

Dienstag, 21. Mai 2019, 10:00 Uhr, Presseclub, Linz

PRESSEKONFERENZ

Welt MS-Tag 2019

**Multiple Sklerose Gesellschaft OÖ startet mit
Infoveranstaltungen für Betroffene und Angehörige und
bietet Unterstützung und Hilfe zur Selbsthilfe**

- **Landeshauptmann-Stv. Mag.a Christine Haberlander**, Gesundheitsreferentin
- **Primar Priv.-Doz. Dr. Tim J. von Oertzen**, FRCP, Präsident der MS-Gesellschaft OÖ
- **Klubobfrau Mag. Helena Kirchmayr**, Kuratoriumsvorsitzende der MS-Gesellschaft OÖ
- **OA Dr. Michael Guger**, Leitender Oberarzt, Vorsitzender des Ärztebeirates der MS Gesellschaft OÖ
- **Dr. Christoph Ettlstorfer**, Rollstuhl-Athlet, Spitzensportler, vielfacher Medaillengewinner

FITNESS FÜR KÖRPER UND GEIST ZUM WELT MS-TAG

Die MS-Gesellschaft Oberösterreich nimmt den „Welt MS-Tag“ zum Anlass, um am Linzer Med Campus III den Auftakt einer Reihe von fünf MS-Gesprächen zu starten. Der 29. Mai 2019 (ab 18:00 Uhr, Mehrzwecksaal) steht in OÖ unter dem Thema „MS und Sport – Fitness für Körper und Geist“. Referenten sind OA Dr. Michael Guger und der mehrfache Medaillenträger als Rollstuhllathlet Dr. Christoph Ettlstorfer. Zu den Gesprächen laden unter der Schirmherrschaft von Landeshauptmann-Stellvertreterin, Gesundheitsreferentin Christine Haberlander, der Präsident der MS-Gesellschaft OÖ, Primar Dr. Tim J. von Oertzen und die Kuratoriumsvorsitzende LAbg. Mag. Helena Kirchmayr ein.

Seit 2008 findet jährlich am letzten Mittwoch im Mai der Welt MS Tag statt. Initiiert wurde der Aktionstag durch die in der Multiple Sclerosis International Federation organisierten MS-Gesellschaften. Mit dem Tag soll das öffentliche Bewusstsein für die chronische Erkrankung MS geschärft sowie Menschen über Multiple Sklerose und ihre Auswirkungen auf das tägliche Leben informiert werden. Das Über-Motto des Welt MS Tages 2019 lautet #MyInvisibleMS.

DIE MULTIPLE SKLEROSE GESELLSCHAFT OÖ

Klubobfrau Mag. Helena Kirchmayr

„Multiple Sklerose ist eine Krankheit mit 1.000 Gesichtern. In ihren unterschiedlichsten Symptomen, die sich bei jedem erkrankten Menschen anders darstellen aber auch im Netzwerk, das die MS-Gesellschaft OÖ als Unterstützung bietet“, so Klubobfrau Helena Kirchmayr, die 2018 zur neuen Kuratoriumsvorsitzenden gewählt worden ist.

„Wir informieren, beraten, unterstützen, stärken und integrieren MS Erkrankte und ihre Angehörigen in allen Lebensphasen. Dabei sind für den Betroffenen nicht nur die

ärztliche Beratung, sondern ebenso die rechtliche und soziale Unterstützung, das Miteinander und Gesellige und der persönliche Austausch über die Lebenssituation für viele Menschen eine wichtige Stütze.“

Gesellschaftspolitisch streicht die MS-Gesellschaft in OÖ folgende Themen hervor:

