neuehorizonte

Journal der Österreichischen MS-Gesellschaft

WeltMSTag



DIVISION CO

Menschen mit Multipler Sklerose brauchen unsere Unterstützung.







VERÄNDERT SICH IHRE MS? SPRECHEN SIE MIT IHREM ARZT.

Als MS Patient durchlaufen Sie unterschiedliche Krankheitsstadien. Sprechen Sie mit Ihrem Arzt/Ihrer Ärztin wenn sich neue oder verstärkte Symptome wie Fatigue, Gehprobleme oder Konzentrationsschwierigkeiten bemerkbar machen und MS Schübe seltener oder gar nicht mehr auftreten.

> MEHR INFORMATIONEN FINDEN SIE UNTER: WWW.MSUNDICH.AT

U NOVARTIS

Novartis Pharma GmbH Jakov-Lind-Straße 5 / Top 3.05, 1020 Wien www.novartis.at Erstellungsdatum: 04/2022 | AT2204257538



medizin

editorial

06 Die Fakten zu Vitamin D: Nachlese zum Welt-MS-Tag

soziales

- **11** Zwischen Krankenhaus und Universität jung und unheilbar krank
- **13** Richtige Richtung in der Pflegereform in Österreich
- **14** Awareness-Monat Mai und Welt-MS-Tag 2022
- **16** Wanderlust liegt in uns
- **18** Forschung an neuer Therapie zur Verbesserung der Motorik von MS-Patient:innen

adressen

19 MS-Landesgesellschaften

04 Impressum

Entaeltliche Einschaltung



Unser kompetentes Team steht Ihnen bei Fragen, Unsicherheiten, Ängsten oder Problemen mit Rat und Tat zu Seite:

00800 101 141 42

Kostenfrei | Mo-Fr von 9.00-13.00 Uhr E-Mail: MS.NURSESERVICE@ashfieldhealthcare.com

FÜR EINEN ERFOLGREICHEN START IN DIE THERAPIE: DAS MS NURSE SERVICE PATIENTENBEGLEITPROGRAMM

Jede Therapie ist mit vielen Fragen verbunden. Das MS Nurse Service Patientenbegleitprogramm bietet Ihnen eine längerfristige Unterstützung zu Ihrer Therapie an:

- Persönliche und kompetente telefonische Betreuung durch Ihren festen Ansprechpartner
- · Individuelle Unterstützung, abgestimmt auf Ihre aktuelle Situation und Ihre Bedürfnisse
- Informationen und Hilfestellung zur Anwendung Ihrer MS-Therapie
- Allgemeine Fragen zur MS
- Servicematerialien
- Auf Wunsch Besuch zur Einweisung ein- bis zweimal bei Ihnen zu Hause

Fragen Sie Ihren Neurologen nach dem MS Nurse Service, er hilft Ihnen geme weiter.





4 editorial



Karin Krainz

#vollimLeben

Es ist schon eine kleine Tradition, dass die zweite Ausgabe *neue horizonte* des Jahres von Awarenessaktivitäten rund um den Welt-MS-Tag berichtet. Diesmal konnte unter dem Motto #vollimLeben eine Onlinekampagne und eine Onlineveranstaltung organisiert werden. Herzlichen Dank allen Sponsoren, die dies ermöglicht haben!

Auf Seite 6 finden Sie einen Beitrag unseres Präsidenten Univ.-Prof. Dr. Fritz Leutmezer zum Thema Vitamin D und MS, der den Inhalt des ORF-Thema-Beitrags ausführlich beleuchtet und Passagen klarstellt, die mitunter missinterpretiert werden könnten

Besonderer Dank gilt unserem Community-Mitglied Julia, die uns an ihrem Studentinnen-Leben mit MS teilhaben lässt. Das Besondere an diesem Bericht ist, dass persönliches Erleben den allgemeinen Beschreibungen und Empfehlungen auf der Website der MS-Gesellschaft Wien gegenübergestellt wird. Liebe Julia, den letzten Satz des Berichtes können wir nur doppelt unterstreichen: "Höre auf Deinen Körper, und schau auf Dich!"

In diesem Sinne wünsche ich Ihnen einen erholsamen und entspannten Sommer!

Herzlich Ihre Karin Krainz Mitglied ÖMSG-Vorstand

Sehr geehrte Leserin, sehr geehrter Leser!

Sollte Ihnen auffallen, dass sich Daten bei den SHG geändert haben, ersuchen wir höflich um Meldung ans Sekretariat der ÖMSG per E-Mail: **office@oemsg.at**, damit wir immer auf dem aktuellsten Stand sein können. Danke für Ihre Mithilfe!



Impressum: Medieninhaber & Herausgeber: Österreichische MS-Gesellschaft. Für den Inhalt verantwortlich: Österreichische Multiple Sklerose Gesellschaft, 1097 Wien, Postfach 19, Tel.: 0664 368 60 01, Mag. Kerstin Huber-Eibl. Gestaltung: Harald Wittmann-Duniecki. Druck: Print Alliance HAV Produktions GmbH, Bad Vöslau. Lektorat: www.onlinelektorat.at. • Sprachdienstleistungen. Verlag: MedMedia Verlag und Mediaservice GmbH, Seidengasse 9/Top 1.1, 1070 Wien, Tel.: 01 407 31 11, Fax: 01 407 31 14, E-Mail: office@medmedia.at, Website: www.medmedia.at. Projektleitung, Produktion, Kundenbetreuung: Friederike Maierhofer, Tel.: 01 407 31 11-20. Die gesetzliche Offenlegung gemäß § 25 Mediengesetz finden Sie unter www.medmedia.at/home/impressum. Die Zeitschrift neue horizonte erscheint viermal jährlich und dient der Information von Multiple-Sklerose-Betroffenen in ganz Österreich. Einzelpreis: 2,50 Euro. Über zugesandte Manuskripte freut sich die Redaktion, sie behält sich aber vor, diese zu redigieren oder abzulehnen. Namentlich gekennzeichnete Artikel müssen nicht unbedingt der Auffassung der Redaktion entsprechen.

