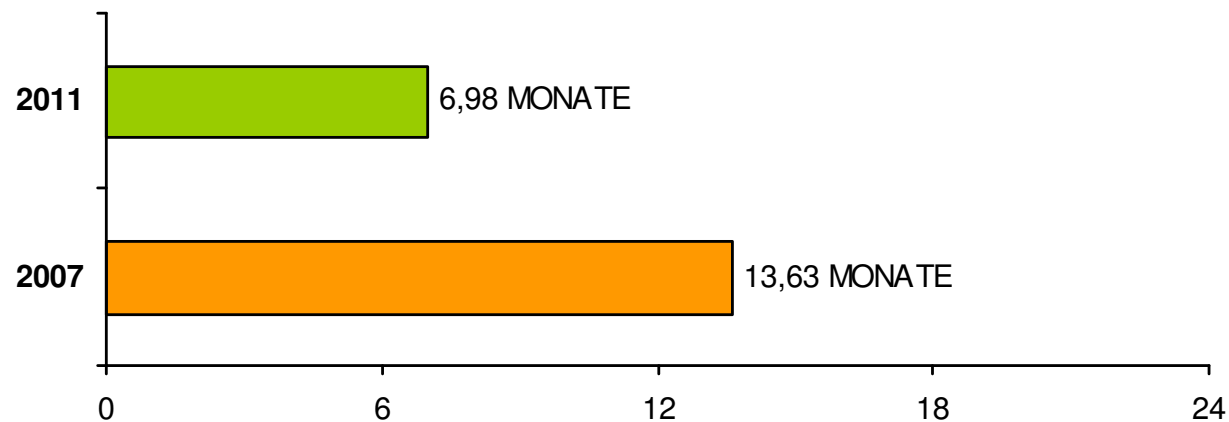
War das subjektive Empfinden von MS-Patienten im Jahr 2007 **im Vergleich mit** der neurodegenerativen Erkrankung **Parkinson** noch ähnlich, so ist hier in den vergangenen Jahren eine **positive Veränderung zugunsten von MS-Betroffenen** eingetreten.

Aktuelle Vergleichsdaten für Parkinson aus 2011 liegen nicht vor.

ALLGEMEINES

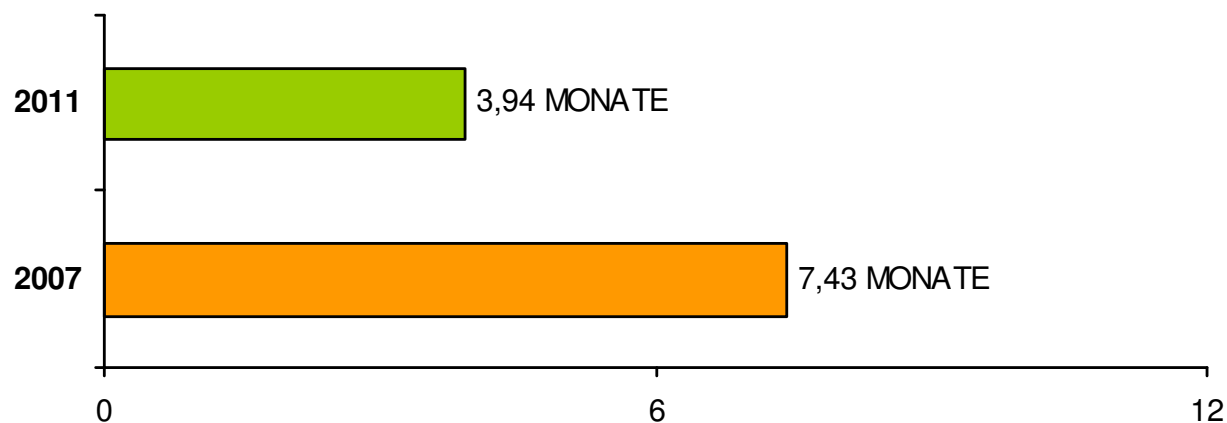
ZEITSPANNE ZWISCHEN DEN ERSTEN SYMPTOMEN UND DER DIAGNOSE

Laut den aktuellen Daten erhielt der Großteil (78%) der befragten MS-Patienten eine gesicherte Diagnose innerhalb der ersten zwei Jahre nach den ersten Symptomen. Im Durchschnitt nach rund sieben Monaten. Seit 2007 ist diesbezüglich eine klare Verbesserung ersichtlich



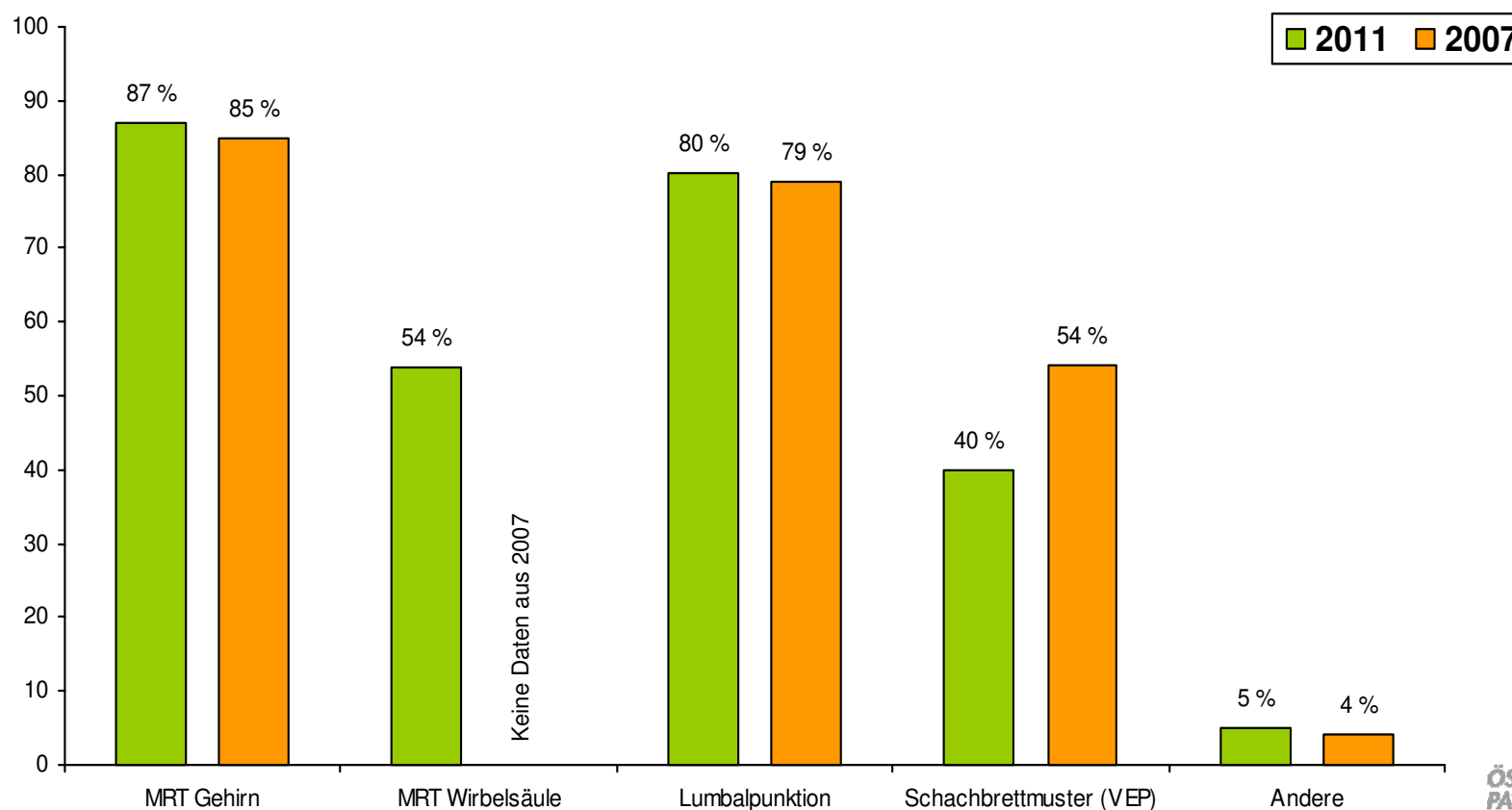
ZEITSPANNE ZWISCHEN DER DIAGNOSESTELLUNG UND DER BEHANDLUNG

Laut den aktuellen Daten begann bei 72% der befragten MS-Patienten die medikamentöse Therapie innerhalb eines Jahres nach Diagnosestellung. Dieser Anteil war im Jahr 2007 geringfügig niedriger. Positiv ist, dass 2011 um 9% mehr MS-Betroffene als 2007 ihre Therapie innerhalb der ersten zwei Jahre beginnen können.



