

Jubiläumsbroschüre

60 *Fahre*

Österreichische Multiple Sklerose Gesellschaft



mit freundlicher Unterstützung von



Happy Birthday, ÖMSG!

Als die ÖMSG vor 60 Jahren gegründet wurde, war die Welt in jeder Hinsicht noch eine andere, in ganz besonderem Maß trifft dies aber auf die MS zu.

Es gab keine Therapie für diese Erkrankung. Im Durchschnitt musste die Hälfte der Betroffenen nach 20 Jahren Krankheit damit rechnen, auf einen Rollstuhl angewiesen zu sein. Betroffene sahen sich mit folgenden Empfehlungen konfrontiert: Hüten Sie sich davor, Kinder zu bekommen, meiden Sie die Sonne und jede Art von Anstrengung, lassen Sie sich niemals impfen und lassen Sie die Finger von jeder Art der sportlichen Betätigung.

Heute, 60 Jahre später, stehen mehr als 15 krankheitsmodifizierende Therapien zur Verfügung, zu denen – unserem Gesundheitssystem sei Dank – alle Menschen bei entsprechendem Bedarf Zugang haben. Mit ihrer Hilfe kann der Verlauf der MS langfristig und signifikant positiv beeinflusst werden, sodass bei frühem Therapiebeginn das Schreckgespenst Rollstuhl weitgehend seinen Schrecken verloren hat. Aber auch vonseiten der Ärzt:innen hat sich der Umgang mit der Erkrankung geändert: So wissen wir heute, dass Menschen mit MS problemlos eine Familie gründen können, im Berufsleben ihre Frau bzw. ihren Mann stellen. Wir wissen heute, dass regelmäßige sportliche Betätigung nicht nur nicht schädlich ist, sondern vielmehr einen positiven Beitrag für einen günstigen Krankheitsverlauf leisten kann, ebenso wie gesunde Ernährung. Kurzum, wir wissen heute, dass MS kein Grund mehr zu sein braucht, das Leben in welcher Form auch immer einzuschränken.

Dass dies möglich wurde, ist einerseits der neuroimmunologischen Forschung in Universitäten, aber auch pharmazeutischen Unternehmen zu verdanken, die in immer mehr verfügbaren Therapien mit immer besserer Wirksamkeit mündete. Die Verfügbarkeit solcher Therapien ist aber nur ein Teil der Erfolgsgeschichte. Menschen mit MS bedürfen auch einer objektiven Information



Univ.-Prof.
Dr. Fritz Leutmezer

über die Ursachen und den Verlauf ihrer Erkrankung sowie über die therapeutischen Möglichkeiten. Auch die Information, dass ein gesunder Lebensstil neben einer entsprechenden Therapie ein ganz entscheidender Faktor bei der positiven Bewältigung der Erkrankung ist, und Hilfen bei der Umsetzung solcher gesundheitsfördernder Strategien in den Alltag sind essenziell. In den letzten 60 Jahren hat die ÖMSG, gemeinsam mit ihren Landesgesellschaften, durch vielfältige Informations- und Beratungsangebote ganz wesentlich dazu beigetragen, dass Menschen mit MS gut über ihre Erkrankung Bescheid wissen und so auf Augenhöhe mit ihren Ärzt:innen sprechen und gemeinsame Entscheidungen treffen zu können. Wir wissen heute, dass dies ein entscheidender Erfolgsfaktor für ein gutes Leben mit MS ist. Darüber hinaus ist es durch ständiges Lobbying gelungen, gemeinsam mit dem österreichischen Sozialversicherungssystem sicherzustellen, dass jede:r Patient:in zu jedem Zeitpunkt Zugang zur bestmöglichen Therapie hat, was keine Selbstverständlichkeit ist, wenn wir über unsere Landesgrenzen schauen.

Selbsthilfe und soziales Engagement, die eine ganz wichtige Triebfeder seit der Gründung der ÖMSG vor 60 Jahren waren, sind auch heute noch – und vielleicht heute sogar mehr denn je – ein wichtiger Bestandteil des gesellschaftlichen Zusammenhaltes. Und dieser Zusammenhalt, dieses „Sich nicht nur um sich selbst, sondern auch um den anderen kümmern“ ist auch für mich die Triebfeder für meine Tätigkeit in diesem wunderbaren Verein ÖMSG. ■

Herzlichst,
Ihr Fritz Leutmezer

Impressum

Inhalt und Meinungen namentlich gekennzeichnete Gastbeiträge müssen nicht mit den Meinungen der Herausgeber übereinstimmen.

