

MS Aktuell

Das Informations-Magazin der Multiple Sklerose Gesellschaft Wien

Nr. 67 / Dezember 2023



**STAFFELÜBERGABE
IN DER
MS-GESELLSCHAFT WIEN**



Staffelübergabe

*All things must pass
None of life's strings can last
So, I must be on my way
And face another day*
(George Harrison)

Alles muss vergehen, auch jene Dinge, die über Jahre und Jahrzehnte das eigene Leben mitbestimmt und mitgeprägt haben. Hier und jetzt geht mein Berufsweg zu Ende und ich darf auf 22 erlebnisreiche, spannende, stressige, berührende, lehrreiche Jahre bei der MS-Gesellschaft Wien zurückblicken.

Ich bin unendlich dankbar für die Chancen und Herausforderungen, die im Laufe der Jahre bestimmend waren und die mich an jenen Platz geführt haben, den ich jetzt verlassen werde. Ich darf auf ein abwechslungsreiches Berufsleben zurückblicken mit einer Vielzahl an Aufgaben, die ich mit viel Freude und von ganzem Herzen gerne erfüllt habe.

Wenn etwas vergeht, entsteht wiederum etwas Neues. Mit meinem Nachfolger Christian Strasser und einem engagierten Team, das sich in den letzten Jahren formiert hat, tritt die MS-Gesellschaft Wien in eine neue Ära ein. Ich weiß, dass sie in guten Händen liegt und sich zum Wohle ihrer Mitglieder weiterentwickeln wird.

Ihnen, liebe Leserin, lieber Leser, sage ich ein aufrichtiges Dankeschön, dass Sie uns Ihr Vertrauen geschenkt und auch in schwierigen Zeiten die Treue gehalten haben. Ich hoffe sehr, dass dies auch so bleiben wird und wir gemeinsam den Blick voller Zuversicht in die Zukunft richten können.

Herzlich Ihre Karin Krainz

Karin Krainz

Geschäftsführerin der MS Gesellschaft Wien, karin.krainz@msges.at

Inhalt

Von innen und außen	3
<i>Kolumne von Anja Krystyn</i>	
Europäischer Menschenrechtsbericht 2023	4
<i>Recht auf Arbeit</i>	
Veranstaltungen 2024	7
<i>Die wichtigsten Ereignisse</i>	
Erstmals MS-Arzneimittel bei WHO-Essential Medicines	8
<i>Cladribin, Glatirameracetat und Rituximab</i>	
Pilotprojekt MS Besuchsdienst	9
<i>Ehrenamt bei der MS-Gesellschaft Wien</i>	
Neues im Team	10
<i>Abschied und Neubeginn</i>	
ECTRIMS 2023 in Milano	12
<i>Bericht vom Treffen des größten Netzwerks von MS-Expert:innen</i>	



Von innen und außen

Kolumne von Anja Krystyn

Gut oder böse

Soll ich mich fürchten oder freuen? Bei all den schrecklichen Nachrichten der vergan-

genen Monate frage ich mich, ob die menschliche Spezies als Segen oder Strafe erschaffen wurde. Tatsächlich gibt es Menschen, die aus reinem Hass andere töten. In unserem friedlichen Land verbreiten manche Leute in den Social Media ungeniert ihren Hass.

Das kann nicht unsere Welt sein, denke ich, ins neue Jahr muss ich mit etwas Positivem starten. Also kaufe ich ein Ticket für ein schönes klassisches Konzert im Wiener Konzerthaus.

Am Abend habe ich dann wenig Lust hinzugehen. Widerwillig ziehe ich die elegante Hose und den schwarz glitzernden Pulli an. Beim Auftragen des Lippenstifts bessert sich meine Laune ein wenig.

Vor dem Konzerthaus tummeln sich schon die Besucher. Die Leute lachen, grüßen einander locker wie Freunde auf dem Schulhof. Drinnen öffnet mir ein älterer Gast sofort den zweiten Türflügel, damit ich mit dem Rollstuhl durchfahren kann.

An der Garderobe quäle ich mich aus meiner Winterjacke. „Darf ich?“, fragt die neben mir stehende Dame und zieht mir die Ärmel herunter. Sie legt die Jacke auf den Tresen und reicht mir das zugehörige Garderobticket. Perplex über so viel Freundlichkeit bringe ich kein Wort heraus. Die Dame winkt mir und verschwindet mit ihrem Begleiter in Richtung Konzertsaal.

Oben am Balkon geleitet mich eine Studentin vom Aufzug zu meinem Platz. „Alles in Ordnung?“, fragt sie. „Wenn Sie etwas brauchen, ich bin gleich draußen

vor der Tür.“ Ich fühle mich wie in einer anderen Welt. Die ankommenden Besucher grüßen ihre unbekannteten Sitznachbarn, helfen, wenn jemand sich schwer tut, leihen ihr Programmheft bereitwillig dem anderen.