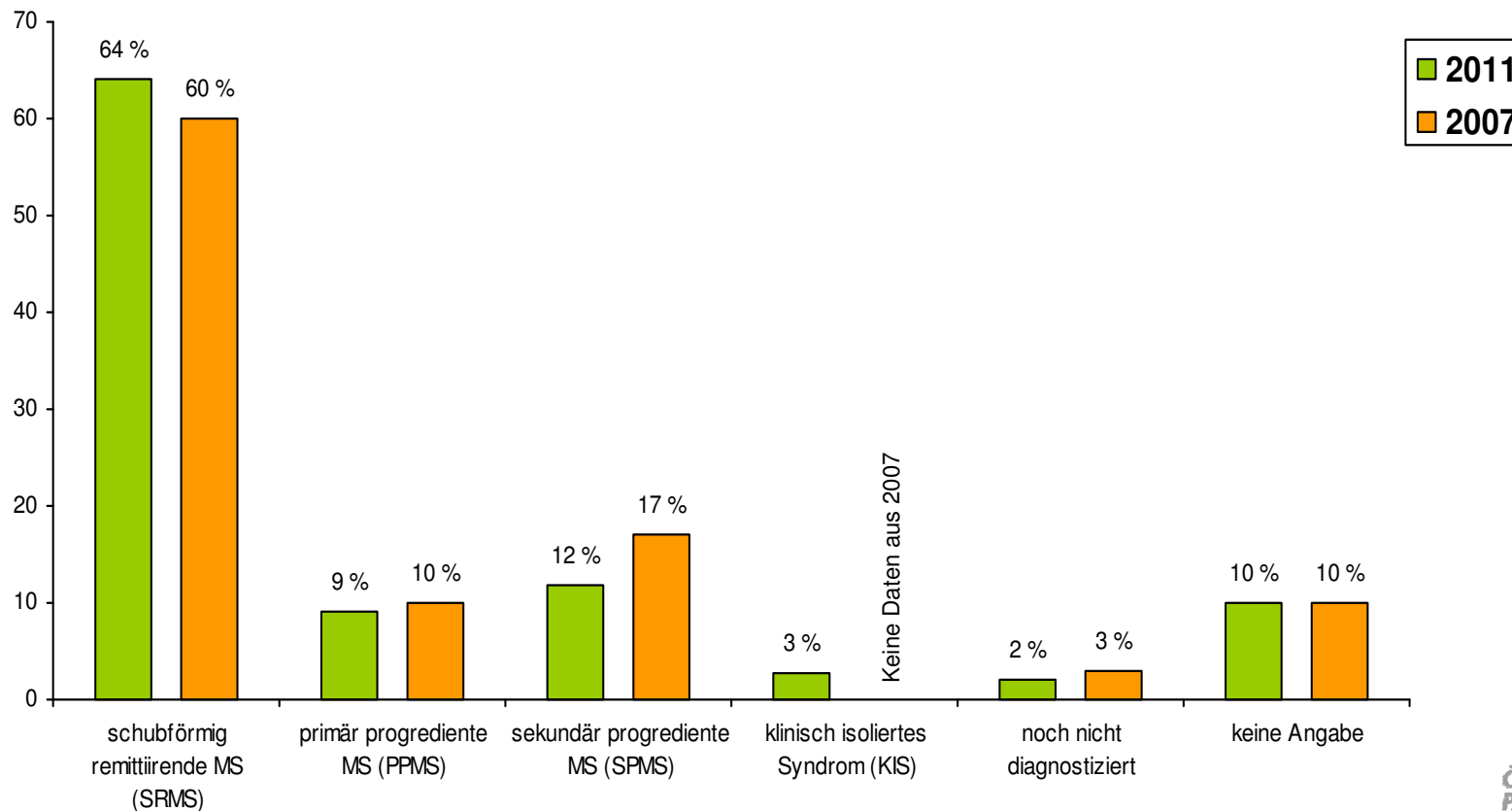
WELCHE UNTERSUCHUNGEN WURDEN ZUR DIAGNOSE DURCHGEFÜHRT? (2011 und 2007 im Vergleich)

Die Methoden der Diagnostik sind in den letzten Jahren stabil geblieben, lediglich bei der Bestimmung evozierter Potenziale gab es offenbar einen Rückgang



AN WELCHER FORM VON MULTIPLE SKLEROSE LEIDEN SIE? (2011 und 2007 im Vergleich)

Der Anteil der MS-Formen hat sich in den vergangenen Jahren relativ homogen beibehalten.



ERHALTEN SIE DERZEIT EINE GEGEN DIE MS GERICHTETE MEDIKAMENTÖSE LANGZEITTHERAPIE? (2011 und 2007 im Vergleich)



n 2011 = 338 / n 2007 = 312

Mehrfachnennung möglich

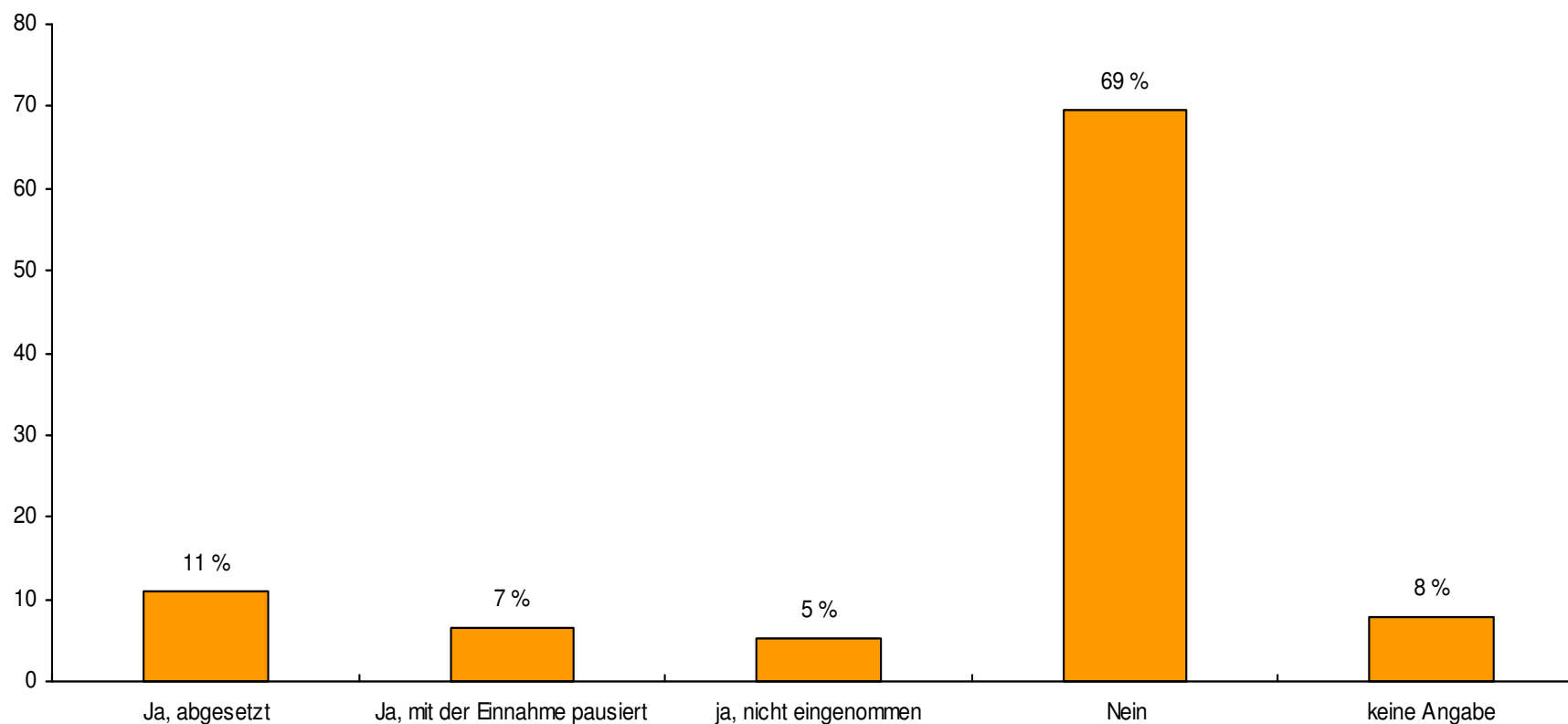
WELCHE ERWARTUNGEN HABEN SIE AN IHR MS-MEDIKAMENT?

1. keine Verschlechterungen des derzeitigen Gesundheitszustandes	59 %
2. gute Wirkung	59 %
3. kaum Nebenwirkungen	54 %
4. Hinauszögern und Erleichterung der Schübe	44 %

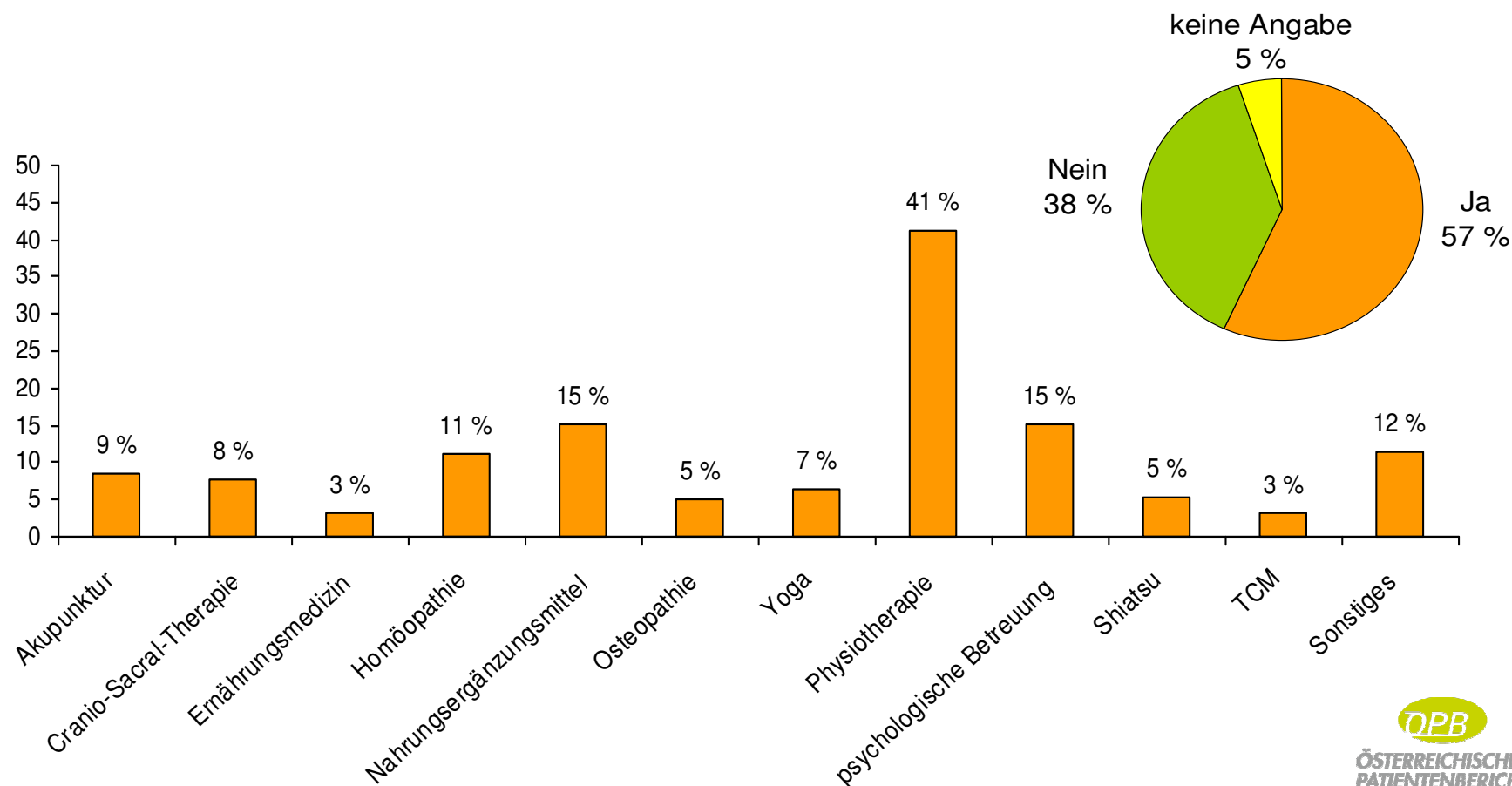
n= 338

Mehrfachnennungen möglich

HABEN SIE SCHON EINMAL AUS ANGST VOR NEBENWIRKUNGEN EIN IHNEN VERORDNETES MEDIKAMENT ABESETZT/NICHT EINGENOMMEN?



