

**Management Summary**

**127. PRAEVENIRE GIPFELGESPRÄCH**

in Kooperation mit „Die Presse“

**Dienstag, 29. Juni 2021 | 16:00–18:00 Uhr**

Vienna Policenter, Mariannengasse 10, 1090 Wien im hybriden Setting

**Wie können Lebensqualität und Arbeitsfähigkeit  
von Menschen mit Multipler Sklerose unterstützt werden?**

**Diskussionsteilnehmende** (in alphabetischer Reihenfolge):

Prim. Univ.-Prof. DDr. **Susanne ASENBAUM-NAN, MSc, MBA** | Leitung Neurologie Landeskrankenhaus Mauer; Präsidentin Gesellschaft für Neurorehabilitation (vor Ort)

Univ.-Prof. Dr. **Thomas BERGER, MSc** | Leitung Univ. Klinik für Neurologie der MedUni Wien; Präsident Österreichische Gesellschaft für Neurologie (vor Ort)

Dr. **Dieter CHRISTÖFL** | Oberarzt Neurologische Rehabilitation Gaittal-Klinik (online)

**Marion HACKL** | Präsidentin Ergotherapie Austria (vor Ort)

Dr. **Eva HÖLTL** | Leitung Health Center Erste Group Bank AG (Video-Statement)

Mag. **Gabriele JAKSCH** | Präsidentin MTD Austria (vor Ort)

**Karin KRAINZ-KABAS** | Geschäftsführung Multiple Sklerose Gesellschaft Wien (online)

Hon.-Prof. (FH) Dr. **Bernhard RUPP, MBA** | Leitung Gesundheitspolitik AK Niederösterreich (online)

Dr. **Susanne SCHÖBERL** | NÖ Patienten- und Pflegeanwaltschaft (online)

Dipl.-Wirtsch.-Ing. **Jens WEIDNER, MBA** | Head of Market Access Austria Bristol Myers Squibb (vor Ort)

**Moderation:**

Robert RIEDL | PERI Group

---

Im Rahmen dieses Gipfelgespräches wurde der aktuelle Status der Forschung und der angewandten Maßnahmen zum Thema „**Multiple Sklerose und Kognition**“ diskutiert. Ziel war es, die Awareness zu steigern, konkrete zukunftsweisende Maßnahmen zur Unterstützung von Patient\*innen zu entwickeln und auch erste Schritte zur möglichen Umsetzung von Aktionen zu definieren. Die Aspekte „**Lebensqualität und Arbeitsfähigkeit**“ wurden hierbei in den Mittelpunkt der Diskussion gestellt.

## Status quo

Multiple Sklerose (MS) - die Krankheit der tausend Gesichter - ist eine chronisch-entzündliche neurologische Autoimmunerkrankung, die sich auf viele Bereiche im Leben der Betroffenen auswirkt. In Österreich sind ungefähr 13.500 Menschen von dieser Krankheit betroffen. Aktuell liegt der Fokus meist auf den **physischen Beeinträchtigungen**, wobei die **kognitiven Einschränkungen** wie z.B. Fatigue, Konzentrationsverlust und Aufmerksamkeitsdefizite auch eine enorme Belastung darstellen („burden of disease“). Diese Beeinträchtigungen spielen eine große Rolle hinsichtlich der **Lebensqualität** der Betroffenen. Deswegen muss es Patient\*innen ermöglicht werden weiterhin und über einen möglichst langen Zeitraum ein aktiver Teil der Gesellschaft und Arbeitswelt zu bleiben und die bestmögliche Therapie zu erhalten. Rehabilitationsprogramme müssen daher einen Schwerpunkt bilden, da die Krankheit nicht heilbar ist und die medikamentöse Behandlung der Symptome beschränkt ist. Es bedarf hierfür des Zusammenwirkens aus der Anwendung bestehender Maßnahmen sowie der Entwicklung und Nutzung neuer Ansätze, gezielter Rehabilitation und Home-Support, um MS-Betroffene zu unterstützen, damit sie auch mit der Erkrankung voll im Leben stehen können.

Ziel des Gipfelgesprächs war die Diskussion darüber, inwieweit eine dauerhafte **Integration der PatientInnen in Gesellschaft und Arbeitswelt** ermöglicht werden kann, um Lebensqualität und Arbeitsfähigkeit zu fördern. Dazu sollten konkrete Schritte und Forderungen erarbeitet werden, die den Patient\*innen Unterstützung geben.