Aufgrund der besseren Lesbarkeit wird bei Bedarf auf geschlechtsspezifische Bezeichnungen verzichtet.

ÖMSG-Dachverband

Österreichische Multiple Sklerose Gesellschaft

Währinger Gürtel 18–20 • 1090 Wien

Telefon: 0800 31 13 40 • E-Mail: office@oemsq.at

Besuchen Sie unsere Website: www.oemsg.at



Die Anschrift der Redaktion von "neue **horizonte**" lautet:

MedMedia Verlag und Mediaservice GmbH, Seidengasse 9/Top 1.1, 1070 Wien Tel.: 01 407 31 11-20, E-Mail: f.maierhofer@medmedia.at

Redaktionsschluss für die nächste Ausgabe ist der 13. Mai 2022.



Die Fakten zu Vitamin D: Nachlese zum Welt-MS-Tag

Am Welt-MS-Tag 2022 berichtete ein MS-Patient in der ORF Sendung "Thema" über seine Erfahrungen bzgl. einer Vitamin-D-Supplementation, die aus seiner Wahrnehmung so positiv waren, dass er die Krankheit mittlerweile auch ohne eine medikamentöse Therapie im Griff habe. Nach zahlreichen Anfragen von Betroffenen, die eine umfassende und sachliche Information zu diesem Thema wünschten, fasst der Präsident der Österreichischen Multiple Sklerose Gesellschaft, ao. Univ.-Prof. Dr. Fritz Leutmezer, die tatsächlichen Fakten zusammen.

Für die Entstehung der Multiplen Sklerose wird neben einer genetischen Prädisposition eine Reihe von Umweltfaktoren verantwortlich gemacht. Dazu zählen neben Viren – aktuell stehen hier wieder Epstein-Barr-Viren im Mittelpunkt des Interesses –, Hygienefaktoren, Zigarettenrauchen, Übergewicht (v. a. in der Jugend) auch das Vitamin D.

Vitamin D hat einen Einfluss auf die Entstehung der MS

- So kommt die MS in Gegenden mit hoher Sonneneinstrahlung seltener vor als in nördlichen Regionen mit weniger Sonnentagen.
- Gleiches gilt für Menschen mit hohen Vitamin-D-Serumspiegeln, während ein Mangel an Vitamin D
 v. a. in der Kindheit mit einem erhöhten Risiko einhergeht, später an MS zu erkranken.
- Mehr noch, sogar ein Vitamin-D-Mangel während der Schwangerschaft erhöht das Risiko, dass die Kinder später an MS erkranken werden.
- Aber auch bei erwachsenen Personen war das Risiko, später an MS zu erkranken, bei jenen höher, die einen niedrigeren Vitamin-D-Serumspiegel hatten.



ao. Univ.-Prof. Dr. Fritz Leutmezer, ©
Präsident der Österreichischen Multiple Sklerose Gesellschaft

 Und selbst bei der Suche nach MS-Risikogenen ist man neben zahlreichen Genen, die für verschiedene Aspekte des Immunsystems verantwortlich sind, auch auf solche gestoßen, die in den Vitamin-D-Stoffwechsel involviert sind.

Es ist unklar, ob der Vitamin-D-Serumspiegel einen Einfluss auf den Verlauf der Erkrankung hat

Mehrere Studien haben gezeigt, dass der Vitamin-D-Serumspiegel bei Patient:innen mit einem höheren Behinderungsgrad niedriger ist als bei solchen ohne Behinderung und dass Menschen mit MS insgesamt einen niedrigeren Serumspiegel aufweisen als gesunde Kon-



Wenn es um die Behandlung meiner MS geht, kann ich meinem Arzt/meiner Ärztin vertrauen. Aber auch mein Beitrag ist wichtig. Während ich mehr über MS lerne und die Behandlungsmöglichkeiten mit meinem Arzt/meiner Ärztin abwäge, fühle ich mich besser vorbereitet, die richtige Therapie für mich zu wählen.

Indem ich heute Schritte unternehme, um meine MS in den Griff zu bekommen, kann ich anfangen, die Zukunft zu gestalten, die ich mir immer gewünscht habe.

Vertiefende Informationen zu MS: msundich.at

Finde uns auf (F) MS-service

MS = Multiple Sklerose keine tatsächliche Patientin



U NOVARTIS

trollpersonen. Allerdings ist dies kein Beweis dafür, dass ein niedriger Vitamin-D-Serumspiegel die Ursache einer Behinderung ist. Genauso gut könnte es sein, dass Menschen mit Behinderung mehr zu Hause bleiben und aufgrund der verminderten Sonnenexposition weniger Vitamin D bilden. Die größte Studie zu diesem Thema fand jedenfalls keinen Hinweis, dass Patient:innen mit einem niedrigen Vitamin-D-Serumspiegel mit einem schlechteren Verlauf ihrer Erkrankung rechnen müssen.

Hat eine hochdosierte Vitamin-D-Supplementation einen therapeutischen Effekt bei MS?