- Die Abschaffung des Pflegeregresses wird als ein guter Schritt gesehen. Die diskutierte und notwendige Erhöhung des Pflegegeldes wird ausdrücklich begrüßt.
- Im Pflegebereich soll die Handlungsmaxime „Mobil vor Stationär“ weiter vorangetrieben werden sowie auch die Unterstützung pflegender Angehörige (Erhöhung Pflegegeld, Kurzzeitpflegeplätze) und insbesondere der Ausbau der mobilen Angebote forciert werden.
- Die Sicherstellung von Fachkräften im Pflegebereich und gute Angebote für junge Menschen als Fachkräfte von Morgen müssen oberste Priorität haben um die Versorgung in der Zukunft langfristig abzusichern.
- Mit der Entrümpelung von Vorschriften (Krankenpfleger statt Aktenpfleger) soll mehr Zeit für Patienten bleiben.
- Die Investitionen, abgesichert durch ein gutes Gesundheitsbudget 2019, das im Vergleich zu 2018 um 5,1% gewachsen ist, sichern medizinische Versorgung auf höchstem Niveau in OÖ und müssen eine gute Unterstützung der Betroffenen garantieren.

Kirchmayr dankt auch den vielen anderen ehrenamtlich Engagierten in der MS-Gesellschaft: *„Ich danke Ihnen, dass sie sich in unserer gemeinsamen Sache engagieren und Hilfe zur Selbsthilfe anbieten, organisieren und Kontakte pflegen.“*

Vor über 40 Jahren wurde in OÖ. die MS-Gesellschaft gegründet. Der wohltätige Verein hat derzeit ca. 850 Mitglieder. Rund 70 ehrenamtliche Personen engagieren sich im Landesverband und in den 14 Selbsthilfegruppen in den Oö. Regionen.

ANGEBOTE DES LANDES OBERÖSTERREICH FÜR MS-PATIENTINNEN UND –PATIENTEN

„Oberösterreich verfügt über eine flächendeckende, wohnortnahe Versorgung für Multiple Sklerose-Patientinnen und Patienten und im ganzen Land verteilt über zertifizierte MS-Zentren. Im Salzkammergut-Klinikum am Standort Bad Ischl besteht seit mehr als 30 Jahre eine eigene MS-Station zur Rehabilitation. Angehörige finden Unterstützung etwa bei den Stammtischen für betreuende und pflegende Angehörige des Landes Oberösterreich“, so Gesundheits-Landesrätin Mag.a Christine Haberlander.

WAS IST MS - NEUE BEHANDLUNGSMÖGLICHKEITEN

Prim. Priv.-Doz. Dr. Tim von Oertzen

„Der Welt-MS-Tag steht dieses Jahr international unter dem Motto „Unsichtbare MS“. Vielen Betroffenen, die diese Diagnose haben, sieht man es nicht an, dass sie an MS leiden. Trotzdem spüren sie die körperlichen Beeinträchtigungen und die Auswirkungen auf ihr Leben. MS ist eine Erkrankung, die durch eine Fehlfunktion im Immunsystem des Menschen hervorgerufen wird. Dadurch entstehen entzündliche Herde in verschiedenen Teilen des Gehirns zu verschiedenen Zeitpunkten. In Österreich leben rund 12.500 Betroffene mit MS. Jeden Tag erkrankt ein Mensch in Österreich neu an MS.

Es gibt verschiedene Verlaufsformen von MS:

Am häufigsten ist die schubförmige MS. Hier treten die Symptome im Rahmen eines Schubs über mindestens zwei Tage, häufiger über einen längeren Zeitraum auf. Von diesem Schub erholt sich die Mehrzahl der Patienten wieder, einige vollständig. Zu einem späteren Zeitpunkt kann ein erneuter Schub auftreten, dies kann Jahre, Wochen oder manchmal auch nur Monate dauern. Liegt keine vollständige Erholung vor und treten mehrere von diesen Schüben auf, bleiben mehr und mehr Einschränkungen auch im schubfreien Intervall präsent. Die Schübe entsprechen Entzündungsaktivität, wobei nicht jede Entzündungsaktivität immer mit einem Schub einhergehen muss.