NEHMEN SIE NEBEN DEN VERSCHRIEBENEN MS-MEDIKAMENTEN ZUSÄTZLICH ERGÄNZENDE THERAPEUTISCHE BEHANDLUNGEN IN ANSPRUCH?



n= 338

Mehrfachnennungen möglich

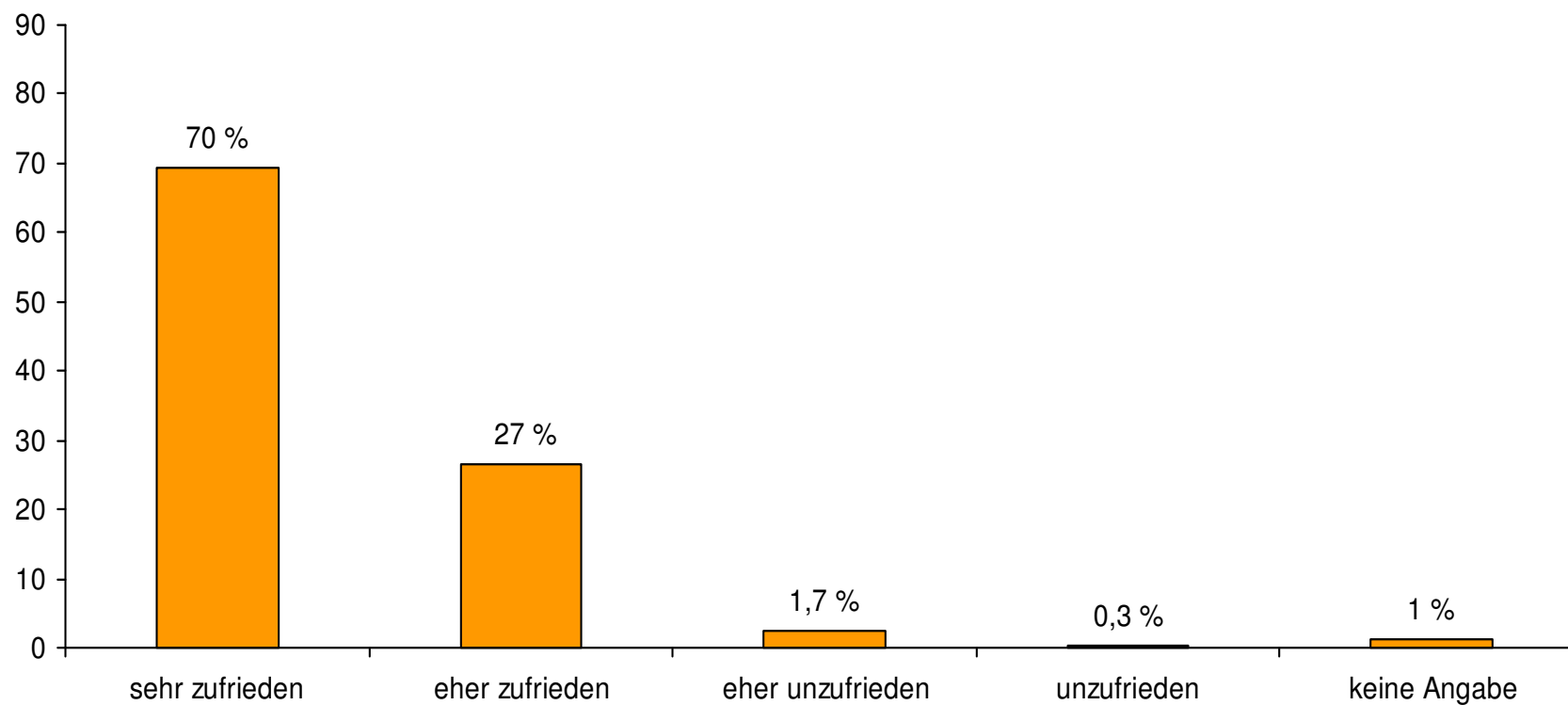
sonstiges: autogenes Training, Qi Gong, Logotherapie, Feldenkrais,....

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

1. ausführliches Arztgespräch	89 %
2. immer derselbe behandelnde Arzt	65 %
3. ausführliche Untersuchung	54 %
4. Informationen über Langzeittherapie	48 %
5. Informationen über die Krankheit	47 %

n= 338
Mehrfachnennungen möglich

WIE ZUFRIEDEN SIND SIE MIT DEN ÖFFNUNGSZEITEN IHRES BEHANDELNDEN ARZTES IN DER PRAXIS BZW. IN DER MS-AMBULANZ?



n= 338

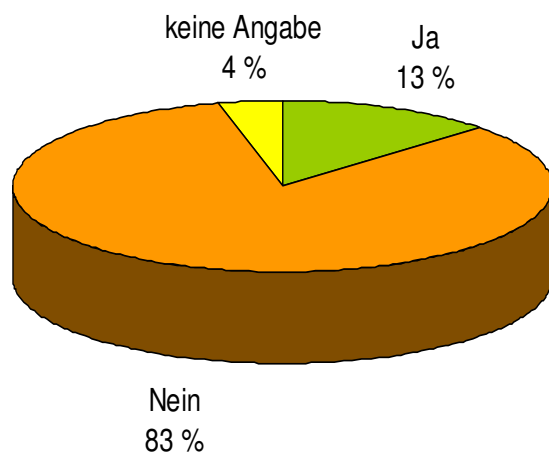
ERFAHREN SIE DURCH IHRE ERKRANKUNG FINANZIELLE EINBUSSEN?

1. Veränderung der Arbeitsfähigkeit	43 %
2. Ausgaben für ergänzende Behandlung	28 %
3. Ausgaben für Kur- und Rehabilitationsaufenthalte	26 %
4. Ausgaben für Hilfe zu Hause	20 %

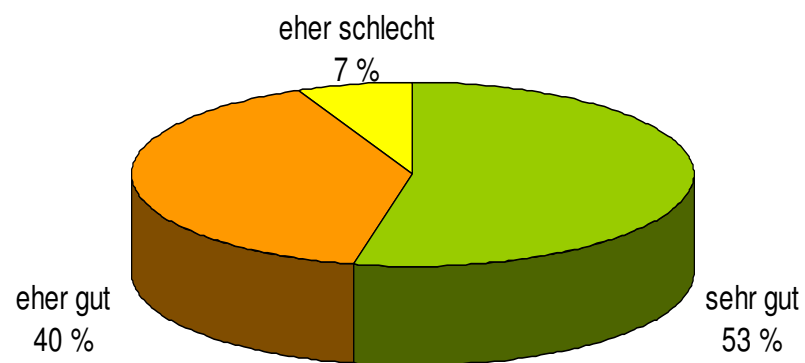
n= 338
Mehrfachnennungen möglich

INANSPRUCHNAHME VON SOZIALEN DIENSTEN / VERSORGUNGSDIENSTEN

Inanspruchnahme von Sozialen Diensten /
Versorgungsdienste



Beurteilung der Sozialen Dienste /
Versorgungsdienste

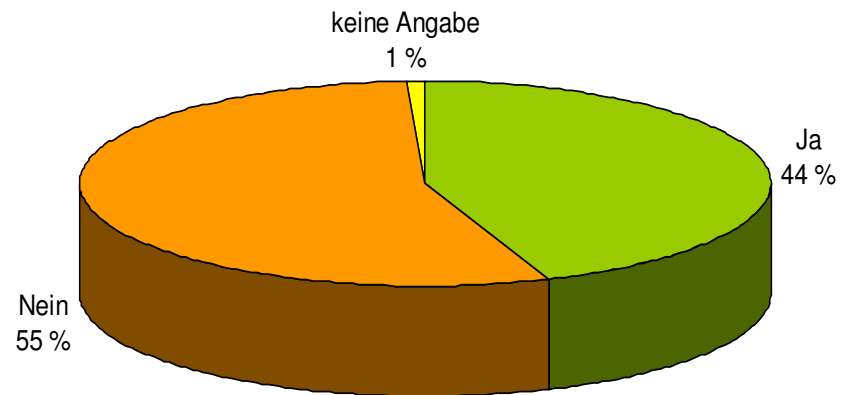


n=338

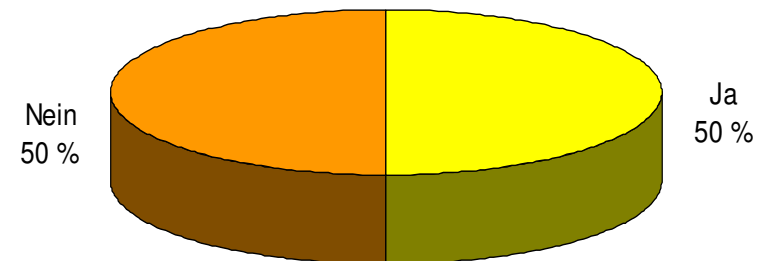
n=45

BERUFSTÄTIGKEIT

Sind Sie berufstätig?