Wenn man mögliche Effekte einer Vitamin-D-Supplementation auf die MS untersuchen will, muss man zunächst überlegen, was man mit einer solchen Supplementation erreichen will. So gibt es Studien, die untersucht haben, ob eine Vitamin-D-Supplementation die Anzahl der Schübe oder die Zeitspanne bis zum Auftreten des nächsten Schubes beeinflusst, aber auch solche, die einen möglichen Effekt auf die Behinderung oder auf verschiedene MRT-Parameter untersucht haben.

Kann eine Vitamin-D-Supplementation die Schubrate reduzieren?

Zahlreiche Studien konnten zeigen, dass eine Vitamin-D-Supplementation zu einer Reduktion der Studienrate führen, hingegen fand eine ähnlich große Zahl keinen solchen Effekt. Das Hauptproblem all dieser Studien ist, dass sie nur wenige Patient:innen umfassen und oft zahlreiche andere Einflussfaktoren die Ergebnisse beeinflusst haben könnten.

Große Studien, die viele Patient:innen untersuchten und mögliche andere Störfaktoren in der Auswertung berücksichtigt haben, konnten keinen Effekt einer Vitamin-D-Supplementation auf die Schubrate zeigen. Auch Metaanalysen, die viele kleine Studien zusammenfassen, um dadurch eine verlässlichere Aussage treffen zu können, fanden keinen positiven Einfluss einer Vitamin-D-Supplementation auf die Schubrate.

Verhindert eine Vitamin-D-Supplementation die Zunahme der Behinderung?

Mehrere Studien fanden keinen positiven Einfluss einer Vitamin-D-Supplementation auf die Zunahme der Behinderung im Vergleich zu einer Behandlung mit Placebo. Die Behinderung wurde in diesen Studien mithilfe des sog. EDSS-Score gemessen, der schwerpunktmäßig die Gehfähigkeit als Maß der Behinderung heranzieht. Aber auch eine Studie, die sich schwerpunktmäßig mit der Handfunktion, mit chronischer Müdigkeit sowie mit Gedächtnis und Konzentration als Maß der Behinderung befasst hat, fand keinen positiven Effekt von Vitamin D, der über jenen von Placebo hinausgegangen wäre. Dementsprechend zeigten auch Metaanalysen, welche die Ergebnisse mehrerer Studien zusammengefasst haben, dass eine Vitamin-D-Supplementation keinen positiven Einfluss auf die Zunahme der Behinderung bei Menschen mit MS hat.

Wenn die Studien sagen, dass Vitamin D keine geeignete Therapie für Menschen mit MS ist, warum berichten dann trotzdem manchmal Patient:innen, dass sie nach Beginn einer Vitamin-D-Supplementation die Krankheit im Griff haben?

MS ist eine Erkrankung, die zunächst in Schüben verläuft. Das bedeutet, auf eine Phase mit Beschwerden oder Beeinträchtigungen folgt eine Phase, in der man

Planst du in Kürze eine Reise?

Erfahre, wie du dich optimal auf die Sommermonate vorbereiten kannst, und nutze die warmen Temperaturen für mehr Outdoor-Aktivitäten!



Tipps für stressfreies Reisen

Wenn man eine Auszeit vom Alltag braucht, ist ein Urlaub genau das Richtige. Die MS muss einem beim Reisen nicht im Wege stehen. Es bedarf nur der richtigen Planung und Vorbereitung. Wir empfehlen dir unter anderem, einen Urlaubsplan zu erstellen, deine Medikamente ordnungsgemäß einzupacken, möglichst Non-Stop-Flüge zu buchen und geeignete Kleidung zu tragen. Lese in der Cleo App mehr über das Thema Reisen mit MS!

Wenn du in diesem Jahr nicht verreist, gibt es auch zahlreiche Möglichkeiten, Neues auszuprobieren. Lies in der Cleo App mehr zu unterschiedlichen Aktivitäten: Stand Up Paddling, Schwimmen oder auch Garteln bieten sich in den Sommermonaten an.

Heißes Thema: MS und Hitzeempfindlichkeit

Was passiert, wenn sich dein Körper erhitzt? Wann ist man "überhitzt"? Wie kann man eine Überhitzung vermeiden? Höre auf deinen Körper, und finde heraus, was dir guttut. Erfahre mehr dazu in der Cleo App.

Kennst du schon die neue Terminfunktion von Cleo? Mit Eingabemöglichkeit über den Sprachassistenten und anpassbaren Erinnerungen. Erstelle Notizen und speichere dir alle Kontaktdaten deines medizinischen Behandlungsteams übersichtlich ab. Neugierig, wie das funktioniert?

Hol dir gleich die Cleo App!



Die App, die dir hilft, deinen Alltag mit MS zu meistern.





sich fit und völlig gesund fühlt. Normalerweise suchen wir v. a. dann, wenn es uns schlecht geht (also unmittelbar nach einem Schub), nach Therapien, die uns helfen können.

"Wenn Sie nun unmittelbar nach einem Schub, der beispielsweise das Gehen stark beeinträchtigt hat, mit z. B. einer Vitamin-D-Therapie beginnen, und 3 Monate später fällt Ihnen das Laufen wieder leicht, dann scheint es zunächst plausibel, diesen tollen Erfolg der neu begonnenen Vitamin-D-Therapie zuzuschreiben.

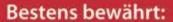
"In Wahrheit ist aber nichts anderes passiert, als dass sich der Schub – wie meistens – nach einiger Zeit zurückgebildet hat, ganz unabhängig davon, ob Sie Vitamin D schlucken, nach Lourdes pilgern oder einfach im Garten sitzen und die Seele baumeln lassen", so Dr. Leutmezer.