Für diese Art der MS gibt es inzwischen vielfältige Medikamente, die die Aktivität des Immunsystems in bestimmten Bereichen unterdrücken. Während die ersten Therapien seit Mitte der 1990er Jahre zur Verfügung stehen, diese wurden meist durch subkutane oder intramuskuläre Spritzen in wöchentlichen oder häufigeren Intervallen verabreicht, ist in der letzten Dekade eine Vielzahl zusätzlicher medikamentöser Behandlungsoptionen hinzugekommen. Jetzt haben wir auch Medikamente, die in Tablettenform eingenommen werden können, zur Verfügung, hochwirksame, meist antikörperbasierte Medikamente, um in das Immunsystem bei besonders aggressiven Verlaufsformen eingreifen zu können.

Neue Medikamente

Seit letztem Jahr steht auch für die primär progrediente Verlaufsform, eine seltenere Form der MS, die ohne den schubhaften Beginn direkt in einen schleichenden und kontinuierlich fortschreitenden Krankheitsverlauf eintritt, zur Verfügung. Im Herbst dieses Jahres erwarten wir ein weiteres Medikament, mit dem wir die sekundär chronisch progrediente Phase der MS behandeln können, wo uns derzeit nur wenig andere Behandlungsalternativen zur Verfügung stehen. Die sekundär chronisch

progrediente Form der MS ist eine meist nach langjährigem schubförmigen Verlauf der MS auftretende kontinuierliche Verschlechterung der Körperfunktion.

Diese neuen Medikamente werden auch in der klinischen Anwendung noch stark überwacht. Daher ist auch eines der in den vergangenen Jahren durch die Zulassung gebrachten Medikamente letztes Jahr wieder vom Markt zurückgezogen worden (Dacrelizumab). In der breiten Anwendung hatten sich bei wenigen Patienten gefährliche Wirkungen, unter anderem auf den Leberstoffwechsel gezeigt.

Eine schwer verlaufende Erkrankung, die zur starker körperlicher Behinderung und potenziell auch zur Rollstuhlpflichtigkeit führt, wie es die schweren MS-Formen tun, kann mehr und mehr mit aggressiven Medikamenten behandelt werden. Sowohl bei den leichteren Verlaufsformen, als auch bei den schwereren Verlaufsformen gelingt es uns daher immer wieder, dass wir die Krankheit über einen langen Zeitraum zum Stillstand bringen können.

Neben der Dauermedikation gibt es Hochdosis-Cortison-Therapien während eines Schubs, die die Schubdauer und die damit verbundenen Einschränkungen verkürzen können. Zusätzlich stehen zahlreiche Medikamente zur Reduktion der Spastik, Verbesserung der Gangfähigkeit und anderen Symptomen, die durch die MS verursacht werden können, zur Verfügung.

Eine wichtige Säule der Behandlung sind auch die Therapien inkl. Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie, kognitivem Training und andere Therapien. Wir können daher die Patienten heutzutage in persönlich angepassten Therapieschemata mit hocheffizienten Methoden - sowohl in der Akut-, als auch in der chronischen Behandlung - in ihrer Erkrankung begleiten.

Vielen von diesen Patienten sieht man, wie eingangs erwähnt, die Erkrankung von außen wenig oder gar nicht an, die Auswirkungen sind aber doch für den Einzelnen deutlich spürbar.“

WAS BRINGT SPORT BEI MULTIPLER SKLEROSE?

OA. Dr. Michael Guger

Sport und Bewegung wirken sich positiv auf den Krankheitsverlauf von Multipler Sklerose aus und das in jedem Stadium der Erkrankung: *„Das Immunsystem wird dadurch gestärkt, Symptome wie Fatigue oder Ataxie reduziert und psychische Beschwerden gemildert. Weiters führt körperliche Betätigung auch zu Milderung von vegetativen Störungen, Muskelkraft, Ausdauer und zu einer Verbesserung der Mobilität“*, ist sich Guger sicher.