Projektleitung: Karin Krainz-Kabas, Geschäftsführung ÖMSG, karin.krainz@oemsg.at, Währinger Gürtel 18-20, 1090 Wien, T: +43 1 4092669-14, www.oemsg.at, MS-Telefon: 0800 311 340

Grafik: Katharina Blieberger, **Lektorat:** Mag. Barbara Wrathall-Pohl, **Redaktion und**

Produktion: MedMedia Verlag und Mediaservice GmbH, Seidengasse 9/Top 1.1, 1070 Wien, T: +43 1 4073111-0, Fax: +43 1 4073114, **Druck:** Hantsch PrePress Service OG, Wien

Zusammenarbeit fördern

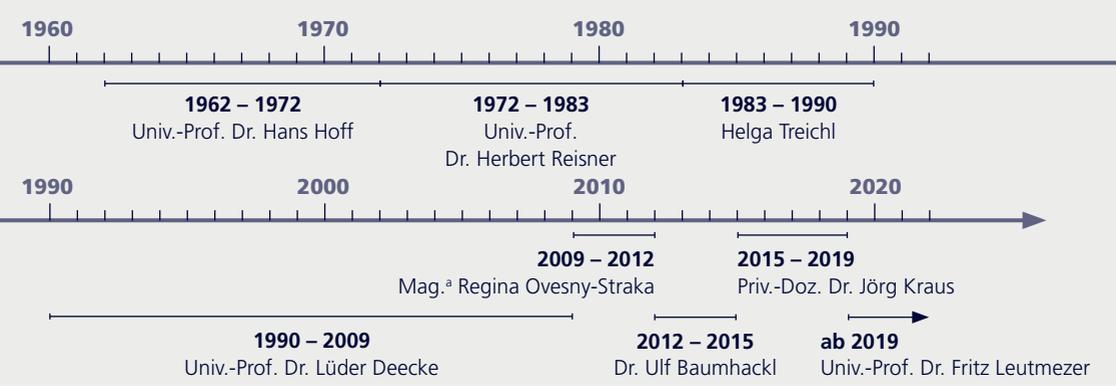
Nachdem ich lange in unterschiedlichen Funktionen mit der Österreichischen Multiple Sklerose Gesellschaft (ÖMSG) zusammengearbeitet hatte, übernahm ich 2012 die ehrenvolle Aufgabe, drei Jahre als Präsident der ÖMSG zu fungieren. Die Funktionen waren Vorstandsmitglied, Vorsitzender des ärztlichen Beirates von 2006 bis 2015, Delegierter bei internationalen MS-Tagungen und MS-Vereinigungen wie der European Multiple Sclerosis Platform (EMSP)/MS-Barometer, der Multiple Sclerosis International Federation (MSIF), der European Federation of Neurological Associations (EFNA) und Gründer und Präsident der Niederösterreichischen MS-Gesellschaft in den Jahren 1991 und 2012 und seither Ehrenpräsident.



Prim. i. R.
Dr. Ulf Baumhackl,
Präsident der ÖMSG
von 2012 bis 2015

Das vielseitige Aufgabengebiet der ÖMSG kann nur mit Unterstützung der Mitglieder bewältigt werden, bei denen ich mich an dieser Stelle sehr herzlich bedanke. Mit Bedauern habe ich 2014 das Ende der Zusammenarbeit (Geschäftsführung, Sekretariatsarbeit) mit der Wiener MS-Gesellschaft zur Kenntnis genommen. Es musste eine interne organisatorische Umstrukturierung erfolgen und das Zusammenwirken mit Manuela Lanzinger, Brigitte Aukenthaler und Andrea Dürmoser führte zu einer Optimierung der Vereinsarbeit.