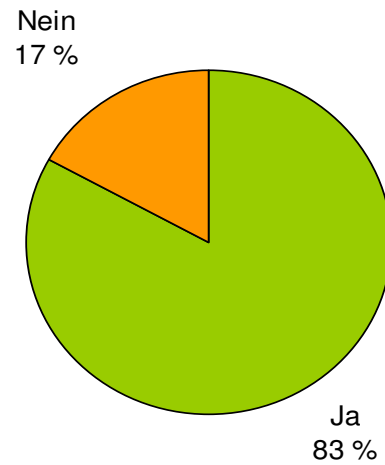


Berufstätigkeit bei unter 60-jährigen

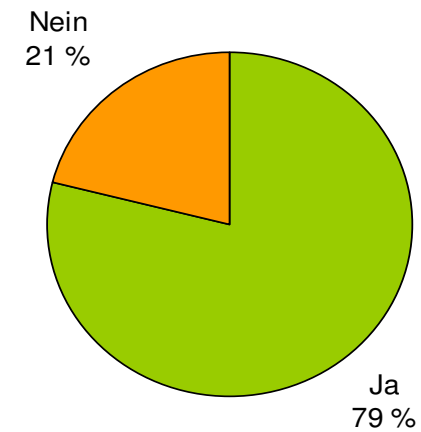


WENN JA, WEISS IHR ARBEITGEBER VON IHRER ERKRANKUNG? NIMMT IHR ARBEITGEBER RÜCKSICHT?

Arbeitgeber weiß Bescheid (2011)

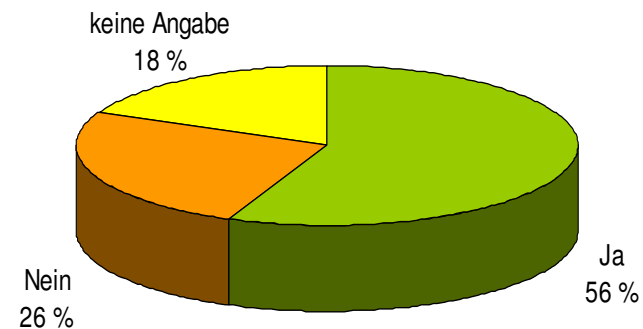


Arbeitgeber weiß Bescheid (2007)



<< 2011 | 2007 >>

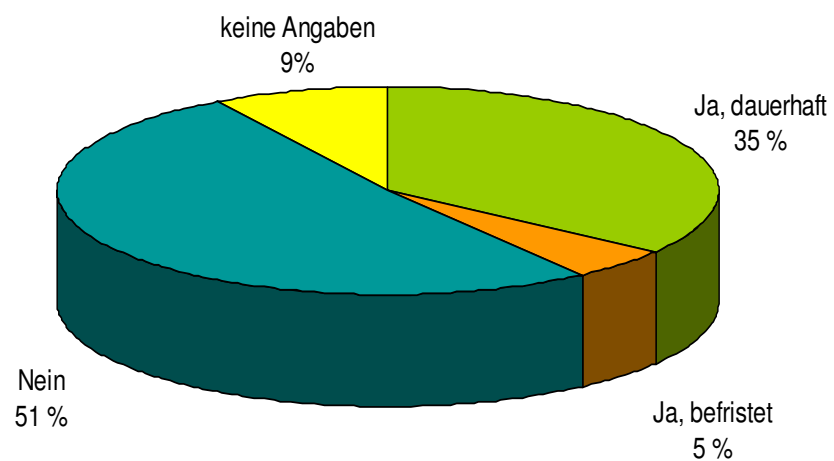
Arbeitgeber nimmt Rücksicht (2011)



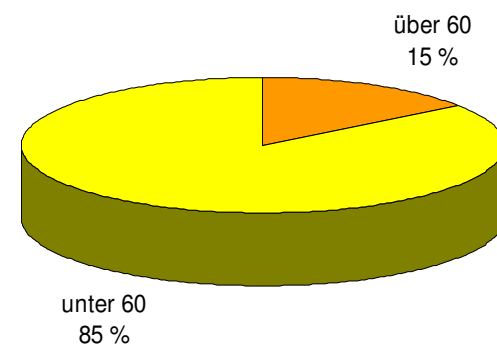
n= 338

SIND SIE AUFGRUND IHRER MS-ERKRANKUNG IN INVALIDITÄTSPENSION?

Invaliditätspension



Bezieher der Invaliditätspension

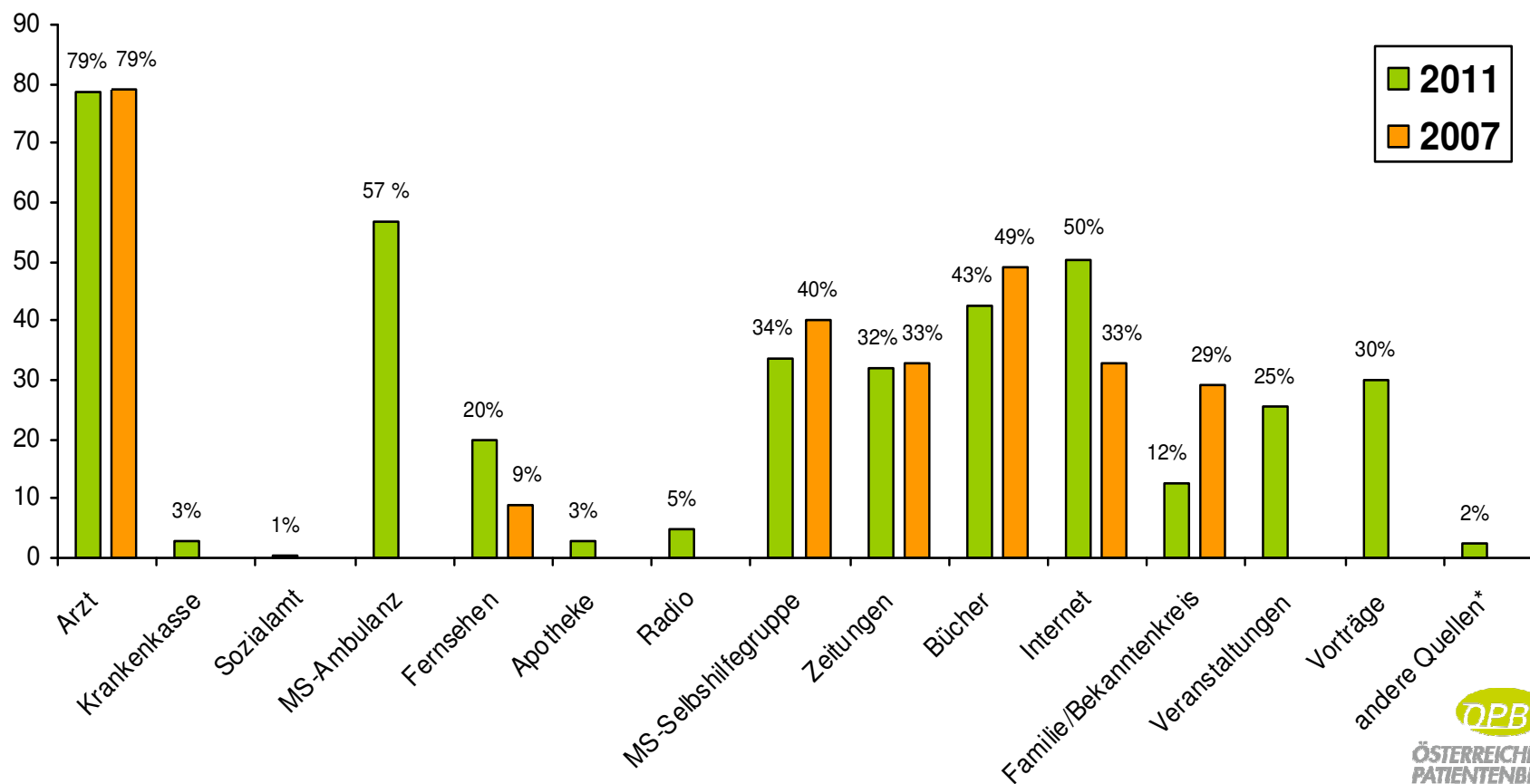


WÜNSCHE UND ANFORDERUNGEN IM BEREICH INFORMATION

WOHER BEZIEHEN SIE INFORMATIONEN ZU IHRER ERKRANKUNG?

Die **verfügbaren** Daten aus 2007 im Vergleich zu 2011 zeigen eine höhere Wichtigkeit des Internets und des TV als Informationsmedium. Andere Informationsquellen wurden ähnlich wie schon vor 4 Jahren bewertet.

(Anm.: fehlenden Werte aus 2007 wurden damals nicht abgefragt)