In Studien wird versucht, solche Störfaktoren auszuschalten, indem man zwei Gruppen von Personen untersucht: einerseits solche, die beispielsweise Vitamin D eingenommen haben, und andererseits solche, die Placebo (also etwas, das gleich aussieht und schmeckt wie Vitamin D, aber eben keines enthält) erhalten haben. Nur wenn zwischen beiden Gruppen am Ende der Be-

handlung ein Unterschied – beispielsweise in der Schubrate – besteht, gilt eine Therapie als wirksam, d. h. für die Allgemeinheit und nicht nur für einzelne Personen. Die positive Erfahrung einer einzelnen Person mit z. B. einer Vitamin-D-Supplementation hingegen kann von vielen anderen Faktoren beeinflusst worden sein, sodass eine solche Erfahrung sich nicht unbedingt auf andere Personen oder gar auf die Allgemeinheit übertragen lässt.

Worauf sollte ich achten, wenn ich eine Vitamin-D-Supplementation versuchen will?

Zunächst ist es wichtig, zu wissen, dass fettlösliche Vitamine (zu denen neben dem Vitamin D auch A, E und K gehören) anders als wasserlösliche Vitamine (wie B und C) in hohen Dosen auch Schaden anrichten können. Konkret kann es bei zu hoher Dosierung von Vitamin D zu Schäden an den Knochen, aber auch zu einem Nierenversagen kommen. Sinnvoll ist es daher, zunächst den Vitamin-D-Serumspiegel bestimmen zu lassen und nur im Fall erniedrigter Werte mit der: dem Ärztin:Arzt zu besprechen, welche Maßnahmen ergriffen werden können. Nicht immer wird dafür eine Einnahme von Vitamin-D-Präparaten notwendig sein. Auch ausreichende Bewegung an der frischen Luft mit entsprechender Sonnenexposition wird in vielen Fällen genügen.



Preisel-Caps D-Mannose

Verstärkter Schutz gegen Blasenentzündung



Vor über drei Jahren wurde das Preiselbeer-/Cranberry-Sortiment der Caesaro Med durch ein innovatives Produkt mit dem Aktivstoff D-Mannose erweitert.

Das Zusammenwirken zweier Aktivstoffe kann sowohl im Akutfall, das heißt beim Spüren erster Alarmsignale von Vorteil sein, als auch in Fällen, wo der Cranberry-Extrakt allein keine ausreichende Schutzwirkung in der langfristigen Anwendung erreichte.



Anforderung von ausführlichen Informationen, persönliche Beratung und Zusendung von Gratis-Kostproben bei Caesaro Med GmbH, Tel.: 0732/677 164, info@caesaro-med.at, www.caesaro-med.at



Zwischen Krankenhaus und Universität – jung und unheilbar krank

Universität, Nebenjob und Multiple Sklerose – wie sieht der Alltag mit einer chronischen Autoimmunerkrankung als Studentin aus? Der Kampf um mehr Akzeptanz in der Gesellschaft.

von Julia Th.

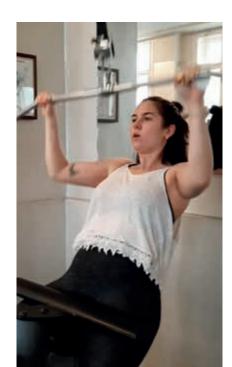
Der Wecker klingelt, ich bin todmüde, trotz einer ruhigen, langen Nacht. Im Fitnesscenter wird mein linker Arm taub. Vorsichtig lege ich die Langhantel beiseite. Das Armworkout wird jetzt zum Beinworkout umgewandelt. Die Uni-Vorlesung fängt bald an. Gestresst hetze ich mit nur einem funktionierenden Arm und hundemüde zur Straßenbahn. Heute ist ein Tag wie jeder andere.

In Österreich leben derzeit etwa 13.500 Menschen mit der Diagnose Multiple Sklerose – kurz: MS – wobei jedes Jahr etwa 450 Menschen neu diagnostiziert werden. Für viele ist die Diagnose erstmal ein Schicksalsschlag, für andere eine Erlösung. Doch was jetzt? In Österreich gibt es einige Anlaufstellen für MS-Patient*innen und deren Angehörige. Die größte ist die Multiple-Sklerose-Gesellschaft Wien. Hier findet man nicht nur Beratungen und

Seminare, sondern auch eine Ernährungsbetreuung sowie organisierte Austauschtreffen.

Meinen Kampf um den Erhalt einer Diagnose habe ich mit 20 nach zwei Jahren endlich gewonnen. Wären mein Hausarzt und ich nicht hartnäckig geblieben, hätte ich wahrscheinlich bis heute keine Gewissheit. Selbst die Ärzt*innen in der Neurologischen Abteilung waren bei den etlichen Krankenhausaufenthalten vor der Diagnose immer der Meinung, dass ich zu jung bin für etwas "Ernstes". So wurde ich häufig ohne Diagnose und mit dem Rat "Ich solle mich einfach nicht so stressen" nachhause geschickt.

Bei MS richtet sich das körpereigene Abwehrsystem gegen die eigenen Nervenzellen. Meistens zeigt sich die Krankheit in Form von Schüben – diese kann man spüren oder auch nicht. Diese Schübe greifen das zentrale







oto: privat



Nervensystem an, was bedeutet, dass danach eine Narbe im Hirn bleibt, die sich neurologisch äußert. Bei jedem MS-Betroffenen äußert es sich jedoch anders. Aufgrund dessen wird MS auch "Krankheit der tausend Gesichter" genannt.