Die Schwerpunkte meiner Aktivitäten umfassten die Herausgabe des Buches „Multiple Sklerose – Prävalenz und Therapie im 12-Jahresvergleich in Österreich“. Das Buch ist im Facultas-Verlag erschienen und ist durch Mithilfe von Menschen mit MS zustande gekommen. Es enthielt erstmals umfassende Daten zu Prävalenz und Fragen der Therapieeffizienz. Darüber hinaus war eine Awareness-Kampagne, die im Jahr 2013 am MS-Weltkongress in Berlin präsentiert wurde, ein weiterer Schwerpunkt meiner Arbeit. Es folgte die Herausgabe des Buches „ÖMSB. Österreichische Multiple Sklerose Bibliothek:



Die Präsidenten und Präsidentinnen der ÖMSG

Evidenzbasierte Informationen zu allen Aspekten der MS für Betroffene sowie Ärzte und Ärztinnen und Angehörige medizinischer Gesundheitsberufe“ im Facultas-Verlag mit Univ.-Prof. Dr. Thomas Berger, Multiple Sklerose Koordinator der Österreichischen Gesellschaft für Neurologie, Univ. Klinik für Neurologie, Medizinische Universität Wien und Assoz. Prof. Priv.-Doz. Dr. Christian Enzinger, MBA, Univ. Klinik für Neurologie, Medizinische Universität Graz. Im Jahr 2015 wurde die Gründung der gemeinnützigen MS-Privatstiftung durch eine private Spende ermöglicht und von mir als Vorstandsvorsitzendem ehrenamtlich von März 2015 bis November 2016 vertreten. Leider wurde die Stiftung im September 2022 aufgelöst, da sämtliche liquide Mittel aufgebraucht wurden und geplante Projekte nicht mehr verwirklicht werden konnten.

Weitere Tätigkeiten waren Gespräche mit dem Hauptverband und dem Patientenanwalt zur Übernahme der Therapiekosten und die Teilnahme am MS Patient Advocacy Advisory Board Meeting 2012. Ich wirkte am Welt-MS-Tag ebenso mit wie an Pressekonferenzen, einem Folder, der Weiterentwicklung der Website und einem neuen Logo. Im Journal „Neue Horizonte“ erschienen Beiträge und Stellungnahmen des Ärztebeirates zu Themen wie Eskalationstherapie, Impfungen, intravenöse Immunglobuline sowie Vitamin D. Weitere Aktivitäten waren eine Bedarfsanalyse zu MS-Gesellschaften und Selbsthilfegruppen sowie ein Treffen des ÖMSG-Präsidiums mit den Präsidenten der Landesgruppen und Vertreter:innen der Bundesländer über grundsätzliche Fragen der Organisation der ÖMSG 2013. 2016 wurde ein Empowerment-Edukations-Workshop in Graz durchgeführt, der die Gründung der Landesgruppe Steiermark bewirkte. ■

Dreiundzwanzig Jahre ÖMSG —

Bei meiner Amtsübernahme 1985 war die ÖMSG bereits als Dachverband der Länderorganisationen etabliert. Jedes Bundesland hatte – und hat größtenteils bis heute noch – eine Landes-MS-Gesellschaft. In Wien gibt es daher zwei MS-Gesellschaften. Noch regionaler waren die Selbsthilfegruppen, die ein wichtiger Schwerpunkt in meiner Ägide waren. Wir richteten viele neue Selbsthilfegruppen ein und förderten und unterstützten die bestehenden. Treffen mit den Selbsthilfegruppenleiter:innen fanden einmal jährlich im barrierefreien Bildungshaus St. Magdalena in Linz statt. Dort kamen die Leiter:innen aus ganz Österreich zusammen und folgten einem abwechslungsreichen Programm mit kompetenten Vortragenden. Da ich als Präsident oft die Editorials in den Neuen Horizonten, unserer Hauszeitschrift, verfasste, konnte ich stets von den neuesten Errungenschaften und Forschungsergebnissen auf dem Gebiet der Multiplen Sklerose berichten. Daher lässt sich anhand der Editorials zum Beispiel die Entwicklung der MS-Therapie sehr gut nachverfolgen – ein Verlauf, der überaus erfreulich ist. Im frischen Schub wurde und wird Cortison gegeben, jedoch nicht als Langzeittherapie. Nach den konventionellen Therapien folgte der Durchbruch in der MS-Therapie durch die krankheitsmodifizierenden Therapien, als erstes Natalizumab und dann Fingolimod – wegen seiner Einnahme als Tablette auch als „Pille für MS“ bezeichnet. Aus Überzeugung meine ich, dass Menschen mit MS stets die beste Therapie erhalten sollen. Die während der zweiten Hälfte meiner Präsidentschaft aufkommenden, auf „mab“ endenden Medikamente sind so hochwirksam, dass Menschen mit MS klinisch und radiologisch symptomfrei gemacht werden können. Damit ist ein Fortschreiten von MS zum Stillstand gebracht worden! So konnte ich in meinen Editorials und Vorträgen sagen: „MS hat durch die ‚mab-Behandlungen‘ ihre Schrecken verloren“.