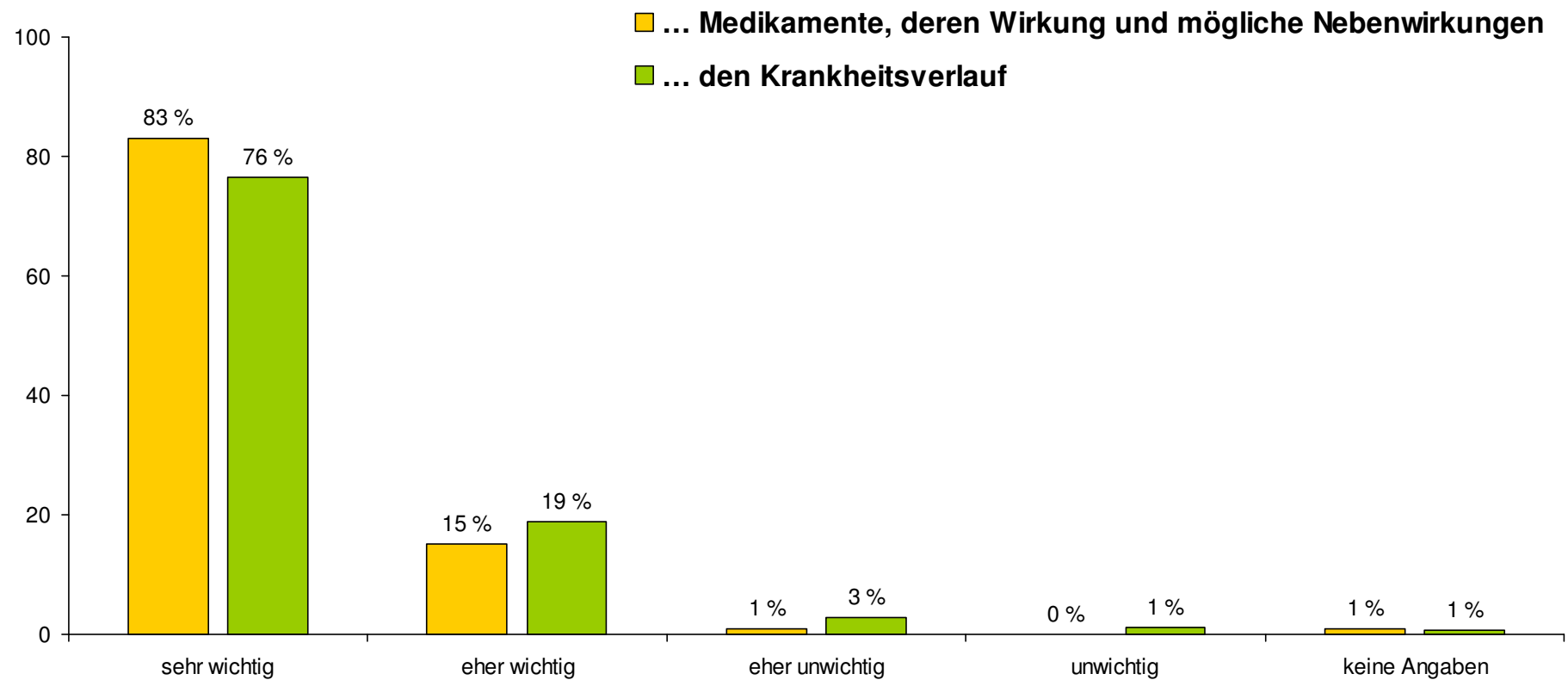


2011 n=338 / 2007 n=271

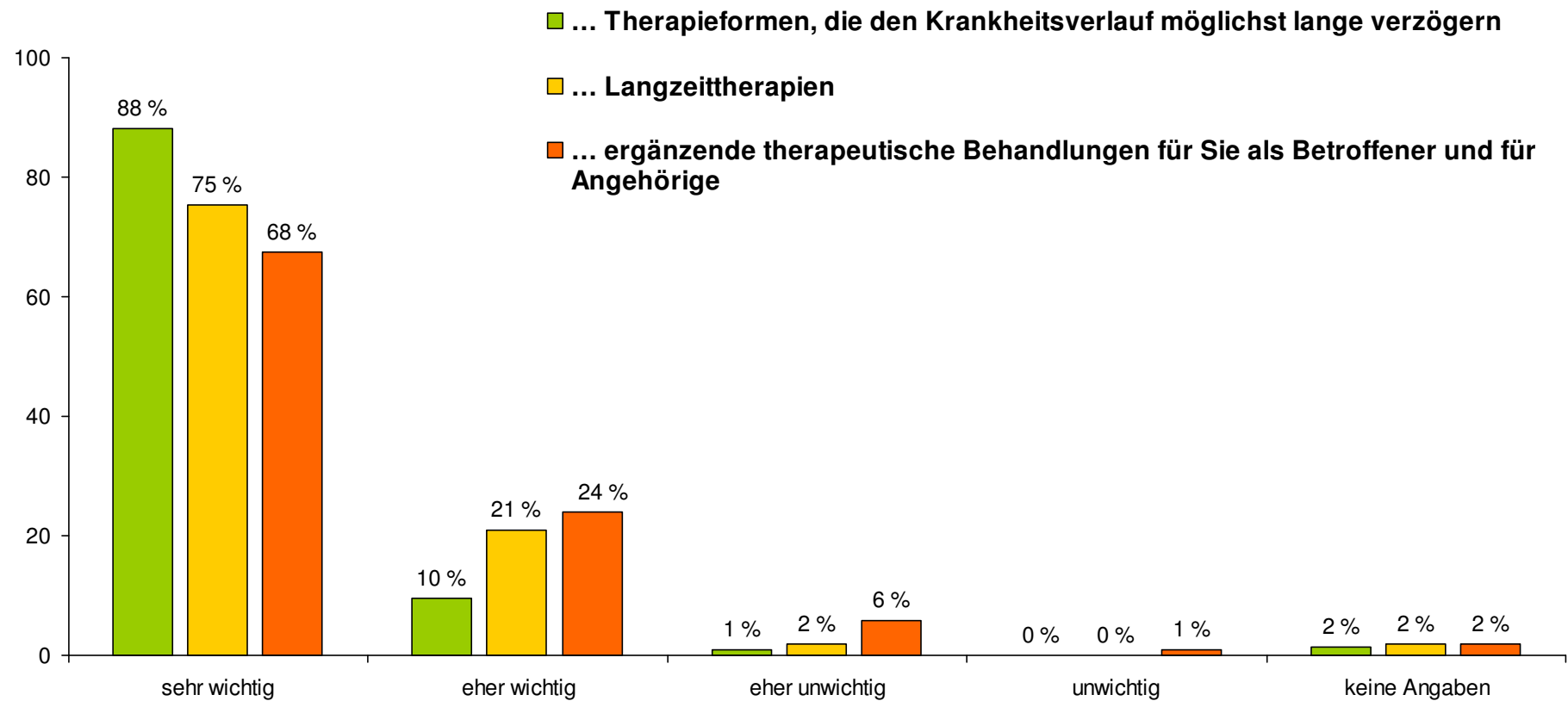
Mehrfachnennung möglich

*andere Quellen: Horizonte Zeitung, Betroffene, MS-Coaches (Bayer, Biogen Idec),...

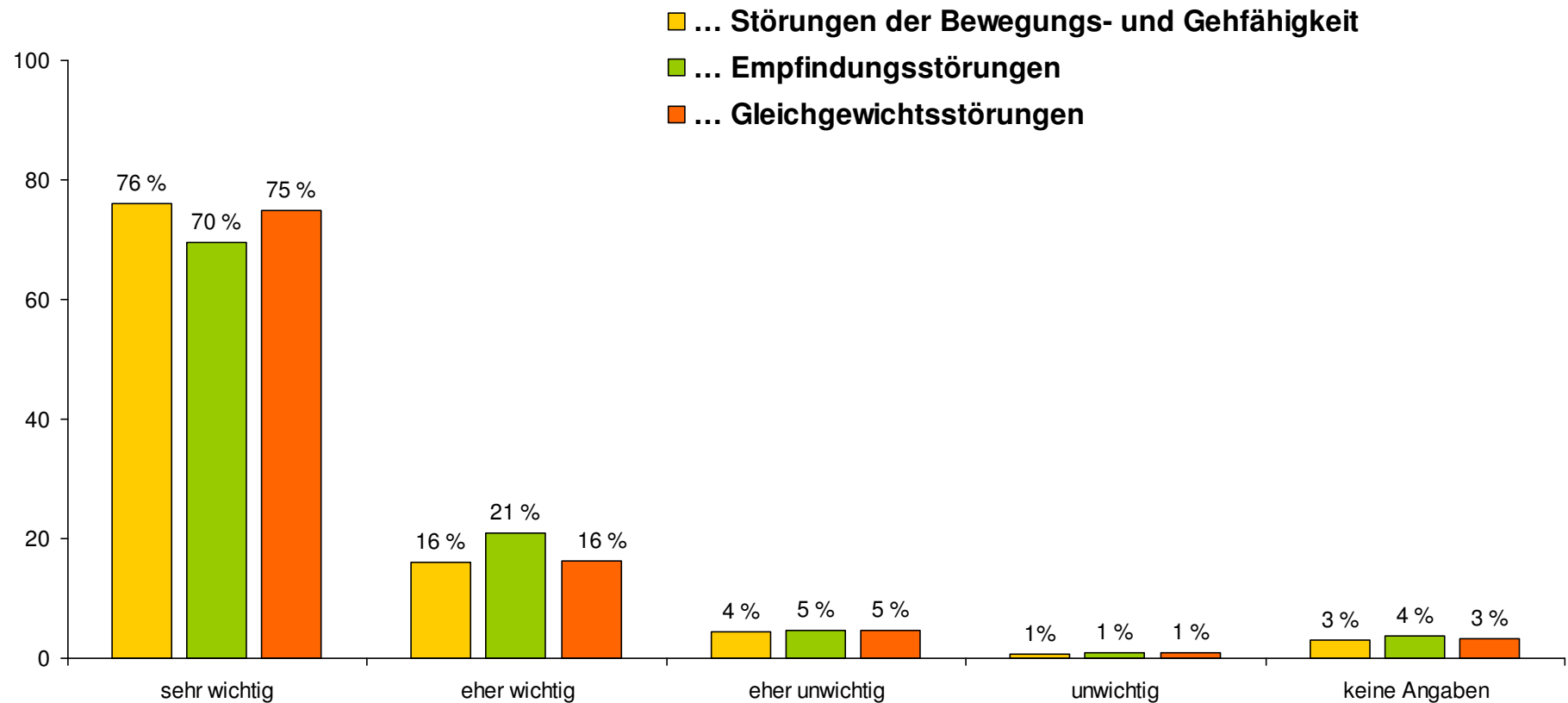
WIE WICHTIG SIND IHNEN AUSREICHENDE INFORMATIONEN ÜBER...