Schon das erste Stück des Konzerts hebt meine Stimmung deutlich. Mit geschlossenen Augen lausche ich der brillanten Pianistin bei ihrem Totentanz von Franz Liszt. Selbst wenn ich keine Ahnung von Klassik hätte, würden mich diese Töne mitreißen. Die Augen öffne ich nur, um das Publikum zu beobachten. Kein einziges missmutiges oder aggressives Gesicht ist zu sehen. In der Pause gesellt sich die Studentin zu mir. „Wieso sind die Leute hier ganz anders als auf der Straße?“, frage ich naiv. Sie lacht. „Das ist die Musik“, erwidert sie. „Mit Musik kann man nicht hassen.“

Nach der Pause spielt das Orchester die „Sinfonie aus der neuen Welt“ von Antonin Dvorak. Ein Werk voller Wehmut und tosender Hoffnung, genau die Stimmungen, die ich in den letzten Wochen oft spürte. Nicht weit weg von uns passieren Tragödien, in denen die Menschen trotzdem hoffnungsfroh bleiben müssen.

Den tosenden Applaus am Ende haben sich die Musiker verdient. Begeistert strömen die Besucher zum Aufzug. Im Erdgeschoss fische ich den Garderobzettel aus meiner Tasche. „Darf ich?“, fragt ein junger Mann direkt vor mir. Er holt meine Jacke und hilft mir galant hinein. Jetzt wundert mich nichts mehr. Es ist die Musik, die uns auf magische Weise fertig macht.

Gut gelaunt fahre ich nach Hause. Mit den Melodien im Kopf wird mir klar, dass die Gattung Mensch eigentlich als etwas Gutes erschaffen wurde. Mögen wir es nur öfter beweisen. |

Europäischer Menschenrechtsbericht 2023: Recht auf Arbeit

Aktuelle Beschäftigungsanalyse ergibt in der EU erhebliches geschlechtsspezifisches und sehr deutliches Lohngefälle für Menschen mit Behinderungen

Sämtliche Daten auf EU-Ebene zeigen immer wieder, wie viel geringer die Wahrscheinlichkeit ist, dass Menschen mit Behinderungen erwerbstätig sind als Menschen ohne Behinderungen.

Neueste Zahlen belegen, dass nur

- 51,3% der Menschen mit Behinderungen in der Europäischen Union erwerbstätig sind,
- im Vergleich zu 75,6% der Menschen ohne Behinderungen.
- Bei Frauen mit Behinderungen ist die Zahl noch geringer, die durchschnittliche Beschäftigungsquote liegt bei nur 49%.
- Junge Menschen mit Behinderungen im Alter von 20 bis 29 Jahren haben eine durchschnittliche Beschäftigungsquote von nur 47,4%.

- Bei den Vollzeitbeschäftigungsquoten sind die Zahlen noch schlechter. Nur 20% der Frauen mit Behinderungen sind vollzeitbeschäftigt, im Vergleich zu 29% der Männer mit Behinderungen.

Wir beobachten zudem einen starken Zusammenhang zwischen der Beschäftigungsquote und dem Grad des Unterstützungsbedarfs einer Person. Hinter diesen Zahlen verbirgt sich ein weiteres Problem, nämlich das eines angemessenen Einkommens.

Zusatz-Belastung: Erhebliches geschlechtsspezifisches Lohngefälle

Neuere Zahlen zeigen, dass es in Europa nicht nur ein erhebliches geschlechtsspezifisches Lohngefälle gibt, sondern auch ein sehr deutliches Lohngefälle für Menschen mit Behinderungen.

Eine Studie über das durchschnittliche jährliche Nettoäquivalenzeinkommen in Kaufkraftstandards (KKS) zeigt, dass Frauen mit Behinderungen im EU-Durchschnitt ein geringeres Jahreseinkommen beziehen als Männer mit Behinderungen, nämlich 16 822 KKS gegenüber 17 746 KKS. Dieselbe Studie zeigt auch, dass sowohl Frauen als auch Männer mit Behinderungen mit 20 100 KKS bzw. 20 935 KKS ein deutlich geringeres



Einkommen haben als Frauen und Männer ohne Behinderungen. Menschen mit Behinderungen haben nicht nur ein geringeres Durchschnittseinkommen, sondern auch deutlich höhere durchschnittliche Lebenshaltungskosten. Dies kann auf höhere Ausgaben für Güter und Dienstleistungen zurückzuführen sein, die von allen Haushalten in Anspruch genommen werden, und steht häufig in direktem Zusammenhang mit der mangelnden Zugänglichkeit des öffentlichen Lebens.