Univ.-Prof. Dr. Dr. h.c.
Lueder Deecke
www.luederdeecke.at,
lueder@deecke.com

ein Rückblick

Im Jahr 2000/2001 wurde ich Präsident des Rotaryclubs Wien-West. Durch die Doppelpräsidentschaft und die Mithilfe der Firma Serono, konnte der „help MS Fonds“ ins Leben gerufen werden. Mit diesem Fonds konnte vielen Menschen mit MS rasch finanziell geholfen werden, wenn die staatlichen Möglichkeiten ausgeschöpft waren. Finanzielle Mittel, um zum Beispiel Sanitärräume behindertengerecht auszubauen, das Auto umzurüsten, bei einem elektrischen Rollstuhl zu helfen oder plötzlich auftretende finanzielle Nöte zu lindern, standen zur Verfügung. Weitere Pharmafirmen spendeten ebenfalls. Aus dem Fonds Licht ins Dunkel wurde vielen sozial schwachen und in ihrer Existenz gefährdeten Menschen mit MS finanzielle Hilfe gewährt. Mit unseren Aktivitäten mussten wir den Vergleich mit internationalen MS-Gesellschaften nicht scheuen. Wir hatten gute Beziehungen zu den MS-Gesellschaften unserer Nachbarländer, besonders zum Südtiroler Verein. Darüber hinaus waren wir in Kontakt mit der internationalen MS-Gesellschaft und der Europäischen MS-Plattform, für die häufig Anfragen beantwortet und Erhebungen gemacht wurden. Die Österreichische MS-Gesellschaft bezahlte nicht geringe Mitgliedsbeiträge an diese Organisationen. Im Jahr 2009 fand der erste Welt-MS-Tag, an dem sich die ÖMSG engagiert beteiligte und zahlreiche Veranstaltungen durchführte. Ich blicke mit großer Freude zurück auf 23 Jahre, die eine besonders aktive und sehr beglückende Zeit waren, in der es gelungen ist, essenzielle Hilfe zu leisten und viele neue Anregungen zu geben. Mit großem Dank an die vielen hilfreichen Geister, die mir essenziell geholfen haben – wie zum Beispiel Helene Kallina, langjährige Kassiererin der ÖMSG, Heidelore Markut, Ferdinand Keindl und viele andere – möchte ich hiermit schließen. ■



Mit dem „help MS Fonds“ konnte vielen Menschen mit MS rasch finanziell geholfen werden, wenn die staatlichen Möglichkeiten ausgeschöpft waren.

Timeline

1960

1970

1980

1990

1961 Eine Gruppe von Ärzten um Univ.-Prof. Dr. Hans Hoff beschließt eine Gesellschaft zu gründen, die sich um die sozialen Anliegen von Menschen mit MS kümmern soll.

1. April 1962 Vereinsgründung der Österreichischen MS-Gesellschaft

1965 Erstmalige Herausgabe der Zeitschrift „Neue Horizonte“

1967 Die ÖMSG wird Mitgründerin der International Federation of Multiple Sclerosis Societies – IFMSS (heute MSIF) mit Sitz in Wien.

1974 Aufbau Sozialdienst in Wien

1975 Abschluss eines Leistungsvertrags der ÖMSG mit der Stadt Wien. Dieser Vertrag bildet bis heute die finanzielle Grundlage für die Sozialarbeit der MS-Gesellschaft Wien.

