

Presse-Information Press Release

AMSEL, Aktion Multiple Sklerose Erkrankter, Landesverband der DMSG in Baden-Württemberg e.V.

Stuttgart, 11. Juli 2014

Neue Erkenntnisse zur MS in Baden-Württemberg

Broschüre zur Versorgungssituation Multiple Sklerose-Erkrankter in Baden-Württemberg vorgestellt

Jeden Tag erhält ein Baden-Württemberger die Diagnose Multiple Sklerose (MS). Trotz verbesserter Therapien und neuen Medikamenten ist MS nach wie vor eine unheilbare Krankheit, die sich stark lebensverändernd auf Erkrankte und deren Lebensumfeld auswirkt. Am 11. Juli stellte AMSEL die Daten zur Versorgungssituation MS-Erkrankter für Baden-Württemberg vor, die im Rahmen des deutschen MS-Registers erhoben wurden. AMSEL, Aktion Multiple Sklerose Erkrankter, Landesverband der DMSG in Baden-Württemberg e. V., setzt sich seit 1974 als Fachverband, Interessenvertretung und Selbsthilfeorganisation für MS-Erkrankte und ihre Angehörigen ein.

In den vergangenen Jahren haben 157 zertifizierte MS-Zentren in Deutschland die – freiwillig und mit Einverständnis der Patienten erhobenen – Daten von rund 39.000 MS-Erkrankten gesammelt und ausgewertet. Baden-Württemberg hat mit 21 teilnehmenden Zentren einen großen Anteil am Projekt. Die wichtigsten Fakten wurden in der neuen AMSEL-Broschüre „MS in Baden-Württemberg“ aufbereitet.

Prof. Dr. med. Peter Flachenecker, Vorsitzender des Ärztlichen Beirats der AMSEL und Mitglied der wissenschaftlichen Begleitgruppe Deutsches MS-Register, erklärte bei der Präsentation der Broschüre: „Wir kennen jetzt die Fakten zu Diagnose und Therapie und können damit fundierte Rückschlüsse auf die Lebensqualität MS-Erkrankter ziehen. Wir wissen nun z.B., dass bis zur Diagnose nach wie vor zu viel Zeit verstreicht und den Alltag sehr beeinträchtigende Symptome trotz Behandlungsmöglichkeiten bei einem erheblichen Anteil von MS-Erkrankten nicht behandelt werden. Das gilt es zu ändern.“

Der Vorsitzende der AMSEL, Prof. Dr. med. Horst Wiethölter, bekräftigte: „Wir freuen uns sehr, im Jahr unseres 40-jährigen Bestehens erstmals über gesicherte Daten zu

klinischen Charakteristika der MS, soziodemographischen Aspekten und zur Versorgungssituation MS-Erkrankter zu verfügen. So können wir unsere Aufklärungsarbeit und Unterstützung der Erkrankten noch zielgenauer ansetzen.“

AMSEL e.V. dankt der DAK Gesundheit, die im Rahmen der Projektförderung der Krankenkassen Layout- und Druckkosten der Broschüre übernommen hat.

1.000 Gesichter

Multiple Sklerose gilt als Krankheit der Ungewissheiten – Anfangssymptome, Krankheitsverlauf und Therapie sind individuell unterschiedlich und nicht vorhersehbar. Folglich wird MS die Krankheit mit den 1.000 Gesichtern genannt. Diese Vielschichtigkeit spiegeln auch die erhobenen Daten aus Baden-Württemberg wider.

Lange Unsicherheit

Trotz verbesserter Diagnosemöglichkeiten dauert es immer noch durchschnittlich drei Jahre bis zur Diagnose. Je älter der Patient, umso länger dauert es: Bei unter 20-Jährigen wird die MS meist innerhalb eines Jahres diagnostiziert, bei über 60-Jährigen dauert es zwischen sieben und 16 Jahre.

Für die Betroffenen sei dies eine sehr belastende Zeit, vor allem, wenn sie unter sogenannten unsichtbaren Symptomen leiden, so der AMSEL-Vorsitzende Professor Wiethölter.

Diagnose mit 35

Zwei Drittel der Patienten sind weiblich. Die MS tritt meist zwischen dem 20. und 40. Lebensjahr auf. Der Krankheitsbeginn liegt durchschnittlich bei 32 Jahren, die Diagnose wird im Durchschnitt mit 35 Jahren gestellt.

Fatigue häufigstes Symptom

Die Fatigue (abnorme Ermüdbarkeit) ist mit rund 67 Prozent Betroffenen das häufigste Symptom, gefolgt von Blasenstörungen, Spastik (Muskelsteifigkeit, häufig verbunden mit Lähmungserscheinungen) und Ataxie (Störung der Bewegungskoordination). Auch kognitive Störungen und Depressionen betreffen mehr als jeden dritten Patienten.