Wohnen ist ein Faktor, der das Budget besonders stark belastet. 8,9% der in der EU befragten Menschen mit Behinderungen lebten in Haushalten, in denen die Wohnkosten das verfügbare Einkommen stark belasteten. In einigen EU-Mitgliedstaaten war der Anteil der Personen, die mit Wohnkosten zu kämpfen hatten, wesentlich höher, insbesondere

in Dänemark (19,1%), Bulgarien (22%) und Griechenland (29,4%). Das Problem der Armut trotz Erwerbstätigkeit ist auch für Menschen mit Behinderungen besonders dringlich, da in fast allen EU-Mitgliedstaaten Menschen mit Behinderungen, die einer Erwerbstätigkeit nachgehen, ihren Anspruch auf Behindertenbeihilfe oder -leistungen verlieren.

Lösung: Menschen mit Behinderungen in den offenen Arbeitsmarkt eingliedern

Qualitativ hochwertige Beschäftigung ist natürlich nicht nur eine Frage der gerechten Entlohnung. Sie steht auch in engem Zusammenhang mit dem Arbeitsumfeld, der Stabilität von Arbeitsverträgen und dem Zugang zu anderen Rechten wie bezahltem Urlaub und Krankenstand. Obwohl es viele verschiedene Arten von Arbeitsumgebungen gibt, in denen Menschen mit Behinderungen typischer-



Roche

Neuroscience.

*Spektrum an
Möglichkeiten.*

weise arbeiten, wird im Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (UN-Behindertenrechtskonvention, UN-BRK) und in der Allgemeinen Bemerkung 81 zu diesem Übereinkommen deutlich hervorgehoben, wie wichtig es ist, Menschen mit Behinderungen in den offenen Arbeitsmarkt einzugliedern und Umgebungen zu beseitigen, in denen Menschen mit Behinderungen ausgegrenzt oder ihnen faire Arbeitsbedingungen vorenthalten werden.

Zusatz-Belastung 2: Pandemie

Die COVID-19-Pandemie hat Menschen mit Behinderungen aus vielen Gründen hart getroffen, und der Verlust des Lebensunterhalts war sicherlich ein großes Problem.

- 47% der Menschen mit Behinderungen, die während der Pandemie in der EU befragt wurden, gaben an, dass sie Schwierigkeiten hatten, ihren Lebensunterhalt zu verdienen,
- im Vergleich zu 34% der Menschen ohne Behinderungen.

Die in den Mitgliedstaaten durchgeführten Studien zeigen auch, dass die Pandemie bei Menschen mit Behinderungen zu einem weit verbreiteten Verlust des Arbeitsplatzes oder zu einer Reduzierung der Arbeitszeit führte. Die EU-Mitgliedstaaten verfolgen eine Reihe unterschiedlicher Ansätze zur Förderung der Beschäftigung von Menschen mit Behinderungen, auch wenn es einige Überschneidungen gibt. So haben beispielsweise fast alle EU-Mitgliedstaaten Quotenregelungen eingeführt. Diese unterscheiden sich von Land zu Land hinsichtlich des Prozentsatzes behinderter Arbeitnehmer, die ein Arbeitgeber beschäftigen muss, ob sie für den privaten oder nur für den öffentlichen Sektor gelten und hinsichtlich der Größe der Unternehmen oder Organisationen, die zur Einhaltung der Quoten verpflichtet sind.

Auch die Sanktionen bei Nichteinhaltung der Quotenverpflichtungen sind unterschiedlich: In acht

EU-Mitgliedstaaten scheint es keine Sanktionen bei Nichteinhaltung zu geben. Fast alle EU-Mitgliedstaaten bieten Unterstützung für angemessene Vorkehrungen in Form von Zuschüssen, Steuererleichterungen oder der direkten Bereitstellung von Ausrüstung. Dennoch ist die Bereitstellung angemessener Vorkehrungen, die es Menschen mit Behinderungen ermöglichen, ihre Arbeit zu verrichten, nach wie vor eines der größten Hindernisse für sie.

Angemessene Vorkehrungen sind in der EU-Richtlinie zur Gleichbehandlung in Beschäftigung und Beruf (Richtlinie 2000/78/EG des Rates) als Arbeitnehmerrecht verankert, haben sich aber als eines der am schwierigsten umzusetzenden Rechte in den Mitgliedstaaten erwiesen.

Die neuen EU-Rechtsvorschriften über Mindestlöhne und die Verpflichtung von Unternehmen, über ihre Integrationsmaßnahmen zu berichten, sowie die geplanten EU-Leitlinien über angemessene Vorkehrungen sollten den Weg für eine bessere Beschäftigungsqualität in der gesamten EU ebnen, insbesondere für Menschen mit Behinderungen. Dies wird von entscheidender Bedeutung sein, da sich die Gemeinschaft der Menschen mit Behinderungen an einen sich ständig wandelnden und zunehmend digitalisierten Arbeitsmarkt anpassen muss, der für Menschen mit Behinderungen sowohl Chancen als auch zusätzliche Herausforderungen mit sich bringen kann.