1976 Die ÖMSG wird Gründungsmitglied der Österreichischen Arbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (heute Österreichischer Behindertenrat), die Landesgesellschaften Tirol und Oberösterreich werden gegründet.

1981 Neueinführung eines telefonischen und persönlichen Beratungsdienstes: „Sozialreferat der Österreichischen MS-Gesellschaft“

1988 Aus der ÖMSG heraus entsteht die MS-Gesellschaft Wien in der heutigen Form.

1990

2000

2010

2020

1993 Umwandlung der ÖMSG in einen Dachverband

2000 Studie der ÖMSG zur Erkrankung und Versorgungssituation von Menschen mit MS

2001 Gründung help MS Fonds

2006 Gründung der MS-Gesellschaft Burgenland

2009 1. Welt-MS-Tag mit Veranstaltung in der Messe Wien

2010 Start der MS-Prävalenzstudie

2015 Teilnahme an der paneuropäischen MS-Studie zu den krankheitsbedingten Kosten

und Gründung der ÖMSG gemeinnützige Privatstiftung

2016 Neugründung der MS-Landesgesellschaft Steiermark

Austausch fördern

In medizinischer Hinsicht hat sich in den letzten 25 Jahren, in den ich in der Betreuung von MS Betroffenen tätig bin, sehr viel zum Positiven entwickelt. Doch viele Fragen, die das Leben mit MS aufwirft, können wir von ärztlicher Seite nicht abdecken. Dazu haben sich die MS Gesellschaften der einzelnen Bundesländer sowie deren Dachgesellschaft, die Österreichische MS Gesellschaft gebildet. Die MS Landesgesellschaften kümmern sich um die Anliegen von MS Betroffenen und ihren Angehörigen des jeweiligen Bundeslandes. Die MS Gesellschaft Wien zum Beispiel bietet Unterstützung in sozialen und rechtlichen Fragen, Psychotherapie oder zu aktuellen Themen wie Covid-19 an. Darüber hinaus gibt es auch Beratungsrunden für neudiagnostizierte MS Betroffene, Bewegungsgruppen, Ernährungsberatung oder Symposien zu ausgewählten Themen. Die Arbeit der Dach- und Landesgesellschaften ist ein großer Gewinn für die Menschen mit MS, ihre Angehörigen und das Gesundheitssystem. Die ÖMSG fungiert als die Dachgesellschaft und Serviceorganisation für die MS-Landesgesellschaften in ganz Österreich. Wenn die einzelnen Landesgesellschaften ein Anliegen haben, das sie gerne länderübergreifend bearbeiten und kommunizieren möchten, so werden sie dabei von der ÖMSG unterstützt. Aktuell haben wir beispielsweise als Wiener MS-Gesellschaft einen offenen Brief an die PVA geschickt und eine parlamentarische Anfrage zur Ablehnung von Rehaanträgen von Menschen mit MS gestellt. Hier hoffen wir, dass andere Bundesländer nachziehen. Für die Zukunft wird uns die Digitalisierung intensiv begleiten. Wir sind bereits mit Erfolg in den Sozialen Medien und möchten auch weiterhin die Online-Möglichkeiten nutzen, um die Erreichbarkeit von Menschen zu verbessern, die wenig oder gar nicht mobil sind. Insgesamt wird die große Herausforderung auch künftig sein, die Vernetzung zu verbessern und so gemeinsam für ein gutes Leben mit MS aktiv zu sein!



**Univ.-Prof.
Dr. Barbara Kornek**
Universitäts-
klinik für Neuro-
logie, Medizinische
Universität Wien,
Präsidentin der
MS-Gesellschaft Wien

Im Gespräch mit ...

... *Marlene Schmid, MS-Gesellschaft Tirol*



Warum braucht es aus Ihrer Sicht den Dachverband?