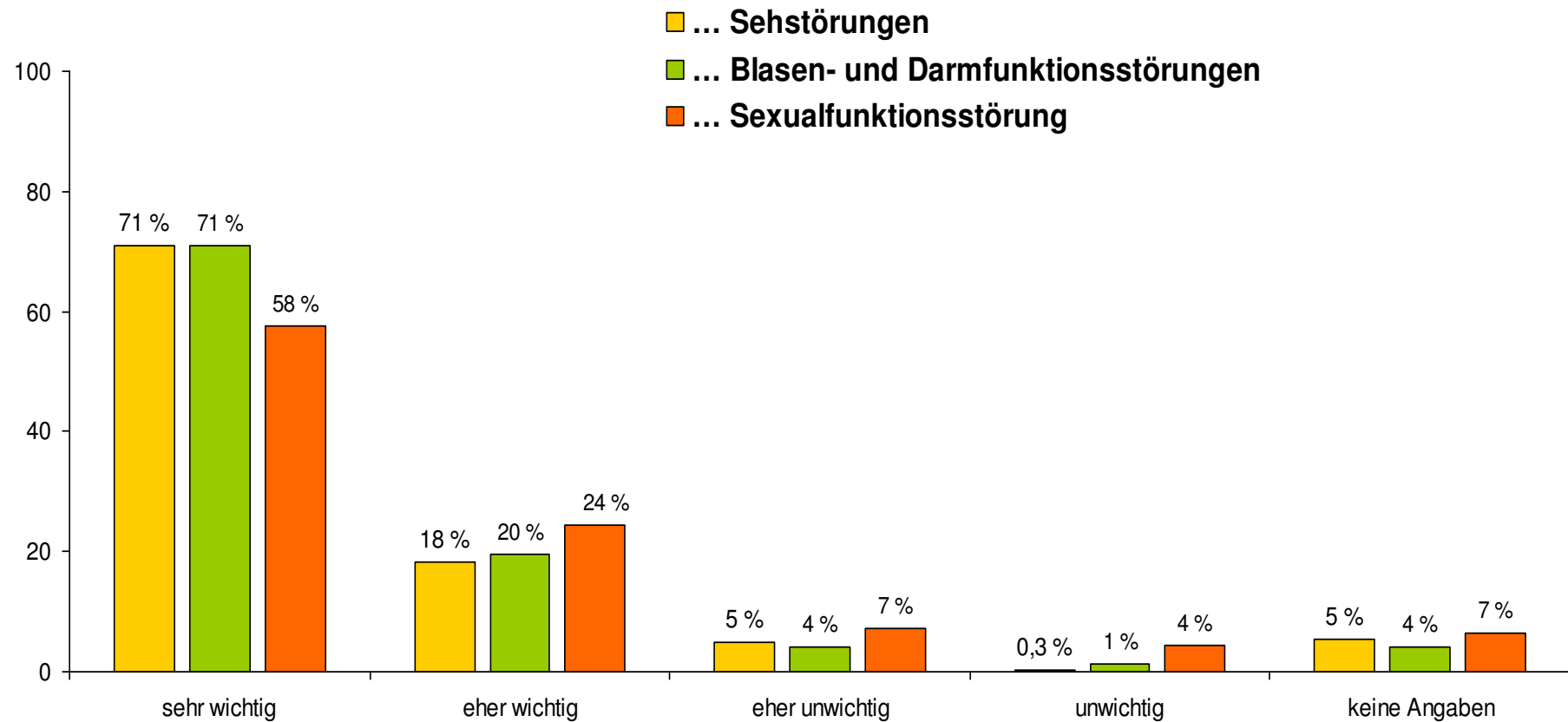
WIE WICHTIG SIND IHNEN AUSREICHENDE INFORMATIONEN ÜBER...



WIE WICHTIG SIND IHNEN AUSREICHENDE INFORMATIONEN ÜBER...



WIE WICHTIG SIND IHNEN AUSREICHENDE INFORMATIONEN ÜBER...

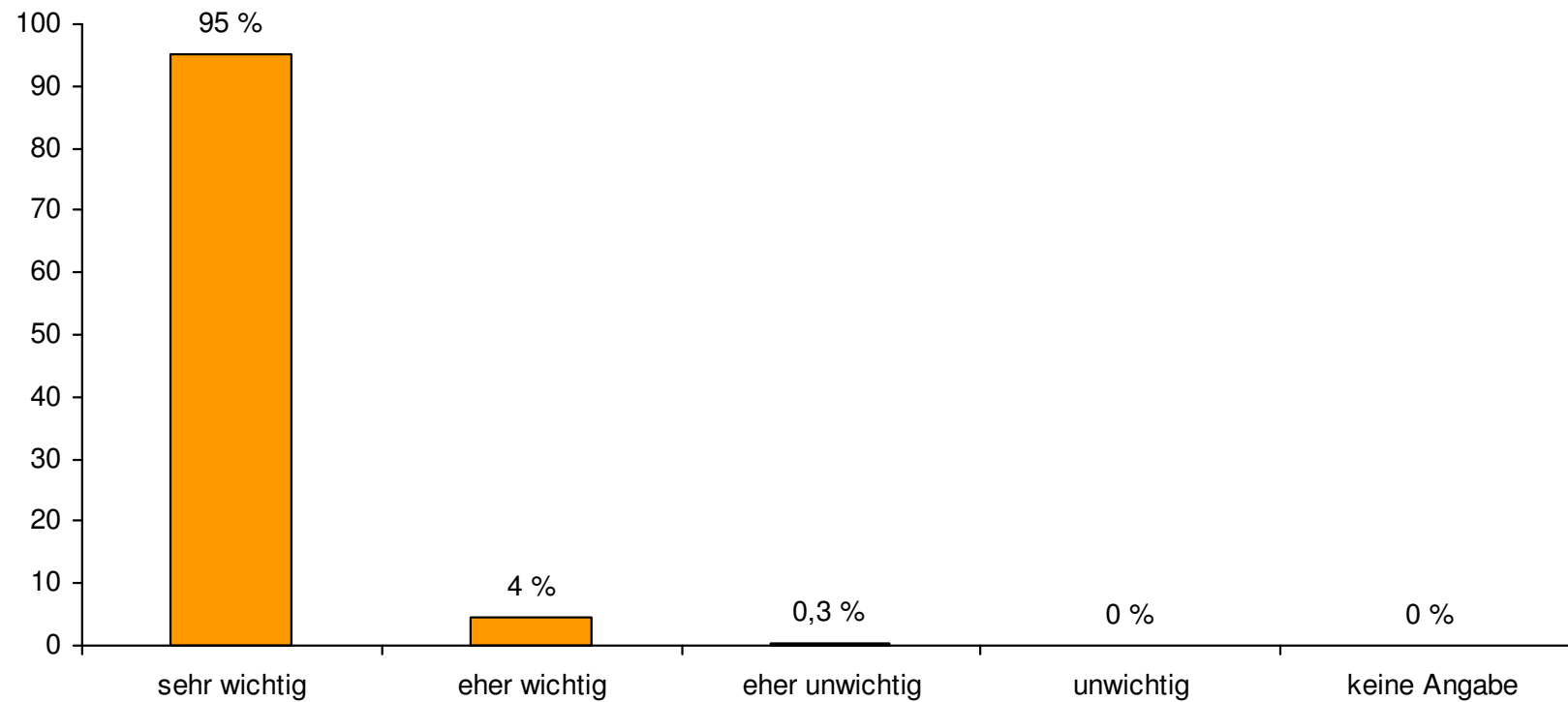


WAS SIND DIE 3 WICHTIGSTEN ANLIEGEN DER ÖSTERREICHISCHEN PATIENTEN IM BEREICH INFORMATION?

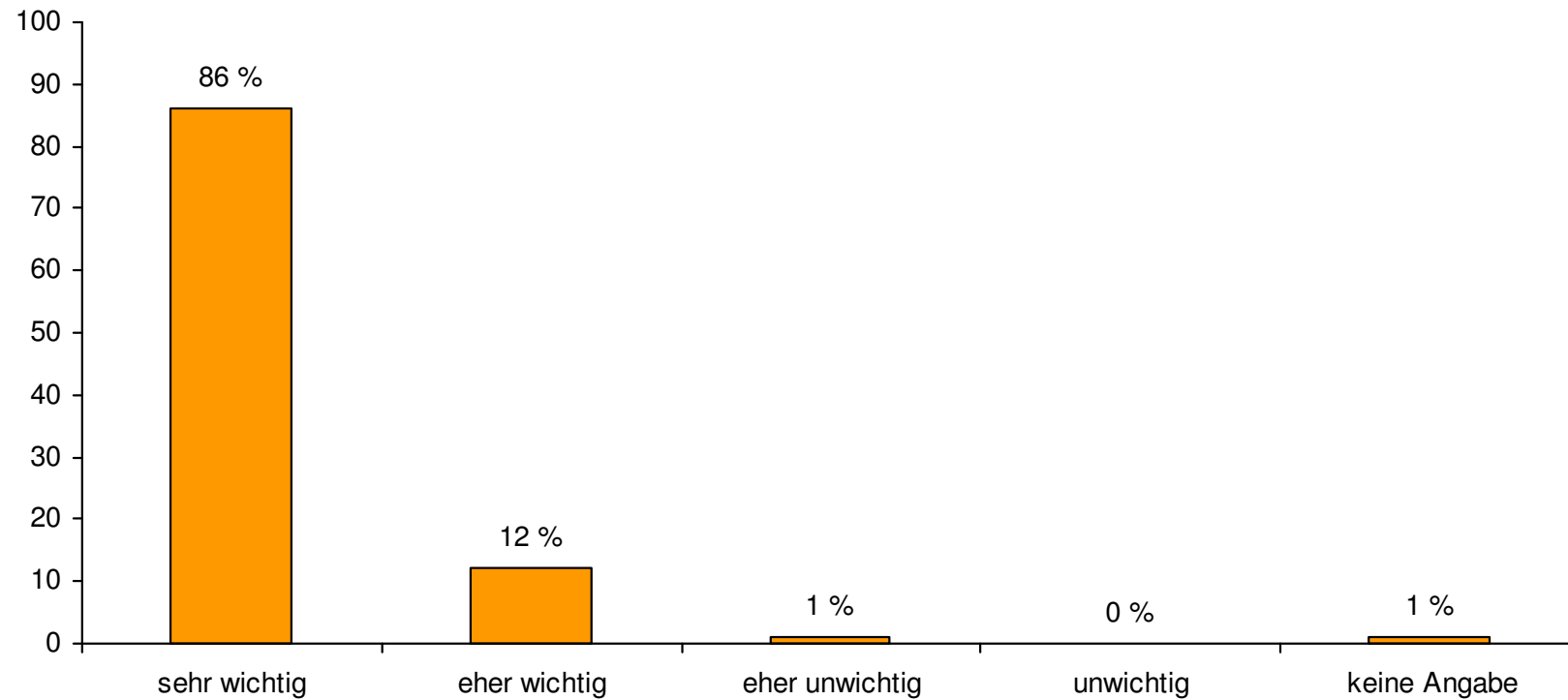
1. Informationen über Therapieformen, die den Krankheitsverlauf möglichst lange verzögern	60 %
2. Informationen über Medikamente, deren Wirkung und mögliche Nebenwirkungen	58 %
3. Informationen über den Krankheitsverlauf	55 %