MS-Patienten neigen aufgrund ihrer Erkrankung verstärkt dazu, Muskelmasse und damit Muskelkraft abzubauen, bevorzugt in den Beinen. Daher ist regelmäßiges Training besonders wichtig, um mobil zu bleiben. Es gibt auch Hinweise dafür, dass Schmerzen sowie Gleichgewichts- und Koordinationsstörungen durch ausreichend Bewegung positiv beeinflusst werden. Guger: *„All diese Effekte können Sie erreichen, wenn Sie sich regelmäßig bewegen – am besten jeden Tag 30 Minuten lang!“*

Linderung von Beschwerden - folgende MS-Symptome lassen sich durch Bewegung verbessern:

- **Muskelschwäche.** Eine Muskelschwäche äußert sich oft in einem unsicheren Gang, durch Schwierigkeiten beim Greifen und schnelles Ermüden bei Bewegungen.
 - **Tipp:** Besonders hilfreich sind hier Übungen für die Rumpf-, Bein- und Armmuskulatur, die auch Kraft, Koordination und Gleichgewicht trainieren

Ataxie. Sind die Koordination der Arme und der Beine und / oder des Gleichgewichtssinns gestört, spricht man von Ataxie. Um Störungen der Feinmotorik und der Koordination zu mildern, sind langsame und rhythmische Bewegungen zu empfehlen.

- **Tipp:** Bevorzugen Sie Bewegungsabläufe, die Ausdauer, Kraft in Rumpf und Armen und Gleichgewicht fördern.
- **Fatigue.** Das Fatigue-Syndrom betrifft zirka zwei Drittel aller MS-Patienten. Kennzeichnend sind Müdigkeit und Erschöpfung, die durch körperliche Betätigung wesentlich gemildert werden.
 - **Tipp:** Wenn Sie unter Fatigue leiden, kann Ihnen Ausdauertraining jeder Art helfen
- **Spastik.** Wenn der Krankheitsverlauf bereits fortgeschritten ist, kann es sein, dass gezielte Bewegungen zunehmend schwerer fallen und es zur Versteifung von Muskeln kommt. Meistens sind die Beine stärker betroffen als die Arme.
 - **Tipp:** Gezielte Dehnungsübungen sowie aktives und passives Bewegen der Muskeln können Verspannungen und Versteifungen lockern bzw. lösen. Trainieren Sie auch das Gleichgewicht und die Koordination.
- **Sensibilitätsstörungen.** Drei Viertel aller MS-Patienten leiden unter Problemen bei der Wahrnehmung von Berührungen, Schmerzen und Temperaturen.
 - **Tipp:** Besonders wirkungsvoll sind in diesem Fall Koordinationsübungen.

Wie regelmäßige Bewegung Ihr Leben bereichern kann.

Mehr Wohlbefinden: durch Verbesserung der Lebensqualität. Bessere Mobilität: Muskeln und Gelenke werden trainiert, Gleichgewicht und Kreislauffunktion gestärkt. Weniger Schmerzen: eine verbesserte Muskelkraft ermöglicht eine stabilere Statik und kann so der Spastik

entgegenwirken. Gefühl der Sicherheit: die Koordinationsfähigkeit, das Körpergefühl und das Reaktionsvermögen werden durch Bewegung verbessert.

Was beim Training beachtet werden soll:

Bevor Sie beginnen, sprechen Sie mit Ihrem Arzt über Ihren Trainingsplan. Wenn Sie Sport machen, achten Sie auf Ihre körperlichen Signale und Grenzen und gönnen Sie sich regelmäßige Pausen. Oft genügen zehn Minuten, bis Sie sich wieder erholt haben, um mit dem Training fortzufahren.

SPORT IM ROLLSTUHL AUS SICHT DES QUERSCHNITT- GELÄHMTE SPITZENSPORTLERS

Dr. Christoph Etzelstorfer

„Viele fragen sich: Wie soll das gehen? Soll ich jetzt auch noch Sport machen? Ich bin mit meiner Behinderung ohnehin schon genug beschäftigt! Das können erste Reaktionen sein auf den Vorschlag, Sport zu machen, wenn man behindert ist. Vielleicht sind auch die Einschränkungen schon so hoch, dass man mit dem Rollstuhl unterwegs ist. Da kann ich nur sagen: Jetzt erst recht!“

Ich persönlich habe nicht MS, sondern seit mehr als 37 Jahren eine Querschnittslähmung. Die Einschränkungen werden zwar nicht mehr, sind aber mit Lähmungen in den Beinen, im Oberkörper bis zur Brust und zum Teil in den Händen doch recht beträchtlich. Entscheidend ist wohl, deswegen nicht zu hadern oder zu versuchen, diese Einschränkungen zu verdrängen, sondern sie als Teil des Lebens zu akzeptieren und sich mehr auf die Stärken, die Möglichkeiten zu konzentrieren.