Als Patient:innenvertretung für Menschen mit MS beobachten wir die Entwicklung und setzen uns gemeinsam mit österreichischen Behinderten-Initiativen konsequent für deren Umsetzung ein. | Bericht Edith Fojtik für MS Gesellschaft Wien

Originalbericht in Englischer Sprache:
European Human Rights Report Issue 7, 2023
(edf-feph.org)

Veranstaltungen 2024

Die wichtigsten Ereignisse auf einen Blick.

Termin	Veranstaltung	Thema
März	Workshop	Gesprächsrunde Neudiagnose
April	Frühjahrssymposium	Neuromyelitis Optica & MS-Therapien: Rückblicke und Ausblicke
Mai	Großveranstaltung	Welt MS Tag 2024
August	Treffen	Sommertreffen für Mitglieder
September	Workshop	Gesprächsrunde Neudiagnose
Oktober	Herbstsymposium	MS und die Lust am L(i)eben
November	Workshop	Bodyfulness – sinnlich im Körper sein
Dezember	Treffen	Weihnachtstreffen für Mitglieder

Veranstaltungen der MS-Gesellschaft Wien 2024

Wir freuen uns, Ihnen auch 2024 wieder ein abwechslungsreiches Programm anbieten zu können. Neben den beiden Symposien im Frühjahr und Herbst, unserem beliebten Sommertreffen für Mitglieder und den Fixpunkten der Gesprächsrunde ist es stets unser Ziel, Ihnen durch ausgewählte Programmschwerpunkte ein Mehr an Wissen, Lebensqualität und Freude zu verschaffen. Wir freuen uns auf Ihr Kommen!

Die genauen Termine erfahren Sie zeitgerecht über unseren Newsletter, auf unserer Website oder über die persönlichen Einladungen.

Sie können zum Zeitpunkt der Veranstaltung nicht anwesend sein? Dann werfen Sie einen Blick auf unsere Videosammlung. Auf der Website www.msges.at/news/videos/ und dem YouTube-Kanal der MS Gesellschaft Wien können Sie sich Aufzeichnungen interessanter Vorträge, Symposien und fallweise von Workshops kostenlos und in aller Ruhe ansehen.

Ihre Ansprechpartnerin:

Marlene Zimmermann, Tel: 01 409 26 69 10, E-Mail: anmeldung@msges.at

Erstmals nimmt die WHO drei Arzneimittel für Multiple Sklerose (MS) in die Liste der Essential Medicines auf

Multiple Sklerose ist eine chronische, fortschreitende Erkrankung des Zentralnervensystems, von der weltweit etwa 2,8 Millionen Menschen betroffen sind. Bislang wurden keine Arzneimittel zur Behandlung dieser Krankheit in die EML (Essential Medicines List) aufgenommen.

Immens wichtiger Meilenstein und Weltpremiere

Es ist daher ein immens wichtiger Meilenstein und weltweite Premiere, dass mit August 2023 erstmals drei MS-Medikamente – **Cladribin**, **Glatirameracetat** und **Rituximab** – zur Verzögerung oder Verlangsamung der Krankheit – in die EML aufgenommen wurden. Damit wurde eine wichtige Lücke angesichts der großen globalen Belastung durch MS geschlossen. Die Aufnahme dieser MS-Medikamente in die Liste der Behandlungsoptionen für MS zielt darauf ab, den Zugang zu Behandlungen für Menschen mit MS auf der ganzen Welt zu erleichtern.

Die Entscheidung, den Off-Label-Einsatz von Rituximab zu unterstützen, stützt sich auf überzeugende Beweise für seine Wirksamkeit und Sicherheit in dieser Indikation. Diese Empfehlung, die im Einklang mit früheren Empfehlungen des WHO-Sachverständigenausschusses steht, kann weltweit zu großen gesundheitlichen Vorteilen führen:

*„Die Liste ist ein wichtiges Instrument für die Verwirklichung einer flächendeckenden Gesundheitsversorgung, da sie Regierungen, Gesundheitseinrichtungen und Beschaffungsstellen eine Orientierungshilfe bietet, welche Arzneimittel im Hinblick auf den Nutzen für den Einzelnen und die Gemeinschaft den größten Wert haben. In die EML werden nur Arzneimittel aufgenommen, deren **Sicherheit und Wirksamkeit solide nachgewiesen** sind. Zugelassene Indikationen innerhalb der nationalen Rechtsprechung oder die Verfügbarkeit von On-Label-Alternativen sind kein Entscheidungskriterium. Angesichts der Evidenzbasis und der zunehmenden Erschwinglichkeit von Rituximab, einschließlich der Verfügbar-*



keit präqualifizierter Biosimilars, wurde es gegenüber On-Label-Alternativen als wesentliches Arzneimittel zur Behandlung der schubförmigen und progredienten MS eingestuft“.