Die Diagnose war für mich eine Erlösung – endlich wusste ich, was mit mir nicht stimmt. Dass hier erst der nächste mentale Kampf startet, war mir damals noch nicht bewusst. Eine Aussage, die mir den Boden unter den Füßen weggerissen hat, kam von einem Arzt. Dieser meinte, dass ich mich schon einmal auf einen Rollstuhl einstellen solle. Das kam für mich gar nicht in Frage. Auch die Auswahl der lebenslangen Medikation war keine leichte. Die Nebenwirkungen können verheerende Folgeschäden mit sich bringen. Ich bekam eine Liste mit allen unerwünschten Begleiterscheinungen aufgelistet, mit der Aussage "Also, wenn Sie vielleicht einmal Kinder wollen, rate ich Ihnen von diesen hier gleich ab!"

Es gibt heutzutage viele verschiedene Möglichkeiten, wie man MS therapieren kann. Je nach Schubart und Krankheitsverlauf werden unterschiedliche Medikationen empfohlen, wobei es von Spritzen bis Tabletten alles gibt. Hier wird zwischen milderen und hochaktiven Verläufen unterschieden. Bei einem akuten Schub wird eine Kortisontherapie angefangen, die anhand von Infusionen verabreicht wird. Diese vermindert die Entzündungsaktivität und ist somit hilfreich für ein schnelles Rückbilden der Symptome.

Zum Glück habe ich damals noch in einem sehr familiären Fitnesscenter gearbeitet, bei dem ich viel Verständnis für all meine zeitlichen Umstände und körperlichen Probleme bekommen habe. Jedoch war es nicht leicht, Fitnesscoach zu sein und gleichzeitig Lähmungserscheinungen zu haben beziehungsweise mit dem Rollstuhl im Hinterkopf Tanzkurse zu leiten. Da Sport für mich schon seit der Kindheit ein wichtiger Bestandteil meines Lebens war, hat er mir immer als guter Ausgleich gedient. Nun wurde mein Ausgleich zu einer ständigen Erinnerung, dass das alles vielleicht bald nicht mehr möglich ist.

Prinzipiell gilt auch für MS-Patient*innen "jede Bewegung ist besser als keine", aber je gezielter man trainiert, desto besser wirkt sich das auf den Körper aus. Mittlerweile ist es bewiesen, dass durch Kraftsport die Motorik wieder verbessert werden kann, auch wenn schon Einschränkungen vorhanden sind. Zusätzlich dazu kann durch das Training das Nachwachsen neuer Nervenzellen angeregt werden – außerdem kommt es zu einem Schutz der bestehenden Nervenzellen.

Durch das Uhthoff-Phänomen werde ich auch im Alltag immer wieder an meine Krankheit erinnert. Beim Sport wird häufig mein Arm taub, und wenn ich putze, spüre ich meine Hände nicht. Wenn ich im Sommer zu lange in der Sonne bin, fühle ich mich, als würde ich schmelzen, und meine Wirbelsäule fängt an zu kribbeln. Zum Glück weiß ich mittlerweile, dass sich diese Symptome nach einer Abkühlung und etwa einer halben Stunde bis Stun-

de wieder legen. Dauert es jedoch länger, gerät man leicht in Panik, es könnte sich um einen neuen Schub handeln.

Das sogenannte Uhthoff-Phänomen ist ein kurzzeitiges Auftreten von klassischen MS-Symptomen. Unter anderem wird man leistungsunfähiger, und alte Schübe sowie deren Auswirkungen äußern sich wieder. Getriggert wird dieses Phänomen durch Hitze, die auf die Narben einwirkt, die sich im Hirn und Rückenmark befinden. Nach einer Temperaturverminderung des Körpers bilden sich diese Symptome wieder zurück. Halten die Symptome länger als 24 Stunden an, kann es sich um einen Schub handeln.

Meinen Tagesablauf muss ich durchplanen, besonders das Essen spielt bei meinen Medikamenten eine wichtige Rolle. Spontan wo länger bleiben, geht leider nicht, außer ich habe die sehr unpraktisch großen Medikamente mit. Auch beim Essen muss ich auf einiges achten. Vegan inklusive Fisch ist die empfohlene Ernährung bei MS, da das eine besonders antientzündliche Kost ist. Da ich aber vegetarisch/vegan lebe, kommt Fisch für mich nicht in Frage. Zum Glück habe ich eine sehr gute Freundin, die Ernährungswissenschaften studiert hat – mit ihr habe ich meinen perfekten Essensplan erstellt. Bei einer antientzündlichen Kost ist Fleisch ein absolutes Tabu. Im Gegensatz dazu beinhaltet Fisch jedoch Omega 3, was sich förderlich auf den Körper auswirkt. Die antientzündliche Kost kann einen positiven Einfluss auf die Krankheit haben und wird deswegen auch von den meisten Neurolog*innen empfohlen. Da es sich hierbei aber um eine Mischkost handelt, muss kaum eine drastische Lebensumstellung stattfinden. Wissenschaftlich bewiesen ist die positive Wirkung jedoch noch nicht, es gibt aber zahlreiche Indizien, die dafür sprechen.

Mittlerweile habe ich mich an meine Medikation und meinen speziellen Alltag gewöhnt. Manchmal läuft alles wie am Schnürchen, manchmal muss ich leider spontan Termine absagen. Natürlich ist eine Diagnose mit einer unheilbaren Krankheit nie etwas Schönes, aber sie hat mich definitiv etwas sehr Wichtiges gelehrt: Hör auf deinen Körper, und schau auf dich!

Pflegereform in Österreich bewegt sich für pflegende Angehörige endlich in die richtige Richtung

Am 12. Mai 2022, dem Internationalen Tag der Pflege, hat das österreichische Gesundheitsministerium umfangreiche Schritte in Richtung Pflegereform gesetzt. Vieles davon ist auch für pflegende Angehörige relevant. Die Österreichische Multiple Sklerose Gesellschaft begrüßt die Umsetzung jahrelanger Forderungen.