**WÜNSCHE UND ANFORDERUNGEN
IM BEREICH
MEDIZIN & GESUNDHEIT**

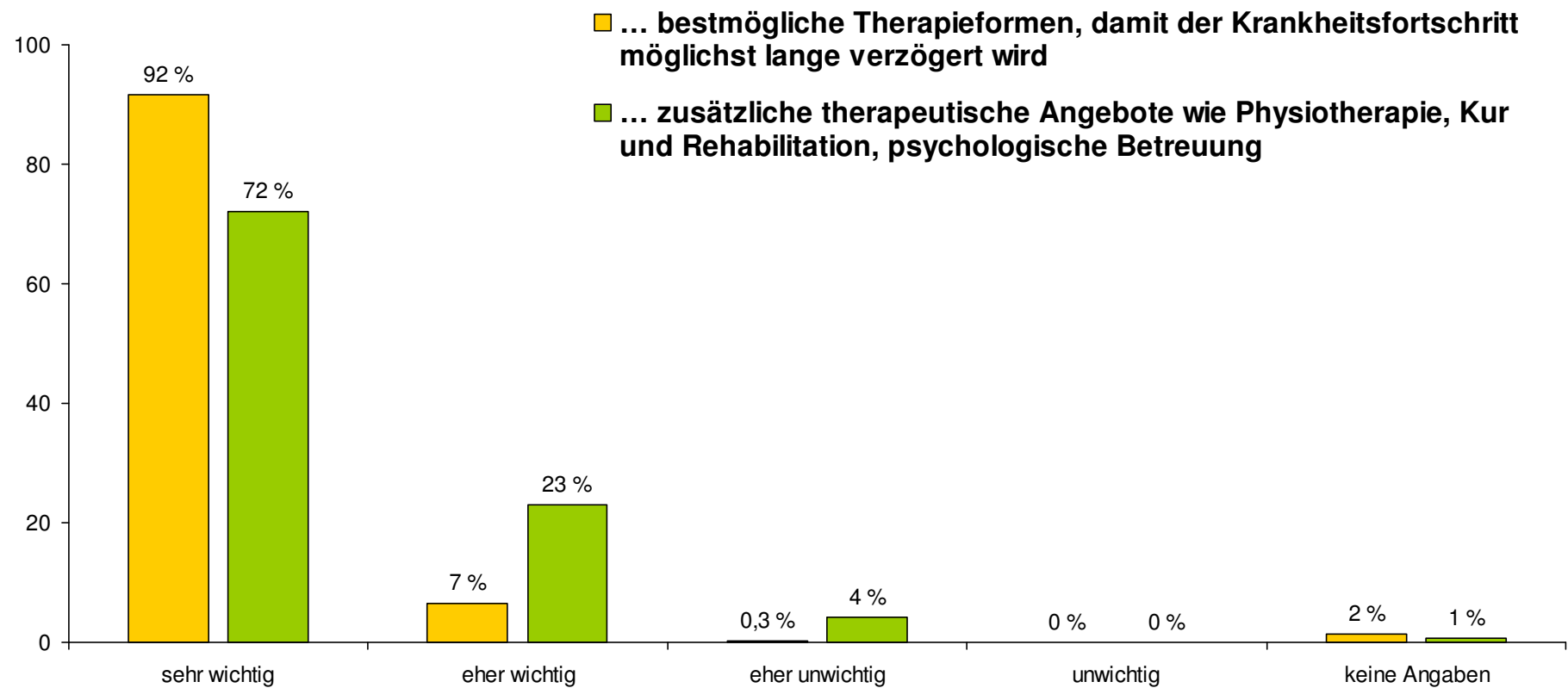
WIE WICHTIG SIND IHNEN GUT INFORMIERTE MS-FACHÄRZTE?



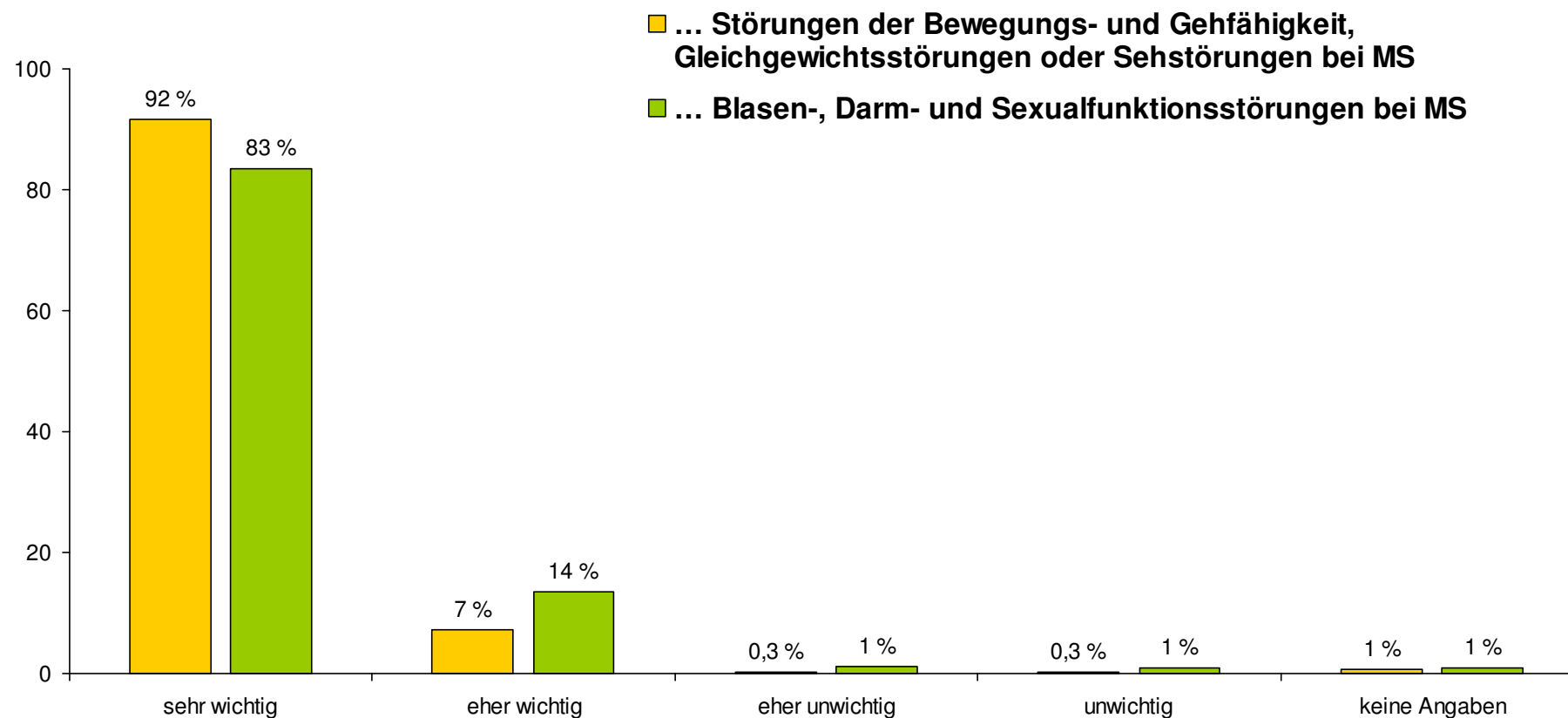
WIE WICHTIG IST IHNEN EINE FRÜHESTMÖGLICHE DIAGNOSESTELLUNG?



WIE WICHTIG SIND IHNEN...



WIE WICHTIG IST IHNEN EINE RASCHE UND WIRKSAME BEHANDLUNG VON BEGLEITERSCHEINUNGEN...

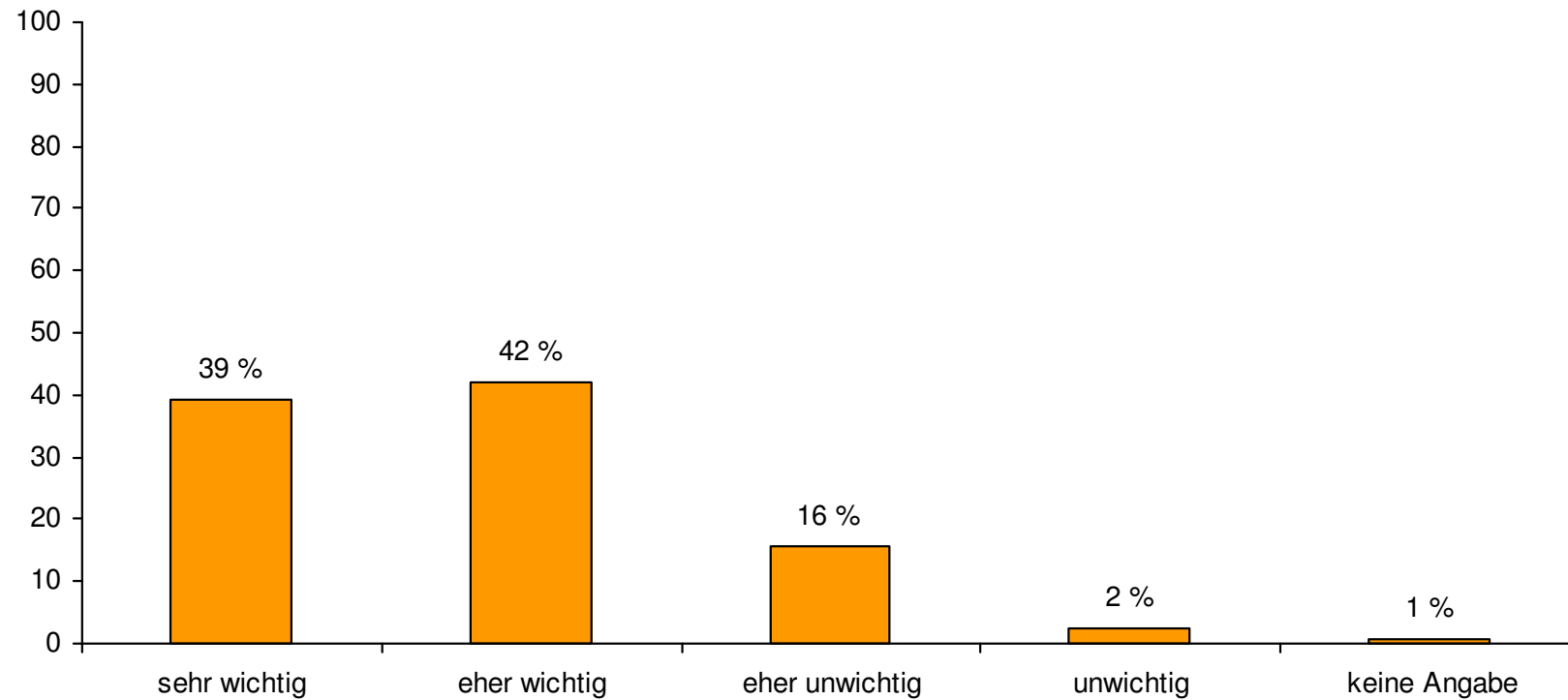


WO SIEHT DER ÖSTERREICHISCHE PATIENT VERBESSERUNGSPOTENZIAL IM BEREICH MEDIZIN UND GESUNDHEIT?