Seine große Freude über die Entscheidung der Weltgesundheitsorganisation (WHO), diese drei MS-Medikamente in die Liste der unentbehrlichen Arzneimittel (Essential Medicines List, EML) aufzunehmen, teilt **Peer Baneke, Chief Executive Officer der MS International Federation (MSIF)** im Video: <https://youtu.be/yPCHQ7X6tj0> | Edith Fojtik für MS Gesellschaft Österreich

Weitere Links und Quellenangabe:

<https://www.who.int/news/item/26-07-2023-who-endorses-landmark-public-health-decisions-on-essential-medicines-for-multiple-sclerosis>

Pilotprojekt MS Besuchsdienst

Möchtest du etwas sinnvolles tun und dich ehrenamtlich engagieren?

Dann werde Teil des Besuchsdienst-Teams der Multiple Sklerose Gesellschaft Wien!

Was mache ich als Besuchsdienst?

Als Teil des Besuchsdienst-Teams unterstützt und begleitest du Menschen mit MS mit Wohnsitz in Wien.

Zwei bis drei Mal im Monat und bist für sie da –

- für Gespräche,
- für Freizeitaktivitäten wie gemeinsame Spaziergänge und Ausflüge,
- für Alltagsaktivitäten wie z. B. kleine Einkäufe,
- für gelegentliche Termine wie Behördengänge oder Arztbesuche ...

Kann ich „Besuchsdienst“?

Du bist

- aufgeschlossen und hast Freude an Kontakt mit Menschen,
- eine umgängliche und empathische Person, verlässlich?

Du hast

- regelmäßig Zeit zur Verfügung, die du gerne anderen Menschen schenken möchtest,
- optimalerweise schon erste Erfahrungen mit Menschen mit chronischen Erkrankungen oder Behinderungen?

Dann bist du bei uns im Besuchsdienst-Team genau richtig!

Keine Sorge! Wir sind für dich da.

Wir bleiben regelmäßig mit dir in Kontakt und unterstützen dich bei deiner Aufgabe durch eine Einschulung, ein gemeinsames Erstgespräch mit der Klientin bzw. dem Klienten, regelmäßige Austauschtreffen mit anderen Ehrenamtlichen, Psychohygiene, die Möglichkeit der Teilnahme an Veranstaltungen wie Symposien und Workshops. Sich freiwillig zu engagieren ist gesund, baut Stresshormone ab und stärkt die Psyche in Krisenzeiten. |



Hier gibt es näher Informationen sowie den Besuchsdienst-Folder:
<https://www.msges.at/ms-besuchsdienst-pilotprojekt-ehrenamt-2023/>



Solltest du Interesse daran haben, Teil des Besuchsdienst-Teams zu werden, wende dich bitte direkt an **Silvia Deneva**

+43 1 409 26 69-13 oder
silvia.deneva@msges.at

„Das Leben gehört dem Lebendigen an, und wer lebt, muss auf Wechsel gefasst sein.“

Besser als es dieses Zitat von Johann Wolfgang von Goethe beschreibt, können wir es selbst nicht zusammenfassen. Denn auch unser lebendiges Team erneuert sich regelmäßig, während das Engagement der MS-Gesellschaft Wien im Kern und in seiner Kompetenz beständig wie in den letzten 60 Jahren bleibt.

Was sich ändert, bleibt beweglich

Mit dem Ende des Jahres geht nun unsere langjährige Geschäftsführerin Karin Krainz in Pension. Im Dezember 2001 landete sie in der MS-Gesellschaft Wien und in den letzten 10 Jahren führte sie – später auch die Österreichische MS-Gesellschaft – durch alle erbaulichen Höhen und hie und da auch Tiefen.

Das gesamte Team dankt dir, Karin, für deine umsichtige Führung und deine Beständigkeit. Wir wünschen dir fröhlichen Ruhestand!



Karin Krainz

Statement von Vorstandsmitglied und Umweltberaterin Mag. Manuela Lanzinger:

„Karin hat in der Sozialberatung der MS-Gesellschaft Wien begonnen und kennt daher sehr gut die Wünsche und Probleme von Menschen mit MS und deren Angehörigen. Als Geschäftsführerin war ihr Ziel bei der Entwicklung neuer Schwerpunkte, dass die MS-Gesellschaft Wien und der Dachverband ÖMSG die bestmögliche Unterstützung für Betroffene bietet. Ich bedanke mich bei Karin für ihr Engagement im Interesse der MS-Betroffenen, die jahrelange wertvolle Zusammenarbeit und ihre Empathie bei unserem Gedankenaustausch zur Planung von Aktionen.“



Manuela Lanzinger

Nachfolge

Die Nachfolge von Karin Krainz übernimmt Christian Strasser, bisheriger Assistent der GF.

Damit seine Stelle mit Ende des Jahres nicht unbesetzt bleibt, arbeitet sich seit September bereits unsere neue Kollegin Marlene Zimmermann ein.