Neben unterschiedlichen Erleichterungen für das Pflegepersonal sind manche der 20 Maßnahmen des Gesundheitsministeriums auch für pflegende Angehörige relevant. Einige der wichtigsten Punkte hier im Überblick:

- Pflegekarenzgeld wird erhöht z. T. Rechtsanspruch auf Pflegekarenz von 3 Monaten.
- Für pflegende Angehörige gibt es künftig bereits nach drei Tagen Anspruch auf finanzielle Unterstützung für Ersatzpflege.
- Pflegekurse für Angehörige werden finanziell unterstützt
- Ausweitung des Angehörigengesprächs auf fünf Gesprächstermine
- Entfall der Anrechnung der erhöhten Familienbeihilfe auf das Pflegegeld
- Angehörigen-Bonus in Form einer Sonderzuwendung ab 2023
- Förderung der 24-Stunden-Betreuung
- Erschwerniszuschlag für Menschen mit psychischen Beeinträchtigungen

Detaillierte Informationen zu den einzelnen Maßnahmen finden Sie auf der Website des BM für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz https://www.sozialministerium.at/Themen/Pflege/Pflegereform/Betroffene-und-Angehoerige-in-der-Pflege.html



Awareness-Monat Mai u

Den Internationalen Welt-MS-Tag am 30. Mai und die Wochen davor nützten wir einmal mehr, um intensiv auf die Erfolge für an Multiple Sklerose erkrankten Menschen ebenso wie auf dringend notwendige Unterstützung hinzuweisen



Deshalb begingen wir direkt am 30. Mai 2022 mit einem Expertinnen-Livestream unter dem Motto und hashtag #vollimleben zugleich unser 60-jähriges Bestehen. Die ORF-Sendung "Thema" strahlte am selben Tag einen Bericht zu Vitamin D und MS aus, um Bedeutung und Probleme der unheilbaren Krankheit Multiple Sklerose zu unterstreichen.

Zur weiteren Aufklärung um die Krankheit Multiple Sklerose entwickelte der Agenturpartner Division 4 aktuelle Sujets zur Bewusstseinskampagne im Awareness-Monat Mai sowie die Gestaltung und Umsetzung des Livestreams. Sandra Zotti, das frühere UPC-TV-Gesicht, punktete zudem mit ihrer sympathischen Moderation. Denn unser Ziel am Welt-MS-Tag ist die Bewusstseinsstärkung für eine bessere Zukunft von Menschen mit MS und ihren Angehörigen.

Auch in der internationalen MS-Connections-Kampagne geht es um den Aufbau von Community-Verbindungen, Rückenstärkung für Betroffene und Verbindungen zu qualitativ hochwertiger Pflege.

Den zahlreichen Aktionen der MS International Federation (MSIF) schließen wir uns auch weiterhin an. Diese setzt sich weltweit für mehr als 2,8 Millionen an Multiple Sklerose erkrankten Menschen ein.

In Österreich sind rund 14.000 Menschen an MS erkrankt, Tendenz v. a. unter Frauen steigend. Mit der Awarenesskampagne #vollimleben machen wir auch anlässlich unseres 60-jährigen Jubiläums auf die Herausforderungen des Lebens mit MS und die damit verbundenen Tätigkeiten der MS-Gesellschaften aufmerksam.

Unser Service anlässlich des Welt-MS-Tag 2022 umfasste somit

- 1. Livestream am 30. Mai, 17:00–19:00 mit hochkarätigen Expertinnen aus Medizin und Pflege zu frauenspezifischen Aspekten von MS und Young Carers, Kindern von an MS erkrankten Eltern.
- 2. Im Anschluss Kurzfilm "Am Grat" von Tobias Resch und Matteo Sanders, Premiere bei Diagonale 2022.
- 3. ORF Thema am 30. Mai, 21:10, ORF 2 zum Welt-MS-Tag, MS und Vitamin D.
- 4. Social-Media-Kampagne vor und nach dem 30. Mai.

nd Welt-MS-Tag 2022

Livestream/Video-Expertise

Warum die Krankheit Multiple Sklerose Frauen und Eltern besonders belastet – unsere österreichischen MS-Expertinnen liefern wertvolle Gesundheitsnews.



Wir bleiben in Verbindung. Du bist nicht allein. Getreu diesem Motto der weltweiten MS-Community stellen wir wertvolles Expertinnen-Wissen über die Krankheit Multiple Sklerose im Video zur Verfügung.

Inhalte der Online-Vorträge

- Im Livestream anlässlich des Welt-MS-Tages informierte Univ.-Prof. Priv.-Doz. Dr. Barbara Kornek, OÄ Neurologie an der AKH-Uniklinik Wien und Präsidentin der MS-Gesellschaft Wien, in ihrem Vortrag über die frauenspezifischen Aspekte bei MS.
- Unsere Vizepräsidentin, die Obfraustellvertreterin und Patientenbeirätin der Multiple Sklerose Gesellschaft Tirol, Marlene Schmid, gab ein Interview zum Welt-MS-Tag und zu unserem 60-jährigen Jubiläum.
- Mit Young Carers Kinder von Menschen mit der Diagnose MS berichtet DGKS Ramona Rosenthal, Leiterin Multiple Sklerose Tageszentrum Wien, über den Familien-Alltag vieler Menschen mit MS und ihrer Kinder.
- Den anschließend gezeigten Kurzfilm "Am Grat" empfehlen wir gerne. Regisseur Matteo Sanders und seine Hauptdarsteller beschreiben feinfühlig, ruhig und auf Zwischentöne achtend, wie ein Brüderpaar eine Bergwanderung mit MS erlebt.