## Brennpunkt-Themen

Im Gipfelgespräch thematisierten die Expert\*innen

- den aktuellen Stand der Forschung und Maßnahmen der Therapie und Rehabilitation
- Ansatzpunkte zur Unterstützung von Betroffenen in ihrer Lebensqualität
- die arbeitsmedizinische Perspektive
- das Bewusstsein für kognitive Beeinträchtigungen in der Gesellschaft und Arbeitswelt
- Forderungen/Empfehlungen für zukünftige Entwicklungen

## Impulsreferat

Univ.-Prof. Dr. Thomas Berger, Leiter der Universitätsklinik für Neurologie der MedUni Wien und Präsident der Österreichischen Gesellschaft für Neurologie, hat im Rahmen des Gipfelgesprächs einen Impulsvortrag gehalten und dabei die **individuelle Betrachtung der Patient\*innen mit Multipler Sklerose** hervorgehoben. In der MS-Forschung und Pathologie gibt es zwar zunehmend Fortschritte zu vermerken, was dazu führt, dass die Diagnose immer häufiger gestellt wird (mehrheitlich bei jungen Frauen um das 30. Lebensjahr, weshalb die Krankheit zunehmend in den Fokus von Gendermediziner\*innen rückt), allerdings sollten Betroffene stets individuell behandelt werden, da die Krankheitsverläufe sehr unterschiedlich sind. Nicht nur deswegen muss der Mensch hierbei in den Mittelpunkt gestellt werden, sondern auch, weil sowohl die physischen als auch kognitiven Beeinträchtigungen für Betroffene sehr problematisch sein können und großen Einfluss auf deren Alltag haben. Zudem gestaltet sich die Integration von MS-Erkrankten in den Arbeitsmarkt als schwierig, obwohl es den Betroffenen helfen würde, um weiterhin voll im Leben zu stehen. Multiple Sklerose könnte daher als Modellerkrankung dienen, um sozioökonomische Verbesserungen zu erzielen, die auch für andere Erkrankungen hilfreich sein können. Hierfür braucht es vor allem Aufklärung!

## Zentrale Empfehlungen / Forderungen

### 1. Individualisierung

Die **individualisierte Betreuung der MS-Patient\*innen** muss gefördert werden, da die Erkrankung unterschiedliche Krankheitsverläufe aufweist, die sich dabei sowohl in physischen als auch kognitiven Symptomen zeigen. Dahingehend braucht es neue und individuelle Formen der Unterstützung für MS-Patient\*innen, die vom jeweiligen Krankheitsverlauf abhängen. Bisher lag der Fokus vordergründig auf den physischen Beeinträchtigungen, nicht aber auf den kognitiven, die jedoch enormen Einfluss auf die Lebensqualität haben.

### 2. Zeit

Für die Behandlung von MS-Patient\*innen braucht es aufgrund der individuellen Krankheitsverläufe eine **zeitlich umfassendere medizinische Betreuung**. Insbesondere die kognitiven Symptome erfordern besondere Aufmerksamkeit, da sie die Lebensqualität stark beeinflussen und daher bei der Behandlung stärker ins Zentrum gerückt werden sollten und auch eine spezielle Behandlung benötigen.

### 3. Aufklärungsarbeit

Eine **intensivere Aufklärung über Multiple Sklerose braucht es sowohl für die Patient\*innen als auch für das Umfeld der Betroffenen**, da eine Vielzahl unterschiedlicher Symptome auftreten können und die Krankheitsverläufe der Betroffenen sehr unterschiedlich sein können. MS-Erkrankten stehen bei Bedarf mehrere Wochen Rehabilitation zu, die für den Gesundheitszustand sehr förderlich sind und große Therapieerfolge versprechen, weshalb es sinnvoll ist diese Therapie in Anspruch zu nehmen. Wichtig ist auch darauf hinzuweisen, dass die Krankheit meist in Schüben auftritt. In diesen Schüben ist die Leistungsfähigkeit der Patient\*innen beeinträchtigt, aber außerhalb dieser Schübe sind die Betroffenen weiterhin arbeits- und leistungsfähig. Dieser Aspekt muss vor allem an die Arbeitgeber\*innen herangetragen werden, um das Stigma abzubauen, das MS-Patient\*innen im Allgemeinen nicht mehr arbeitsfähig sind.