Zuwachs hatten wir auch endlich im Bereich der Sozialberatung – herzlich willkommen, Agnieszka Resch.

Und um unser Team möglichst in Bewegung zu halten, erwartet Silvia Deneva, Sozialberaterin, ihr erstes Kind und geht daher mit Januar 2024 in Elternschutz. Deshalb werden wir 2024 eine:n weitere:n neue:n Kollegin/en in der Sozialberatung willkommen heißen.

Mit Freude sehen wir Veränderungen im neuen Jahr entgegen. Als Patient:innenorganisation ist unsere Leidenschaft der Einsatz für Sie, unsere Mitglieder. Daher bleiben unsere Beratungsangebote, Symposien, Workshops, Turngruppe, vor allem aber unsere Erreichbarkeit in gewohnter Weise aufrecht. Zögern Sie nicht, uns zu kontaktieren, wir freuen uns auf Ihren Anruf und auf Ihren Besuch in unserem Beratungszentrum. |

Bericht: Edith Fojtik



Christian Strasser



Agnieszka Resch



MAT-AT-2200653-1.0 -05/2022

Freiheit gewinnen für die wichtigen Momente im Leben.

Wir forschen für innovative Therapien bei MS.

sanofi

ECTRIMS 2023 in Milano – chi va piano, va sano e va lontano ...

Mit über 9.000 Teilnehmenden aus 110 Ländern hat sich auch heuer wieder gezeigt, was ECTRIMS ist: das größte Netzwerk von MS-Expert:innen weltweit. Über 240 Ärzt:innen und Forschende aus der ganzen Welt haben sich im Oktober dieses Jahres in Mailand versammelt, um ihre Erkenntnisse auf dem Gebiet der Multiplen Sklerose zu teilen, zu diskutieren und voneinander zu lernen.

Das Europäische Komitee für die Behandlung und Erforschung der Multiplen Sklerose (ECTRIMS) hat sich damit über die vergangenen Jahre und Jahrzehnte zu der zentralen Institution der MS-Forschungsgemeinschaft entwickelt. Das übergreifende Ziel einer Heilung oder Vorbeugung der MS ist, wenn überhaupt, dann nur durch kontinuierliche internationale Zusammenarbeit und die gemeinsame Anstrengung aller involvierten Kräfte zu erreichen. Nur so können die erzielten Fortschritte in der Forschung das Leben von MS Betroffenen auch tatsächlich zum Positiven wenden. Im Folgenden lesen Sie ein Interview mit Univ. Prof. Dr. Barbara Kornek sowie eine Zusammenfassung des ETRIMS-Vortrags von Dr. Stephen Hauser.

Interview mit Univ. Prof. Dr. Barbara Kornek

Univ. Prof. Dr. Barbara Kornek, Neurologin am AKH Wien, Präsidentin der MS-Gesellschaft Wien, hat bei ECTRIMS 2023 in Mailand zum Thema Pädiatrische MS vorgetragen. Die MSGW (MS-Gesellschaft) hat sie zum Gespräch getroffen. Das Interview führte Christian Strasser.

MSGW: *Dr. Kornek, als leitende Ärztin mit Schwerpunkt Neurologie, warum ist es für Sie wichtig, an ECTRIMS teilzunehmen?*

Barbara Kornek: ECTRIMS ist das jährliche Highlight der Zusammenarbeit und des Wissensaustauschs auf dem Gebiet der Multiplen Sklerose. Sie bringt Forschende, Kliniker:innen und Fachleute aus der ganzen Welt zusammen. Für mich geht es bei der Teilnahme an



Blick auf die Fassade des Mailänder Doms, architektonisches Sinnbild für das Potential kontinuierlicher Kollaboration

ECTRIMS nicht nur darum, meine eigenen Arbeiten vorzustellen, sondern auch darum, auf dem neuesten Stand der Entwicklungen zu bleiben, globale Perspektiven zu verstehen und Verbindungen zu Kolleg:innen zu knüpfen, die ein gemeinsames Ziel verfolgen.

Und worin besteht dieses Ziel?

Barbara Kornek: Letztendlich ist das Ziel, die Heilung der MS oder der MS vorbeugen zu können. Und wir sind diesem übergreifenden Ziel über die letzten Jahre und Jahrzehnte nähergekommen. Aber wie Dr. Stephen Hauser in seiner bewegenden ECTRIMS-Lecture gesagt hat, steht uns noch ein langer Weg bevor.

Können Sie konkrete Einblicke oder Erkenntnisse teilen, die Sie auf der diesjährigen Konferenz gewonnen haben?