Die sogenannten unsichtbaren Symptome wie Fatigue, Blasenfunktionsstörungen, Konzentrationsschwierigkeiten oder Depressionen gehen einher mit großen Einschränkungen der Lebensqualität. Zudem bringen sie wegen ihrer „Unsichtbarkeit“ auch immer ein Akzeptanzproblem des Lebensumfelds mit sich, sagte Professor Flachenecker.

Symptome	N	Häufigkeit	KHD < 2 Jahre	KHD > 15 Jahre
Anzahl	4.733		348	1.650
Spastik	2.478	1.396 (56,3%)	24 (15,5%)	784 (76,8%)
Fatigue	2.462	1.644 (66,8%)	77 (50%)	696 (69,6%)
Schmerzen	2.417	805 (33,3%)	37 (24,8%)	362 (36,6%)
Blasenstörung	2.446	1.420 (58,1%)	34 (22,5%)	756 (75,2%)
Darmstörung	2.362	555 (23,5%)	11 (7,4%)	323 (33,5%)
Sexuelle Störung	1.829	261 (14,3%)	10 (7,5%)	118 (17,4%)
Ataxie/Tremor	2.394	1.073 (44,8%)	44 (29,0%)	505 (51,8%)
Kognitive Störung	2.379	905 (38,0%)	29 (19,7%)	427 (44,2%)
Depression	2.442	840 (34,4%)	46 (29,3%)	366 (37,0%)
Augenbewegungs- störung	2.365	586 (24,8%)	26 (17,4%)	268 (27,8%)
Sprechstörung/ Stimmstörung	2.367	353 (14,9%)	7 (4,7%)	211 (21,9%)
Schluckstörung	2.365	193 (8,2%)	1 (0,7%)	121 (12,6%)
Epileptische Anfälle	2.385	49 (2,1%)	1 (0,7%)	26 (2,7%)
Sonst. Paroxysmen	2.319	48 (2,1%)	3 (2,1%)	21 (2,2%)

Abb. 1: Die Tabelle zeigt die häufigsten Symptome MS-Erkrankter in Baden-Württemberg.

Unbehandelte Symptome

Viele Symptome werden trotz Therapiemöglichkeiten nicht behandelt. So bleiben 86 Prozent der kognitiven Störungen unbehandelt, bei 78 Prozent der Patienten wird die Fatigue nicht therapiert, über die Hälfte der Ataxie wird nicht behandelt.

AMSEL erhofft sich, dass diese nun erstmals mit Zahlen belegten Versorgungslücken mehr in den Fokus treten und damit zu einer besseren Behandlung MS-Erkrankter führen.

Symptome	N (%)	unbehandelt
Fatigue	1.644 (66,8%)	78,0%
Blasenstörungen	1.420 (58,1%)	50,6%
Spastik	1.396 (56,3%)	30,2%
Ataxie/Tremor	1.073 (44,8%)	53,2%
Kognitive Störungen	905 (38,0%)	86,0%
Depression	840 (34,4%)	40,6%
Schmerzen	805 (33,3%)	40,7%

Abb. 2: Die Grafik zeigt den Anteil MS-Erkrankter in Baden-Württemberg, deren Symptome unbehandelt bleiben.

Keine Rollstuhl-Erkrankung

Entgegen dem verbreiteten Vorurteil, dass MS zwangsläufig mit einem Rollstuhl verbunden sei, zeigen die Zahlen, dass über zwei Drittel der Patienten im Alter von 50 Jahren und mehr als die Hälfte im Alter von 60 Jahren noch keine Gehhilfe benötigen. Bei einem durchschnittlichen Alter von etwa 30 Jahren bei Krankheitsbeginn bedeutet dies, dass fast zwei Drittel der Menschen mit MS nach 20- oder 30-jähriger Krankheit noch gehfähig sind.

Vorzeitige Berentung

Rund 36 Prozent der MS-Patienten in Baden-Württemberg wurden vorzeitig als erwerbs- oder berufsunfähig verrentet. Etwa elf Prozent der vorzeitig Verrenteten hat einen Behinderungsschweregrad (EDSS) von unter 3,5. Diese MS-Erkrankten waren demnach noch uneingeschränkt gehfähig. Daraus ist zu schließen, dass offensichtlich viele Erkrankte auch ohne körperliche Beeinträchtigungen vorzeitig berentet werden, so AMSEL. AMSEL führt dies darauf zurück, dass die Patienten durch solche Symptome stark eingeschränkt leistungsfähig waren, die sich nicht in der Bewertung des EDSS niederschlagen.