### 4. Zugang zu den Serviceleistungen / -einrichtungen

Aufgrund der geringen therapeutischen Ressourcen ist der Zugang in Österreich für MS-Patient\*innen zu Therapeut\*innen schwierig, weshalb es dringend ein **breiteres medizinisches Behandlungsangebot** braucht. Der Zugang zu niedergelassenen Ergotherapeut\*innen muss verbessert werden, um eine in sich **geschlossene Versorgung für MS-Patient\*innen** zu schaffen, die von der Krankenkasse getragen wird. Ähnlich wie in einer Reha-Behandlung, wo den Patient\*innen ein ganzes Team für die Versorgung zur Verfügung steht, sollen auch ambulante Angebote dies sicherstellen können, um die Therapie auch außerhalb der Reha bestmöglich weiterführen zu können.

### 5. Primärversorgungszentren (PVZ)

Um das ambulante Angebot auch österreichweit anbieten zu können, müssen **extramurale Ressourcen** gefördert werden, da viele MS-Patient\*innen die Therapie aufgrund mangelnder Möglichkeiten/Angebote abbrechen. Beim Ausbau der therapeutischen Ressourcen sollte daher die **Errichtung von Primärversorgungszentren** forciert werden, um so den Zugang zur Therapie zu erleichtern.

### 6. Teilzeitmodelle für Teilarbeitsfähigkeit

Unter Berücksichtigung des volkswirtschaftlichen Wertes von Therapieerfolgen ist eine **Flexibilisierung in allen Arbeitsbereichen** notwendig, denn es braucht für MS-Erkrankte ein grundsätzliches Modell, welches ihnen die Arbeit in Teilzeit erlaubt. Es braucht hierfür auch eine Anpassung des Wiedereingliederungsteilzeitgesetzes. Zudem sind die Ausgleichszahlungen für Unternehmen ohne Angestellte mit Behinderungen zu niedrig angesetzt und müssen erhöht werden.

## 7. Grundsicherung

Neben neuen Teilzeitmodellen bedarf es auch einer **Grundsicherung für MS-Erkrankte**, da sich die Kombination von einer Teilzeitbeschäftigung mit der Rehabilitation oftmals finanziell schlecht vereinigen lässt und Betroffene an die Armutsgrenze führt.

## 8. Studie zur Lebenssituation

Es braucht eine **Studie über die tatsächlichen finanziellen Mittel von MS-Patient\*innen**, um anhand von harten Zahlen und Fakten öffentlich auf die Lebenssituation der Betroffenen aufmerksam zu machen. Solch eine Studie würde belegen, dass Betroffene nicht nur gesundheitliche Probleme (physisch und psychisch), sondern auch finanzielle Sorgen haben.

## 9. Appell an die Politik

Anhand von transparenten Zahlen (aus der in Punkt 8 vorgeschlagenen Studie), die der Politik zugetragen werden, sollen **Entscheidungsträger auf das Thema aufmerksam** gemacht werden. Zusätzlich dienen die Zahlen als Entscheidungshilfe und können als Grundlage für Maßnahmen hergenommen werden.

## 10. Mediale Aufmerksamkeit für Awareness

Eine **mediale Awarenesskampagne** ist sinnvoll, um auf die verschiedenen Krankheitsbilder und die Problematiken, die eine MS-Erkrankung für das Leben und den Alltag mitbringt, aufmerksam zu machen und die Gesellschaft dafür zu sensibilisieren. Insbesondere die kognitiven Beeinträchtigungen gehören, neben den physischen Symptomen, stärker in den Mittelpunkt gerückt, da sie teilweise unsichtbar sind, aber die Lebensqualität stark einschränken.

## **Fazit**

Menschen mit Multipler Sklerose sind von der Erkrankung unterschiedlich stark betroffen. Sie sind oftmals weiterhin leistungsfähig und wollen voll im Leben stehen. Daher ist es insgesamt sehr wichtig MS-Patient\*innen in die Gesellschaft und Arbeitswelt stärker zu integrieren und sie zu fördern. Zur Unterstützung muss eine abgeschlossene und allumfassende Versorgung der Betroffenen sichergestellt werden. Weiters braucht es auch neue, flexible Arbeitsmodelle, um Arbeitsmöglichkeiten zu schaffen. Alles in allem ist der persönliche und volkswirtschaftliche Wert von Therapieerfolgen und der Eingliederung von MS-Patient\*innen in die Gesellschaft und Arbeitswelt stärker zu berücksichtigen und unbedingt zu fördern.