• In den sozialen Netzwerken Facebook, Instagram, Twitter und LinkedIn sowie per Presseinformationen bedankten wir uns ebenso bei allen langjährigen Sponsoren des Welt-MS-Tages. Das Magazin *Profil* spendierte eine Free-Space-Seite mit dem aktuellen Sujet. *Der Standard* berichtete in der Spezialausgabe "Chronische Krankheiten" sowie in www.dergesundheitsratgeber.info.

Unsere Verantwortung für unsere Mitglieder, als Dachgesellschaft für die MS-Landesgesellschaften und unser bestes Einvernehmen mit den medizinischen Expert:innen und Partner:innen beweisen wir seit 60 Jahren.

Video-link: https://youtu.be/u8WzYObBvkA

MS-Telefon: 0800 311 340



www.oemsg.at

Edith Fojtik MS-Redaktion für *Neue Horizionte* 2/2022, 08. 06. 2022



Unser Gehirn hat einen Zweck: Es dient unserer Selbsterhaltung. Dass wir dabei auch Freude haben dürfen, oder besser gesagt "sollen", ist ein Teil dieses Zwecks. Wir wurden von Natur aus so erschaffen, dass bestimmte äußere Einflüsse unsere Wachheit fördern und uns Lust bringen, die Umwelt zu entdecken und in ihr neue Fähigkeiten zu erwerben.

Dies war in der Urzeit eine wesentliche Fähigkeit, um zu überleben. Heute ist dies jedoch kaum gefordert, da wir nicht mehr in der freien Natur mit all ihren Gefahren leben. Vieles wird uns abgenommen, dadurch bleibt unser Entdeckertrieb oft auf der Strecke.

Brechen Sie aus!

Sie haben aber die Möglichkeit, aus dieser Kunstwelt auszubrechen, indem Sie von sich aus versuchen, Neues zu entdecken. Sie müssen dabei nur in neue Räume aufbrechen, die Ihnen Nahrung für Ihre Seele geben und Ihnen auch wieder diese Ur-Lust des Menschen bringen, Neues zu entdecken. Das feuert das Hirn an, freudvoll zu denken. Das Ergebnis ist eine bessere Hirnleistung, ohne sich dafür anstrengen zu müssen. "Wandern" dürfen Sie hierbei als Überbegriff für jede Bewegung in der Natur oder auch in urbaner Umgebung verstehen. Mit Defiziten durch eine neurologi-

sche Erkrankung, wie der Multiplen Sklerose, ist man jedoch oft eingeschränkt. Dies darf Sie nicht hindern, neue Orte zu besuchen und diese zu erfahren.

Rund um Radkersburg

Für längere Ausflüge bietet die Region um unsere Klinik in Bad Radkersburg zahlreiche Wanderwege und Ausflugsziele an, die darauf ausgelegt sind: Sie sind so gestaltet, dass sie für jeden Menschen begehbar und befahrbar sind, sowohl mit wie auch ohne Behinderung. Egal ob Sie gut gehfähig sind oder im Rollstuhl sitzen. In der Umgebung rund um unsere Klinik Maria Theresia findet jede:r einen passenden Weg – vom Motorikpark bis hin zur Erlebniswelt der Schokolade.

Mikroabenteuer

"Mikroabenteuer" nennt man jene Aus-Flüge, die vor die eigene Haustüre, in Nachbars Garten oder ins



Baumhaus führen. Man kann eine Nacht auf der Terrasse verbringen, oder einmal am nahegelegenen See campen. Schon diese kleinen "Ausreißer" bringen frischen Wind in den routinierten Alltag, und man erweitert die Wahrnehmung des eigenen Lebensraumes.

"Es gibt kein schlechtes Wetter, nur schlechte Ausrüstung" – dieser alte Wanderspruch birgt viel Wahrheit in sich. Von Bergprofis lernt man, dass sie immer einen kleinen Schirm eingepackt haben, auch Haube, Handschuhe oder eine dünne Decke sind in den Über-

gangszeiten bzw. bei längeren Wanderungen entlang von Flüssen immer ein guter Tipp.

Das ganze Leben ist ein Abenteuer

Wir empfehlen: Halten Sie Ihre Wandertasche immer gepackt – für die kleinen und großen Abenteuer des Lebens! Und – bringen Sie Ihr Hirn wieder zu einem lustvollen Denken. Lassen Sie sich darauf ein!

Prim. Dr. Wolfgang Kubik Ärztlicher Leiter, Radkersburger Hof

Anzeige



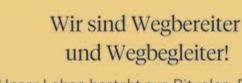
Klinik Maria Theresia

Radkersburger Hof

Rehabilitationszentrum für Neurologie, Orthopädie und rheumatische Erkrankungen

Radkersburger Hof GmbH & Co KG +43 0 3476 3860

info@radkersburgerhof.at, www.radkersburgerhof.at zertifiziert nach ISO 9001:2015 und EN 15224:2016



Unser Leben besteht aus Ritualen. Das sind vertraute, wiederholte Handlungen. Besonders im Umgang mit MS verbessert das Üben von Ritualen die Alltagsfähigkeiten.

In der Rehabilitation versuchen wir über die Bedürfnisse der einzelnen Patientinnen und Patienten individuelle Handlungsziele zu definieren.

Die täglichen, altbekannten Abläufe werden im aktuellen Kontext neu interpretiert und optimiert. Die Ritualisierung der Handlungen führt zu effizienter Rehabilitation und langfristigem Erfolg.