AMSEL plädiert deshalb dafür, die MS-Erkrankten durch die Behandlung aller Symptome möglichst lange im Berufsleben zu integrieren. Sie verweist auf die

sozialen, finanziellen und letztlich auch psychischen Folgen einer vorzeitigen Erwerbsunfähigkeit.

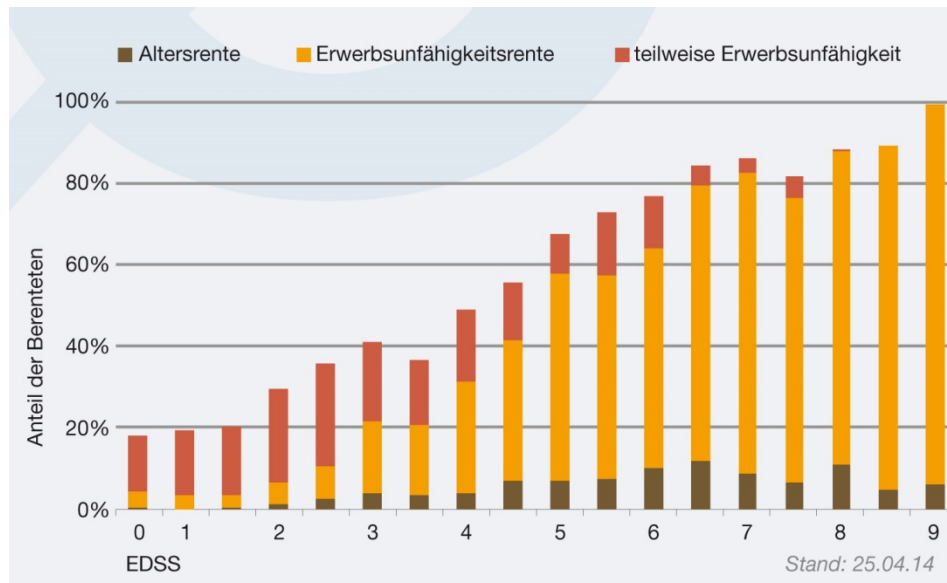


Abb. 3: Die Grafik zeigt, in welchem Alter bzw. mit welchem Behinderungsschweregrad (EDSS) MS-Betroffene in Baden-Württemberg verrentet werden.

Änderungsbedarf aufzeigen

AMSEL möchte mit den vorliegenden Daten Krankenkassen und Rentenversicherungsträgern die Lücken in der Versorgung von MS-Patienten aufzeigen. Insbesondere Allgemeinärzte mit ihrem sehr breiten Behandlungsspektrum möchte AMSEL ermutigen, ihre Patienten bei Verdachtsfällen an MS-Zentren zu überweisen.

Ziel der AMSEL ist stets, die Versorgungsqualität und damit die Lebensqualität der Patienten zu verbessern.

Datenerhebung in BW

Die aktuell am MS-Register teilnehmenden Zentren unterliegen strengen, standardisierten Auswahlkriterien. Die zertifizierten Zentren sind regionale MS-Zentren, Akutkliniken, Schwerpunktpraxen und Rehabilitationskliniken. Baden-Württemberg hat aktuell eine sehr hohe Beteiligung mit 21 Zentren.

