

**Datum:** 17 Oktober 2016



EUROPEAN  
MULTIPLE SCLEROSIS  
PLATFORM

144/8 Rue Auguste Lambiotte  
B-1030 Brussels | Belgium

T +32 2 304 5015

F +32 2 305 8011

E [secretariat@emsp.org](mailto:secretariat@emsp.org)

[www.emsp.org](http://www.emsp.org)

# EMSP Mitglieder-Rundbrief: Mit gemeinsamer Stimme sprechen

## Inhaltsverzeichnis

**Grusswort 2**

**Bulgarien 3**

**Dänmark 4**

**Irland 6**

**Polen 7**

**Spanien 9**

**Schweiz 11**

**Vereinigtes Königreich 12**

**Rumänien 13**

## Grusswort

Liebe Mitglieder der europäischen MS-Gemeinschaft,

Sie haben die erste Ausgabe des EMSP Mitglieder-Rundbriefs in der Hand: ein Produkt der Zusammenarbeit von MS-Gesellschaften in ganz Europa. Für die Beiträge bedanken wir uns recht herzlich.

In den folgenden acht Artikeln erfahren Sie mehr zum Thema MS-Behandlung, und vieles, was hiermit verbunden ist. Wir bieten Behandlungsinformationen aus verschiedenen europäischen Ländern, Einblicke in Erfolge und Herausforderungen im Umgang mit Gesundheitsbehörden sowie mutige Erfahrungsberichte von Patienten.

Dieser Newsletter gibt einen Eindruck davon, was Patientenvertreter quer durch Europa durch Ihre Arbeit leisten und erreichen. Er zielt darauf ab, weitere Verbindungen zwischen Patientenvertretern zu schaffen und Einblicke, Vergleichsmöglichkeiten und Argumentationslinien untereinander zu teilen.

Gemeinsam verfolgen wir das Ziel einer höheren Lebensqualität für Menschen mit MS und - hoffentlich in nicht allzu ferner Zukunft - ein Leben ohne MS.

Wie und wo kann unser Mitglieder-Rundbrief Ihnen konkret helfen?

Zum einen bietet Ihnen der Rundbrief einen europäischen Blickwinkel auf die Vertretung von Patienten mit MS.

Zweitens dürfte der Rundbrief Sie interessieren, wenn sie zeitnah über wichtige Entwicklungen im Bereich MS informiert werden möchten, zum Beispiel zu den Themen Behandlung oder Beschäftigung.

Und schließlich bietet Ihnen der Rundbrief eine weitere Möglichkeit, Methoden der Patientenvertretung, die sich bewährt haben, mit Kollegen aus anderen Ländern oder Regionen zu teilen. Hat Ihr Verband es geschafft, ein MS-Registrierungssystem aufzubauen, oder gibt es bei Ihnen Neues im Bereich MS Rehabilitation in Ihrem Land? Mit Ihrem Einblick in Best Practice können Sie Menschen in Europa u.U. sehr helfen.

Dieser Rundbrief wurde im Rahmen unseres kürzlich gestarteten Kommunikationsnetzwerks von EMSP-Mitgliedern ins Leben gerufen. Das Kommunikationsnetzwerk zielt darauf ab, die Früchte der Arbeit von MS Patientenvertretern aus ganz Europa widerzuspiegeln und uns allen eine gemeinsame Stimme zu geben. Weitere Mitglieder sind herzlich willkommen.

Bitte lesen den Newsletter und verbreiten Sie ihn weiter. Wir freuen uns auf Ihre Anregungen und Beiträge.

Ihr EMSP Sekretariat

17. Oktober 2016

**Bulgarien** <http://www.emsp.org/member/ms-foundation-bulgaria/>

## MS Behandlungsübersicht: Statistiken und Herausforderungen

Von Daniela Shikova

In Bulgarien ist die Behandlung der Multiplen Sklerose ist unterteilt in die immunmodulatorische Therapie und die symptomatische Behandlung.

Auf nationaler Ebene gibt es zwischen 5.000 und 7.000 Menschen mit MS. Die Gesamtzahl der Menschen in MS Behandlung beträgt derzeit 2.351.