Foto: Bartosch Salmanski, 2023 ECTRIMS. All rights reserved



Foto: Bartosch Salmanski, 2023 ECTRIMS. All rights reserved

Barbara Kornek: Ein bemerkenswerter Aspekt war die Diskussion um die Verwendung von KI-gestützten Verfahren. Maschinelles Lernen wird über kurz oder lang ein wertvolles Instrument in der medizinischen Praxis werden. Natürlich dürfen die damit verbundenen Risiken nicht außer Acht gelassen werden. Die Beziehungskomponente, die in einer klinisch-therapeutischen Verbindung zur Heilung und zum Wohlbefinden beiträgt, kann wohl durch die KI nicht ersetzt werden. Damit zusammenhängend hat die Verschiebung hin zu einem personalisierten Ansatz das Potenzial, die Gestaltung und Umsetzung von Behandlungsstrategien grundlegend zu verändern. Auch wenn es hier noch viele offene Fragen gibt, kann die Integration modernster Technologien dazu beitragen, die Lebensqualität von Menschen mit MS erheblich zu verbessern. Mit Freude zu bemerken ist auch die zunehmende Orientierung hin zu „Frauengesundheit“, was die Geschlechterverteilung bei der MS ja widerspiegelt.

Auf einer anderen Ebene, wie hat sich die Teilnahme an der ECTRIMS beruflich und persönlich auf Sie ausgewirkt?

Barbara Kornek: Beruflich ist ECTRIMS eine Plattform, die kontinuierliches Lernen und Wach-

tum fördert. Es ist eine Umgebung, in der die Zusammenarbeit gedeiht und neue Ideen entstehen. Persönlich war das Hören von Patient:innenperspektiven während der Advocacy-Sitzungen sehr bewegend. Es dient als Erinnerung daran, dass unsere Arbeit nicht nur aus Daten und Entdeckungen besteht, sondern darin, einen bedeutungsvollen Einfluss auf das Leben der von MS Betroffenen zu nehmen. Sehr erfreulich ist auch, dass das ECTRIMS Komitee bei der Vergabe von Vorsitzen und Vorträgen auf eine Gleichverteilung von Frauen und Männern achtet. Dadurch werden sowohl die Inhalte breiter als auch Talente sichtbar, die zuvor eher im Schatten gestanden sind.

Vielen Dank, dass Sie sich Zeit genommen haben für das Interview!



Foto: Johannes Zinner

Univ. Prof. Dr. Barbara Kornek, Präsidentin Multiple Sklerose Gesellschaft Wien

ECTRIMS Lecture von Dr. Stephen Hauser

Das wachsende Verständnis der Pathologie und der zugrundeliegenden Mechanismen der Multiplen Sklerose hat die Aussicht auf eine Heilung näher denn je gerückt, aber es gibt noch viel zu tun. So das Fazit von Stephen Hauser, Professor für Neurologie an der University of California, San Francisco (UCSF), der die ehrenvolle Aufgabe hatte, die traditionelle ECTRIMS-Lecture zu halten.

„MS ist eine der zwei oder drei großen Erfolgsgeschichten der modernen Molekularmedizin. Wir sind auf halbem Weg, aber noch nicht ganz am Ziel. [...] Wir haben eine immense Chance, von der teilweisen Unterdrückung zur vollständigen Unterdrückung, zur Heilung zu kommen.“

Dr. Stephen Hauser

Zu den Anfängen – auf der Suche nach einer spezifischen MS-Signatur

Eine Behinderung ist in der Regel irreversibel. Je früher wir MS behandeln können, desto wahrschein-

licher ist es, dass wir die Erkrankung kontrollieren können. Bislang habe die Forschungsgemeinschaft kaum Fortschritte bei der Identifizierung der frühesten Auslöser der MS gemacht. Nun beginnen Forschende jedoch, eine spezifische MS-Signatur näher zu verstehen. Es geht darum, zu verstehen, was sich im Körper tut, noch bevor die MS sich in ersten Symptomen zeigt und sich im Leben eines Menschen subjektiv bemerkbar macht.

Die Genetik spielt dabei eine Rolle, aber sie erzählt nicht die ganze Geschichte, denn noch lässt sich genetisch nicht klären, wer gefährdet ist, im Laufe seines Lebens tatsächlich an MS zu erkranken. Bei anderen Autoimmunerkrankungen, einschließlich Lupus, Diabetes und rheumatoider Arthritis, sind serologische Autoantikörper mit Abstand die wirksamsten Biomarker der präsymptomatischen Phase der Erkrankung.

Dies hat zu enormen Fortschritten bei der Behandlung dieser Erkrankungen geführt. Das Gleiche auch bei MS zu erreichen, ist demnach das entscheidende Ziel, dem wir langsam näherkommen.



Foto: Bartosch Salmanski. 2023 ECTRIMS. All rights reserved



Foto: Bartosch Salmanski. 2023 ECTRIMS. All rights reserved

Eine immense Chance

Zusammenfassend sagte Stephen Hauser, dass eine Heilung von MS möglich sei, wenn diese Chance genutzt wird. Um dies zu erreichen, ist ein Werkzeugkasten zur Überwachung und Definition des stillen Fortschritts der Erkrankung erforderlich. Die aktuellen Kriterien dafür seien unsensibel, unzureichend und bedürfen einer Verbesserung, so die internationale Koryphäe auf dem Gebiet der MS.