Gerade weil ich zur Fortbewegung auf meine Arme angewiesen bin, müssen diese umso fitter sein. Antreiben des Rollstuhls oder Transfers vom Rollstuhl ins Bett, in die Dusche, auf

Wagner-Jauregg-Weg 15 | 4020 Linz
Tel.: 0680 205 77 48
E-Mail: info@msges-ooe.at
www.msges-ooe.at

die Toilette, ins Auto und vieles mehr geht nur, wenn ich fit bin. Nur dadurch kann ich selbstständig leben und nicht nur den Alltag gut bewältigen, sondern auch verreisen. Apropos Reisen, ich war in vielen europäischen Ländern, und darüber hinaus auch unter anderem in USA, Kanada, Japan, China, Südafrika, Australien. Es geht nicht um Rekorde und Medaillen, es geht um Lebensqualität.

Im Fitness-Center bin ich sehr oft der einzige Rollstuhlfahrer, und dort trainiere ich so wie jeder andere auch. Beim Training im Verein treffe ich auf andere Rollstuhlfahrer, mit denen ich gemeinsam Sport ausübe und von denen ich in meiner Anfangszeit sehr viel über den Umgang mit der Behinderung gelernt habe. Mittlerweile geht der Erfahrungsaustausch meist in die andere Richtung.“

Welche Möglichkeiten gibt es?

Training von Kraft und Ausdauer im Fitness Center

- Tanzen, Yoga für Rollstuhlfahrer
- Mannschaftssportarten bei Basketball, Rollstuhlrugby und E-Roll-Fußball (letzteres nur für E-Rollstuhlfahrer)
- Tischtennis, Tennis
- Bogenschießen
- Handbiken (wie Radfahren, aber man tritt nicht mit den Beinen in Pedale, sondern dreht mit den Armen an Kurbeln) und Tricycle fahren (wie Fahrrad mit den Beinen angetrieben, aber drei Räder);

Mehr unter www.rollstuhlsport.at und auf www.erfolgslauf.at

ANGEBOTE DER MS-GESELLSCHAFT OÖ

- **MS-SYMPOSIEN:** Finden alle zwei Jahre – also wieder 2020 – statt
- **MS-GESPRÄCHE:** von Herrn Oberarzt Dr. Michael Guger, Vorsitzender des Ärztebeirates, in den regionalen Stützpunkten organisierte Gespräche zu verschiedenen medizinischen, rechtlichen und sozialen Themen der MS.
- **MS-BERATUNGSWEGWEISER:** in Papierform und digital abrufbarer Ratgeber über öffentliche Leistungen mit dem Angebot der Beratung in sozial- und pensionsversicherungsrechtlichen, arbeitsrechtlichen und finanziellen Leistungen, zusammengestellt von Sozialreferent Herrn Mag. Christian Penzeneder.
- **FINANZIELLE HILFEN:** aus Spendengeldern werden vom Kuratorium für Hilfeleistungen Mittel nach sozialen Kriterien und genauer Prüfung zur Verfügung gestellt.
- **15 SELBSTHILFE-REGIONALGRUPPEN:** leisten wertvolle persönliche Betreuungsarbeit in ca. 120 Veranstaltungen jährlich in allen Regionen des Landes.
- **GEMEINSCHAFTSVERANSTALTUNGEN DER LANDESORGANISATION:** Jahresabschlussfeier und geführte Ausflüge.

Rückfragen an:

Dr. Frank Witte, Pressereferent MS-Gesellschaft OÖ

0664 3839881