2117 Menschen werden mit der immunmodulatorischen Therapie behandelt. Diese Therapie wird von dem National Health Insurance Fund (NHIF) <sup>1</sup> vollständig rückerstattet.

Der Rest der Menschen mit MS greift auf Rehabilitation oder teilweise symptomatische Behandlung zurück. Diese Behandlungsart wird zwischen 50 und 100 Prozent rückerstattet.



**Bilder:**

**EMSPs Under Pressure Projekt**

[www.underpressureproject.org](http://www.underpressureproject.org)

### Rehabilitation

MS-Patienten haben das Recht auf zwei Besuche in einem Rehabilitationszentrum pro Jahr, für die die Kosten erstattet werden. Darüber hinaus haben sie Anspruch auf eine Reduktion der Kosten für 10 MS-Rehabilitationstage im Jahr.

Leider gibt es nur wenige MS-Reha-Zentren in Bulgarien.

Der Vorteil der bulgarischen Rehabilitationssystems ist hingegen, dass es keine Einschränkungen für den Zugang von Patienten zu einem solchen Zentrum gibt. Es ist ebenfalls relativ unproblematisch, die zugesagten Gebührenermäßigungen und Erstattungen zu erhalten.

### Bulgarien braucht ein nationales MS-Register

Die Diagnose MS wird vor allem bei jungen Menschen zwischen 30 und 34 Jahre gestellt, mehrheitlich bei Frauen.

Die Unterlagen von in Bulgarien lebenden Menschen mit Multipler Sklerose sind oft unvollständig und widersprüchlich. Zumeist existieren sie nur in Papierformat. Die Kriterien, nach denen sie erstellt werden, variieren von Krankenhaus zu Krankenhaus, und die Daten werden bisher nicht in einer einzigen Datenbank zusammengeführt. Daher kann die offizielle Zahl der Menschen mit MS in Bulgarien nur geschätzt werden.

Es ist Zeit, ein einheitliches elektronisches MS-Patientenregister in Bulgarien aufzubauen.

<sup>1</sup> Source: National Health Insurance Fund

Dänemark <http://www.emsp.org/member/scleroseforeningen/>

## Lassen Sie uns über MS Schmerzen sprechen. Interview mit einem MS Neurologen:

### "Wir sollten in der Lage sein, der überwiegenden Mehrheit zu helfen"

Verfasst von der dänischen MS Gesellschaft

Eine im Februar 2016 veröffentlichte, neue Multiple-Sklerose-Studie der dänischen MS-Gesellschaft zeigt, dass 14 Prozent der Befragten täglich oder gelegentlich unter starken Schmerzen leiden, während 32 Prozent unter mäßig starken Schmerzen leiden.

Eine der Befragten ist die 48-jährige Dorte Gravgaard aus Jelling, einer kleinen Stadt in Dänemark. Sie sagt, dass Schmerz ein großer Faktor in ihrem Leben ist:

*"Der Schmerz ist groß und wirkt sich auf alles in meinem Leben aus. Es gibt Tage, an denen ich nichts anderes tun kann, als in einem Stuhl zu sitzen. Ich weiß nie, in welchem Zustand ich aufwachen werde, und ich weiß nie, ob ich meine geplanten Verabredungen oder Unternehmungen letztendlich auch einhalten kann."*

Schmerz als MS-Symptom begrenzt sich keinesfalls auf Dänemark. Die dänische MS-Gesellschaft hat ein Interview mit einem Spezialisten zu diesem Thema veröffentlicht, das für Menschen mit MS in ganz Europa interessant sein könnte.

Das Interview wurde mit Henrik Boye Jensen, Neurologe an der MS-Klinik des Universitätsklinikums Odense, geführt.



### Ein heisser Ofen

*"Schmerz ist wie ein Gefahrenzeichen, das Ihnen sagt, dass Sie die Hand aus dem heißen Ofen ziehen sollten. Wenn Nerven geschädigt sind, bedeutet das, dass mehr Schmerzsignale ausgesendet werden oder dass Schmerzsignale beschädigt sind,"* erklärt Henrik Boye Jensen.