„Wir haben als Gemeinschaft eine großartige Gelegenheit, über Nationen und Disziplinen hinweg zusammenzukommen und die akademische Welt, Geldgeber aus der Industrie, Gesundheitskassen und Patient:innen zusammenzubringen, um die großen Fragen zu stellen.“

Dr. Stephen Hauser

Dr. Hauser schloss seinen Vortrag mit einem afrikanischen Sprichwort: „Wenn du schnell gehen willst, dann gehe alleine. Wenn du weit gehen willst, dann musst du mit anderen zusammengehen“ und betonte damit, wie bedeutend die gemeinsame Anstrengung und Kollaboration über Fächer- und Ländergrenzen hinweg ist. |

<https://ectrims.eu/msmilan2023/>

Quellen:

<https://ectrims.eu/msmilan2023-ectrims-lecture-multiple-sclerosis-path-to-a-cure/>

Multiple MS Consortium. (2023). Locus for severity implicates CNS resilience in progression of multiple sclerosis. *Nature*, 619 (7969), 323-331.

Zamecnik, C. R., Sowa, G. M., Abdelhak, A., Dandekar, R., Bair, R. D., Wade, K. J., ... & Wilson, M. R. (2023). A Predictive Autoantibody Signature in Multiple Sclerosis. *medRxiv*, 2023-05. (Preprint)

Anzeige



16x in Österreich - auch in Ihrer Nähe

CONTIPARK
InterparkingGroup

kontaktlos

& günstig

parken



Hier gibt's die P Card:

www.mein-contipark.at



Wir sagen DANKE

all jenen, die mit ihrer Spende unsere Arbeit für Menschen mit MS und deren Familien 2023 unterstützt haben – durch ihre Mitgliedschaft, als Spenderin und Spender oder als ehrenamtlich Tätige. Ein besonderer Dank gilt den Leiter:innen der Selbsthilfegruppen!

Geburtstagsspenden

€ 3.240,- haben Mitglieder unserer Community gespendet, die sich statt Geburtstagsgeschenken eine Spende an die MSGW gewünscht haben. Vielen Dank dafür!

Kranzspenden

Danke allen Familien, die in schweren Zeiten an andere denken. Anstelle von letzten Blumengrüßen haben wir eine Zuwendung in der Gesamthöhe von € 815,- erhalten. Wir erinnern uns an die Verstorbenen mit Dankbarkeit.

„Nicht die Glücklichen sind dankbar. Es sind die Dankbaren, die glücklich sind.“ (Francis Bacon)

Wir bedanken uns sehr herzlich bei unseren Förderern:



LICHT INS DUNKEL

Unser ausdrücklicher Dank gilt allen Unternehmen, die uns verlässlich mit Sponsorings unterstützen. Für die gute Zusammenarbeit bedanken wir uns bei den Firmen: Almirall, Biogen, BMS, Janssen, Merck, Novartis, Roche, Sanofi, Teva.

Wie können auch Sie für die Multiple Sklerose Gesellschaft Wien spenden?

Via Zahlschein auf das Spendenkonto

lautend auf „Multiple Sklerose Ges. Wien
IBAN: AT10 1200 0100 0295 9996, BIC: BKAUATWW

Online spenden

www.msges.at/spenden



Impressum:

Multiple Sklerose Gesellschaft Wien,
Hernalser Hauptstraße 15–17/A-1170 Wien. Tel. 01 409 26 69,
Fax: 01 409 26 69–20, E-Mail: office@msges.at, Web: www.msges.at
Für den Inhalt verantwortlich: Karin Krainz-Kabas
An dieser Ausgabe haben folgende Personen mitgearbeitet:
Karin Krainz, Univ. Prof. Dr. Barbara Kornek, Christian Strasser MSc,
Dr. Anja Krulis, Edith Fojtik/MS Redaktion
Namentlich gekennzeichnete Beiträge und Gastkommentare müssen
nicht mit der Meinung der Herausgeberin übereinstimmen.
Entgeltliche Einschaltungen werden mit Promotion, Werbung oder
Anzeige gekennzeichnet.
Fotos, wenn nicht anders angegeben: Privat
Coverfoto: MS Ges Wien. Mitarbeiter:innen: Fotostudio Medwed People.
Druck: Print Alliance HAV Produktions GmbH/2540 Bad Vöslau
Grafik: Florian Spielauer
Datenschutzhinweis: www.msges.at/service/datenschutzhinweis/
ZVR: 182581531

Österreichische Post AG Postamt 1090 Wien / Sponsoring.Post: SP 16Z040684 N
Retouren an Postfach 555, 1008 Wien MS-Informationen 01/2023