Der Dachverband bündelt die gemeinsamen Interessen und vertritt diese auf bundes-, europa- oder weltweiter Ebene. Den vielen Patient:innen, deren Angehörigen, Freund:innen und Bekannten werden Fortschritte in der Forschung und Informationen zum Krankheitsbild Multiple Sklerose in laiengerechter Form zur Verfügung gestellt. So war es zum Beispiel während der Pandemie eine der wichtigsten Aufgaben der ÖMSG, Informationen und auch Fortschritte in der Zeitschrift „Neue Horizonte“ und den Online-Medien wie Website oder Facebook zu veröffentlichen. Awareness zum Krankheitsbild Multiple Sklerose zu schaffen, ist primär die Aufgabe der ÖMSG. Auch für das kommende Jahr sind wieder zahlreiche Events, nicht nur rund um den Welt-MS-Tag, geplant.

Was sind die wesentlichen Aufgaben des Dachverbands?

Es ist vor allem sehr engagierten pflegenden Angehörigen zu verdanken, dass es die ÖMSG gibt. Der Grundgedanke vor 60 Jahren war es, in laiengerechter Form den vielen Fragen der Patient:innen und auch den Angehörigen eine Anlaufstelle zu bieten, wo von fachkundigen Ärzt:innen Informationen rund um die Multiple Sklerose dargeboten wurden.

Da auch einige Bundesländer bald danach eigene autonom und großteils ehrenamtlich arbeitende Landesgesellschaften bildeten, ist der Dachverband aus heutiger Sicht bestens aufgestellt. Zweck des Dachverbandes ist die Förderung der Mitgliederverbände und Unterstützung der Mitglieder (Landesgesellschaften, Selbsthilfegruppen, Patientenclubs), etwa bei der Erreichung oder der Erhaltung von Infrastrukturen. Der Dachverband ist selbst also kein operativer Verein, sondern versteht sich als Serviceplattform für seine Mitgliedervereine.

Wenn Sie den Dachverband mit einem Satz erklären müssten ...

Der Dachverband ist eine Organisation, die aus mehreren thematisch-fachlich oder regional zusammengehörigen Unterorganisationen besteht.

Wie arbeiten die MS-Gesellschaft Tirol und der Dachverband zusammen?

Der Dachverband unterstützte und finanzierte die Tiroler MS-Gesellschaft bei der Erstellung einer eigenen Website (www.msgt.at).

Was war das persönliche Highlight in der Zusammenarbeit?

Der erste Welt-MS-Tag.

Wohin soll sich der Dachverband aus Ihrer Sicht künftig entwickeln?

Die Anforderungen an den Dachverband werden komplexer. Schon jetzt präsentiert sich das arbeitende Team der ÖMSG vermehrt auch in den sozialen Medien, das wird in Zukunft noch wichtiger werden. Die Patient:innen werden so rascher und effizienter erreicht, Wissen kann schneller und unkomplizierter übermittelt werden.

Die gute Zusammenarbeit mit den Ländern muss ausgebaut und noch besser vernetzt werden.

Unsere Patien:innen sind jung und zeigen auf, wie unkompliziert zu verschiedenen Themen rund um das Krankheitsbild Multiple Sklerose Wissen international eingeholt wird. Hier wird in Zukunft die ÖMSG auch zu alternativen Anwendung und Berichten Stellung beziehen müssen.

Eine wichtige Aufgabe ist, die Dienstleistungsfunktion gegenüber den Mitgliedern auszubauen, wie etwa Spendengelder an in Not geratene Patient:innen auszuzahlen oder die Herausgabe der periodisch erscheinenden Zeitschrift „Neue Horizonte“.



Im Gespräch mit ...

... *Mag. Manuela Lanzinger, Vorstandsmitglied Österreichische MS-Gesellschaft*



Warum engagieren Sie sich als Vorstandsmitglied der Österreichischen MS-Gesellschaft?

Ich habe selbst im Jahr 2004 die Diagnose MS erhalten. Davor war ich in verschiedenen Organisationen und Interessenvertretungen engagiert. Daher lag es für mich auf der Hand, jetzt auch aktiv zu werden und zu bleiben. Zuerst habe ich eine Selbsthilfegruppe besucht und im Laufe der Zeit bin ich immer mehr in das Thema hineingewachsen. Dann wurde ich gefragt, ob ich in den Vorstand der Österreichischen MS-Gesellschaft kommen möchte. Dort war ich dann fast zehn Jahre aktiv, aktuell bin ich auch im Vorstand der Wiener MS-Gesellschaft als Schriftführerin.