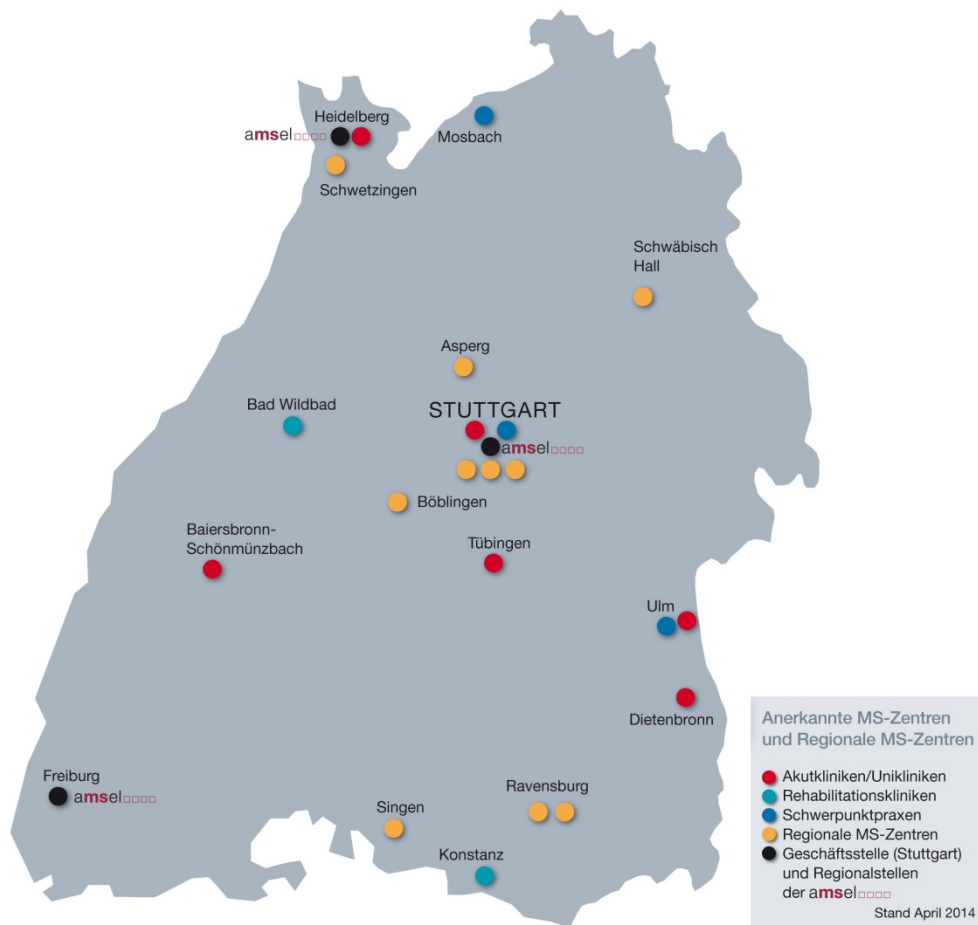


Abb. 4: Die Karte verdeutlicht, dass die Städte eine gute Versorgung MS-Erkrankter bieten, Erkrankte im ländlichen Raum hingegen lange Fahrtzeiten benötigen.

MS-Register in Deutschland

Der DMSG-Bundesverband initiierte im Jahr 2001 den Aufbau eines MS-Registers, um standardisierte Daten zur Krankheitshäufigkeit der MS, über die Versorgungssituation und den Einfluss der Erkrankung auf die Berufs- und Arbeitswelt zu erhalten.

Das Konzept wurde in enger Absprache mit dem Ärztlichen Beirat des DMSG-Bundesverbandes von einer wissenschaftlichen Begleitgruppe entwickelt. Die Durchführung liegt bei der MS Forschungs- und Projektentwicklungs-gGmbH (MSFP-gGmbH), einer Tochtergesellschaft der von der DMSG, Bundesverband e.V., gegründeten Deutschen Multiple Sklerose Stiftung.

Anschläge ohne Leerzeichen: 6.655

Anschläge mit Leerzeichen: 7.504

Die gedruckte Broschüre senden wir Ihnen auf Wunsch gern zu. Die Grafiken sind frei verwendbar.

Wir freuen uns, wenn Sie unsere Arbeit für die MS-Erkrankten mit Ihrer Berichterstattung unterstützen.

Für die Zusendung eines Belegexemplares sind wir dankbar.

Über AMSEL und MS

AMSEL – wer ist das?

Die AMSEL, Aktion Multiple Sklerose Erkrankter, Landesverband der DMSG in Baden-Württemberg e.V., ist Fachverband, Selbsthilfeorganisation und Interessenvertretung für MS-Kranke in Baden-Württemberg. Die Ziele der AMSEL: MS-Kranke informieren und ihre Lebenssituation nachhaltig verbessern. Der AMSEL-Landesverband hat rund 8.600 Mitglieder, 61 AMSEL-Gruppen und 20 Junge Initiativen in ganz Baden-Württemberg. Mehr unter www.amsel.de.

Multiple Sklerose (MS)

MS ist die häufigste entzündliche Erkrankung des Zentralnervensystems. Aus bislang noch unbekannter Ursache werden die Schutzhüllen der Nervenbahnen an unterschiedlichen Stellen angegriffen und zerstört, Nervensignale können in der Folge nur noch verzögert oder gar nicht weitergeleitet werden. Die Symptome reichen von Taubheitsgefühlen über Seh-, Koordinations- und Konzentrationsstörungen bis hin zu Lähmungen. Die bislang unheilbare, aber mittlerweile gut behandelbare Krankheit bricht gehäuft zwischen dem 20. und 40. Lebensjahr aus.

MS in Zahlen

16.000	MS-Kranke in Baden-Württemberg
1,5 - 1,6	MS-Kranke pro 1.000 Einwohner in Baden-Württemberg
350 - 400	Neuerkrankungen pro Jahr in Baden-Württemberg
1	Diagnose täglich in Baden-Württemberg
130.000	MS-Kranke deutschlandweit
600.000	MS-Kranke europaweit
2,5 Mio.	MS-Kranke weltweit