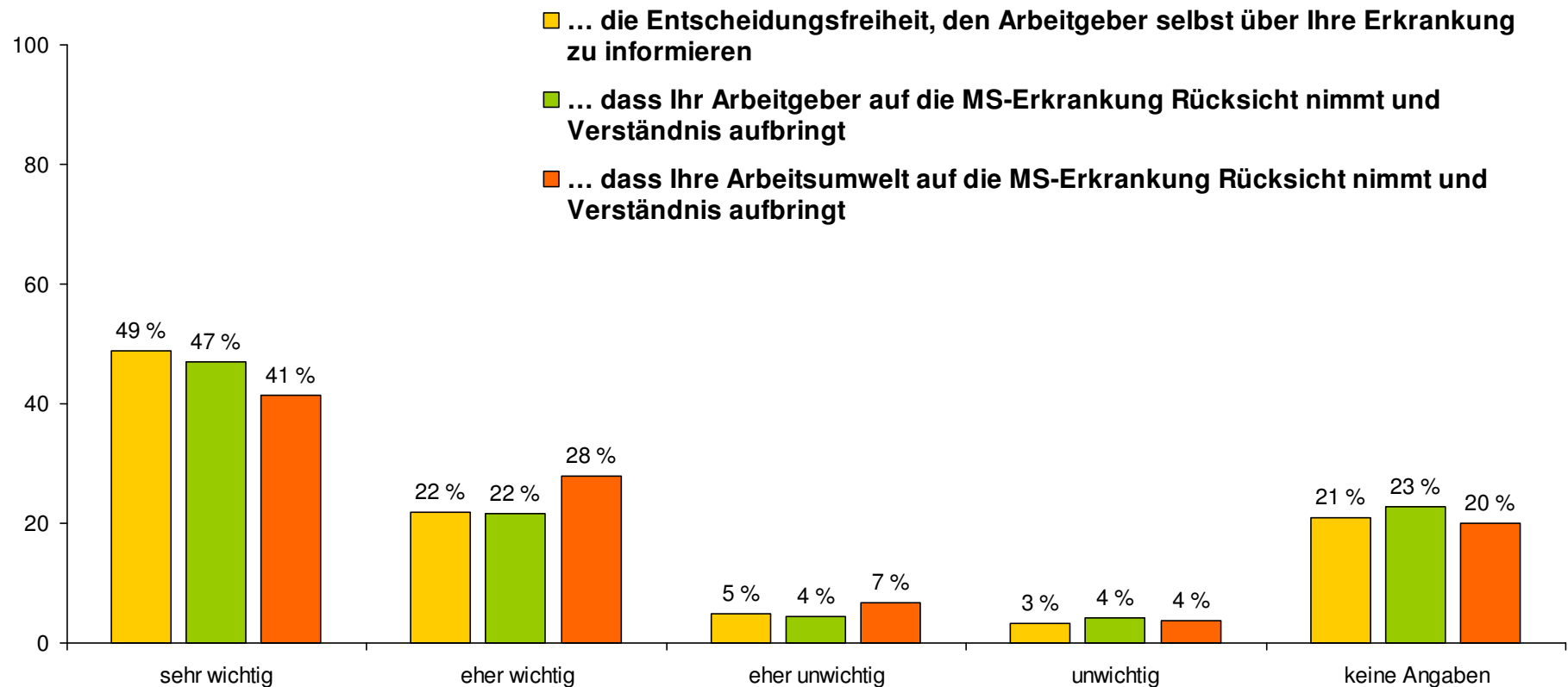
1. gut informierte MS-Fachärzte	51 %
2. rasche und wirksame Behandlung von Begleiterscheinungen wie Störungen der Bewegungs- und Gehfähigkeit, Gleichgewichtsstörungen oder Sehstörungen bei MS	42 %
3. bestmögliche Therapieformen, damit der Krankheitsfortschritt möglichst lange verzögert wird	37 %

**WÜNSCHE UND ANFORDERUNGEN
IM BEREICH
SOZIALES & GESELLSCHAFT**

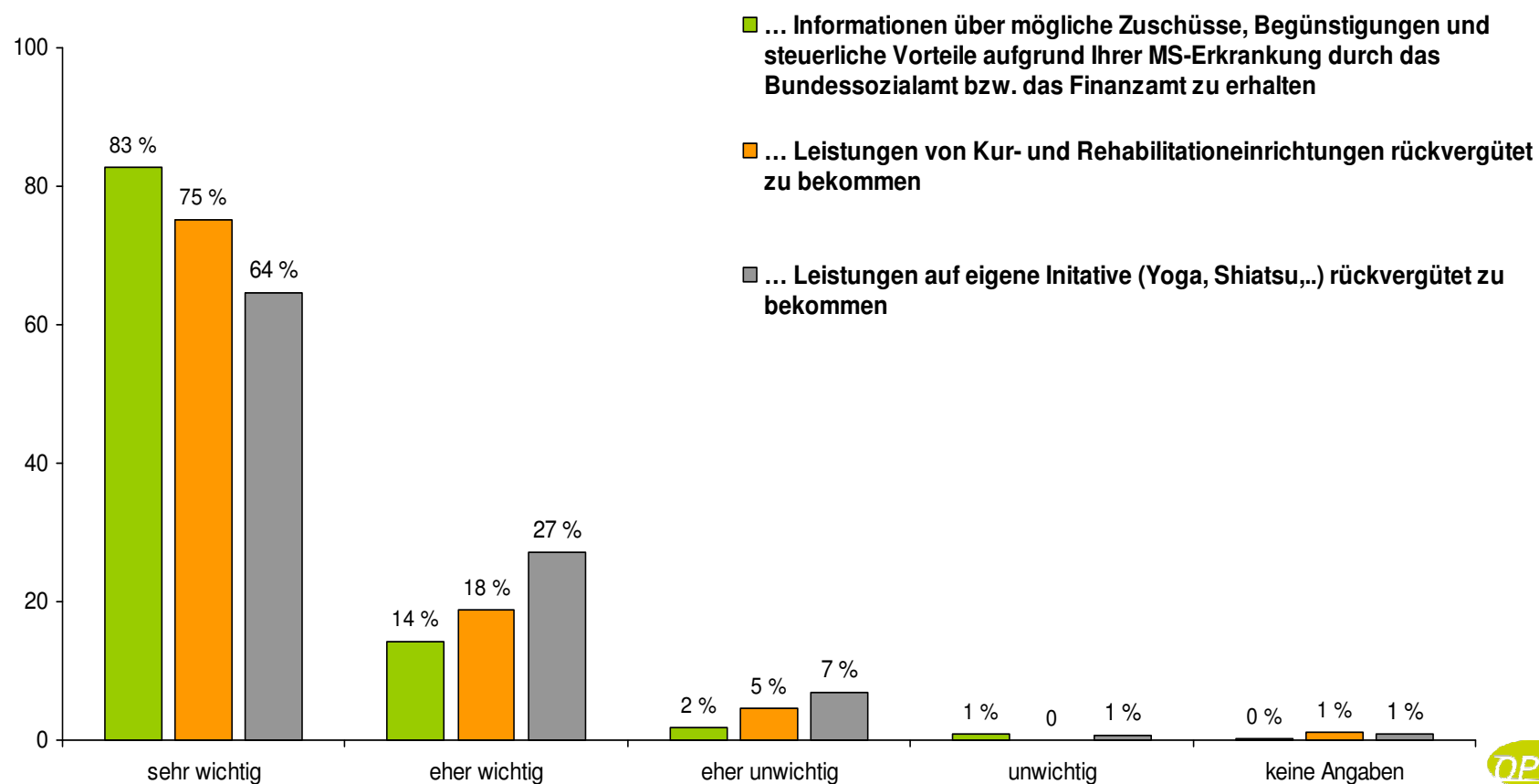
WIE WICHTIG IST IHNEN ÖFFENTLICHKEITSARBEIT ZU IHRER ERKRANKUNG?



WIE WICHTIG IST IHNEN,...



WIE WICHTIG IST ES IHNEN,...

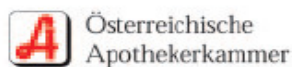


WO SIEHT DER ÖSTERREICHISCHE PATIENT VERBESSERUNGSPOTENZIAL IM BEREICH SOZIALES UND GESELLSCHAFT

1. Informationen über mögliche Zuschüsse, Begünstigungen und steuerliche Vorteile aufgrund Ihrer Erkrankung durch das Bundessozialamt bzw. das Finanzamt zu erhalten	66 %
2. Leistungen von Kur- und Rehabilitationseinrichtungen rückvergütet zu bekommen	55 %
3. Leistungen auf eigene Initiative rückvergütet zu bekommen	46 %



ÖSTERREICHISCHER PATIENTENBERICHT



EINE INITIATIVE 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, DEM ÖGK FÜR GESUNDHEIT, 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 MUW.