Was ist konkret Ihre Aufgabe?

Ich schreibe Protokolle bei den Sitzungen und halte den Kontakt zu den Selbsthilfegruppen sowie zu den Landesgesellschaften. Darüber hinaus habe ich die Gründung einer Facebook-Gruppe unterstützt und bin dort auch Administrator. Auch hier ist meine Hauptaufgabe, Tipps und Information an Menschen mit MS und Angehörige weiterzugeben und Serviceangebote bekannt zu machen.

Ich schreibe Artikel oder Broschüren, stehe für Interviews oder Podcasts zur Verfügung und bin Ansprechpartner, wenn Medien Interviewpartner:innen suchen. Als Betroffene und Vorstandsmitglied kann ich hier umfassend

Ich möchte das Bild von MS in der Öffentlichkeit richtigstellen: Die Hoffungsparameter sind heute vielversprechender als noch vor einigen Jahren und damit will ich anderen Menschen mit MS vor allem Mut machen.

Auskunft geben und das Bild von Menschen mit MS in der Öffentlichkeit wesentlich mitgestalten.

Was sind aus Ihrer Sicht die besonderen Herausforderungen in der Öffentlichkeitsarbeit?

Es ist mir wichtig, Menschen, die gerade erst ihre Diagnose bekommen haben, und deren Angehörige zu informieren, dass es die MS-Gesellschaft gibt und was wir an Unterstützung leisten können. Wichtig ist mir in diesem Zusammenhang, dass in der Öffentlichkeit das Bild von MS „richtiggestellt“ wird. Falsche Information verunsichert und macht Angst, das ist nicht notwendig! Es ist richtig, dass die Erkrankung nicht heilbar und chronisch ist, aber es ist keine tödliche Krankheit. Die Verläufe sind sehr unterschiedlich und können schwer vorhergesagt werden. Es gibt heutzutage bereits sehr gute Medikamente und damit ganz andere Hoffungsparameter als vor etwa zehn Jahren!

Welche Themen liegen Ihnen besonders am Herzen?

Und ich möchte ganz klar vermitteln, dass es eine gute Lebensqualität auch mit der Diagnose MS gibt. Ich möchte Hoffnung geben und ermutigen, sich Unterstützung zu suchen und ein Netzwerk aufzubauen. Das ist mir zum Beispiel gelungen, indem ich mich für den Award zum „MS-freundlichen Arbeitgeber“ beworben habe. So konnte ich zeigen, wie man auch im Berufsleben gut mit der Erkrankung umgehen kann, wenn es Hilfe und Toleranz gibt. Aber auch welche Bedeutung das Thema Ausbildung und Arbeitsplatz gerade für jene Menschen hat, die in jungen Jahren die Diagnose MS erhalten. Im Jahr 2005 dachte ich noch, ich muss in Frühpension gehen – heute bin ich in Altersteilzeit und dank meiner Kolleg:innen und meines Arbeitgebers immer noch beruflich aktiv.

Wichtig ist mir auch das Thema Rehabilitation. Hier gibt es immer wieder Ablehnungen, mit der Begründung, dass es keine Aussicht auf Besserung gibt. Betroffene wissen aber: Es ist schon ein Erfolg, wenn die Erkrankung nicht schlechter wird! Daher haben wir auch Stakeholder darüber informiert und machen politischen Druck, damit das Thema auf die Agenda der Verantwortlichen kommt. ■

Im Gespräch mit ...

... Ing. Robert Schlathau

Seit wann arbeiten Sie in der ÖMSG mit?

Ich habe mich im Jahr 1985 bis zum Jahr 2003 als Patientenvertreter der österreichischen MS Gesellschaft in der internationalen MS Gesellschaft zur Verfügung gestellt. Bis 2005 war ich im Advisory Board und ab 2006 war ich im sechsköpfigen geschäftsführenden Vorstand in der European Multiple Sclerosis Platform (EMSP) und auch in der Wiener MS Gesellschaft bis 2021 im Vorstand.

Warum haben Sie sich entschlossen, in der Patientenvertretung aktiv zu werden?