Prim. Dr. Wolfgang Kubik, Ärztlicher Leiter

Forschung an neuer Therapie zur Verbesserung der Motorik von MS-Patient:innen

Multiple Sklerose ist mit österreichweit rund 13.500 Betroffenen die häufigste neurologische Erkrankung des jungen Erwachsenenalter. Seit Jänner 2022 forscht die Abteilung Neurologie 1 am Neuromed Campus Linz gemeinsam mit Neurotechnologie-Unternehmen g.tec medical engineering an Rehabilitationsmöglichkeiten von Bewegungseinschränkungen und an der Erhaltung von motorischen Funktionen von Patient:innen mit Multipler Sklerose.

Ein Brain-Computer Interface (kurz: BCI) ist eine sog. Gehirn-Computer-Schnittstelle, die seit 5 Jahren für Neurorehabilitation von Schlaganfallpatient:innen in Oberösterreich eingesetzt wird. Der Erfolg dieser Therapie wurde in der wissenschaftlichen Studie 2020 bewiesen, in der Schlaganfallpatient:innen signifikante Verbesserungen bei der Grob- und Feinmotorik, Bewegungsstörungen, Halbseitenlähmungen, Spastik, Tremor und Schmerzen verzeichneten.*

Um herauszufinden, ob Menschen mit Multipler Sklerose von dieser Brain-Computer-Interface-Therapie profitieren, sucht die KUK Teilnehmer:innen für die aktuelle klinische Studie zur Rehabilitation von Bewegungsstörungen. Die Studie wurde vom Bundesamt für Sicherheit in Gesundheitswesen geprüft und für gut befunden.

"Wir haben bereits Patient:innen mit Multipler Sklerose behandelt und sehen erste, sehr positive Ergebnisse. Wir gehen davon aus, dass die Therapie genauso wirksam ist wie bei Schlaganfallpatient:innen." – Prim. Priv.-Doz. Dr. Tim J. von Oertzen, Vorstand der Klinik für Neurologie 1 am Neuromed Campus, Kepler Universitätsklinikum in Linz Die Teilnahme an der Studie ist kostenlos und freiwillig, völlig ungefährlich und schmerzlos. Alles was MS-Patient:innen benötigen, ist Zeit und Interesse.

Erklärvideo zur

Brain-Computer-Interface-Therapie "recoveriX"



Video-Playlist mit Patienteninterviews



Sierningstraße 14, 4521 Schiedlberg, Österreich Ansprechperson: Frau Wilhelmine Kratochwil

Telefon: +43 7251 222 40 17 E-Mail: office@recoveriX.at

Weitere Informationen

Infoblatt: recoveriX-MS-Studie

^{*} Quelle: https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fnins.2020.591435/full

MS-Landesgesellschaften



MULTIPLE-SKLEROSE-GESELLSCHAFT WIEN

Hernalser Hauptstraße 15-17, 1170 Wien

Tel.: 01 409 26 69, Fax: 01 409 26 69-20, MS-Infoline: 0800 311 340

E-Mail: office@msges.at, www.msges.at

Öffnungszeiten MS-Zentrum für Beratung und Psychotherapie: Mo, Di, Do 9:00–14:00 Uhr, Mi 9:00–16:00 Uhr, Fr 9:00–12:00 Uhr



LANDESGESELLSCHAFT NIEDERÖSTERREICH

Landesklinikum St. Pölten, Neurologische Abteilung/5. OG, Dunant-Platz 1, 3100 St. Pölten

Tel.: 0676/97 51 584, Fax: 02742 9004-49230

E-Mail: office@ms-gesellschaft.at, www.ms-gesellschaft.at Information: Dienstag 8.45–11.30 und Freitag 8.45–13.30 Uhr



LANDESGESELLSCHAFT BURGENLAND

Sulzriegel 52, 7431 Bad Tatzmannsdorf

Tel.: 0664 122 62 36

E-Mail: msges.bgld@gmx.at, www.msges-bgld.at

Öffnungszeiten: jeden 2. und 4. Montag/Monat 8:00-12:00 Uhr



LANDESGESELLSCHAFT OBERÖSTERREICH

Wagner-Jauregg-Krankenhaus, Wagner-Jauregg-Weg 15, 4020 Linz

Tel.: 0664 / 1283110

E-Mail: msgesellschaft.NMC@kepleruniklinikum.at, www.msges-ooe.at



LANDESGESELLSCHAFT SALZBURG

A.ö. Tauernklinikum – Standort Zell am See, Abt. für Neurologie, Paracelsusstraße 8, 5700 Zell am See E-Mail: msg-salzburg@gmx.at, www.msge-salzburg.at



LANDESGESELLSCHAFT TIROL

Patientenbeirat Marlene Schmid, Malserstraße 19/52/B, 6500 Landeck Tel.: 0664 514 61 70

E-Mail: office@msqt.at, www.msqt.at



BUNDESLAND KÄRNTEN

MS-Infoline 0800 311 340



BUNDESLAND STEIERMARK

MS-Infoline 0800 311 340



BUNDESLAND VORARLBERG

MS-Infoline 0800 311 340





Sei der MITTELPUNKT Deines Lebens.

Aktiv im Alltag mit MS.

Dein persönliches Betreuungsnetzwerk:

- MS-Fachberater/in
- Beratung am Telefon
- Erfahrungsaustausch im Forum
- Infomaterialien

Nimm kostenfrei Kontakt zu uns auf unter: 0800 – 201 905

Erfahre mehr unter:

www.aktiv-mit-ms.at

oder einfach QR-Code scannen