Ich bin grundsätzlich ein kommunikativer Mensch und habe mich auch für den medizinischen Fortschritt rund um die Erkrankung interessiert. Einmal jährlich gab es eine Konferenz der Patientenvertreter der einzelnen EU-Staaten, bei der auch immer die neuesten Therapien vorgestellt wurden. Für mich war das auch persönlich sehr wichtig, denn die meisten Medikamente sind für schubförmige MS. Eine Vielzahl der Betroffenen hat nach etwa zehn bis 15 Jahren keine Schübe mehr und die Krankheit nimmt einen sekundär chronisch-progredienten Verlauf an.

Was waren Ihre Hauptaufgaben?

Im Wesentlichen ging es darum, aus den internationalen Gremien die wichtigsten Informationen für Patientinnen und Patienten mitzubringen und in den verschiedenen MS-Magazinen zu veröffentlichen, damit wir auch hier in Österreich up to date bleiben. Mir persönlich ist es ein wichtiges Anliegen, dass nicht nur die medikamentöse Therapie im Fokus steht, sondern auch Physiotherapie, Ergotherapie und Rehabilitation sowie psychologische Betreuung einen Stellenwert bekommen. Ich selbst kann auch in die Beratung

sehr viel einbringen, zum Beispiel welche Möglichkeiten man im Berufsleben mit der Erkrankung hat.

Was waren die größten Herausforderungen als Patientenvertreter?

Das Teilen von Erfahrungswissen ist aus meiner Sicht besonders zentral. Dazu muss man offen auf andere zugehen und den Wunsch zeigen, sich zu vernetzen und auszutauschen. Auch eine gute Gesprächsbasis mit Fachärzten ist hier wichtig. Beeindruckend war auch, wie in anderen Ländern Menschen mit MS behandelt werden. Besonders in Erinnerung ist mir eine Reise nach Weißrussland. Während des Aufenthaltes musste ich über 960 Stufen getragen werden, weil es keine barrierefreien Zugänge gibt. Die Betreuung der Patientinnen und Patienten übernehmen meist kirchliche Organisationen. Ganz anders läuft es dann etwa in Spanien, wo Rehaeinrichtungen eher aussehen wie Fitnessstudios. In Deutschland oder der Schweiz liegt die Betreuung wiederum hauptsächlich in den Händen der Spitäler. Aus all diesen Erfahrungen habe ich mitgenommen, dass es uns hierzulande schon sehr gut geht, aber dennoch Verbesserungsbedarf vorhanden ist.

Was möchten Sie Menschen mit MS und den Angehörigen, aber auch der interessierten Öffentlichkeit mitgeben?

Menschen mit MS teile ich in zwei Gruppen: Die einen haben die Erkrankung, die anderen leben damit. Ich hatte das Glück, ich dem Unternehmen, in dem ich gearbeitet habe, sehr gut unterstützt wurde und diese Erfahrung wollte ich weitergeben. Menschen mit MS sind nicht arbeitsunfähig, sondern benötigen einfach nur bestimmte Formen der Unterstützung und flexiblere Rahmenbedingungen. Niemand hat sich die Erkrankung ausgesucht, aber wir können entscheidend beeinflussen, wie wir damit umgehen. Ich bin ein Optimist: Ich habe nur ein Leben und daraus möchte ich möglichst viel machen! Und nur ich selbst bin in Verbindung mit den medizinisch-therapeutischen Angeboten dafür verantwortlich, dass es mir gut geht. Genau dieses Gefühl will ich weitergeben!



Helpen Sie mit,
Menschen mit Multipler Sklerose
mehr Lebensqualität
zu ermöglichen!

Spendenkonto

Bank Austria

IBAN: AT 51 1200 0100 3267 6081

BIC: BKAUATWW

Ihre Spende ist steuerlich absetzbar!



**Österreichische
Multiple Sklerose Gesellschaft**
Währinger Gürtel 18–20, 1090 Wien
Tel: 0800 311 340

Sie erreichen uns
Montag & Dienstag & Donnerstag
09.00–14.00 Uhr
Mittwoch 09.00–16.00 Uhr
Freitag 09.00–12.00 Uhr