Der sogenannte neuropathische Schmerz wird durch die MS-typische Nervenschädigung verursacht.

*Jensen fährt fort: "MS Schmerzen werden nicht vom heißen Ofen ausgelöst. Für die Schmerzpatienten sind sie nichtsdestotrotz real".*

### **Schmerz als holprige Strasse**

*"Stellen Sie sich das Schmerzgefühl wie eine holprige Straße vor, die Sie allein mit einem großen Jeep befahren können. Das Gefühl von Berührungen kann man hingegen mit einer Fahrt auf einer instandgehaltenen Autobahn vergleichen.*

*Nervenschäden führen bei einigen Menschen mit MS dazu, dass bestimmte Reize, die normalerweise durch den Tastsinn aufgenommen werden sollten, stattdessen durch das Gefühl von Schmerz registriert werden.*

*All die kleinen Autos, die normalerweise auf der Autobahn zu fahren würden, rasen plötzlich über einen holprigen Feldweg", so Henrik Boye Jensen.*

### **Umgang mit Erwartungen**

*"Lassen Sie uns bei dem Bild der Straßen und Autos bleiben. Ich kann die Straße, auf der die Autos fahren, nicht ersetzen. Aber ich kann die Zufahrt zur Holperstraße beschränken, so dass weniger Autos durchkommen," sagt Henrik Boye Jensen, der sich sehr zum Thema Schmerzen engagiert.*

*Medikamente können nämlich nur selten alle neuropathischen Schmerzen beheben. Der Neurologe erklärt, dass er versucht, die Erwartungen seiner Patienten entsprechend anzupassen:*

*"Ich halte es für einen Erfolg, wenn wir meine Patienten von der Hälfte ihrer MS Schmerzen befreien können. Ich möchte, dass sie verstehen, dass mein Ziel nicht das Verschwinden aller Schmerzen ist, sondern das der Hälfte der Schmerzempfindungen. Ansonsten werden sie enttäuscht sein, wenn nicht der ganze Schmerz verschwindet. Ich versuche, ihre Erwartungen an meinen auszurichten. "*

### **Schmerzbehandlung verlangt Geduld**

Es gibt verschiedene Arten von Medikamenten, die den MS Schmerzpatienten helfen. Die Schmerzbehandlung verlangt jedoch in den meisten Fällen Geduld von Seiten des Patienten und des Arztes.

*"Ich versuche es in der Regel zuerst mit einem der älteren Antidepressiva. Die meisten Patienten vertragen es gut, und es eignet sich in bis zu 30 Prozent der Fälle. Wenn es nicht funktioniert, habe ich noch einige andere Optionen", fügt Henrik Boye Jensen hinzu.*

### **Wirksamkeit und Nebenwirkungen**

Für Henrik Boye Jensen besteht kein Zweifel, dass die überwiegende Mehrheit der Patienten mit neuropathischen Schmerzen medizinische Hilfe bekommen sollte.

Medikamentöse Hilfe für Schmerzen erfordern die Zusammenarbeit zwischen Neurologen, Krankenschwestern und Patienten. Und es besteht natürlich auch das Risiko von Nebenwirkungen.

*"Letztendlich geht es beim Thema Nebenwirkungen immer um eine individuelle Einschätzung, womit der Patient zurecht kommt - und womit er leben könnte. Wir können nicht allen Patienten helfen. Aber wir sollten in der Lage sein, der Mehrheit zu helfen."*

Nach Angaben des Internationalen MS Verbandes (MSIF) leben in Dänemark derzeit rund 13.000 Menschen mit MS.

Irland <http://www.emsp.org/member/ms-society-of-ireland/>

## Verschreibung und Erstattung: ein steiniger Weg

Von Harriet Doig

Die irische MS Society schreibt über den oft komplizierten Prozess hinter der Verschreibung und Erstattung von neuen MS-Behandlungen für Menschen mit MS in Irland.

### Fampridin

Fampridin richtet sich an Menschen mit MS, die das sogenannte "Responder-Protokoll" erfüllen. Das Medikament wurde von der Health Service Executive (HSE) im Oktober 2015 zur Verfügung gestellt. Das Protokoll beinhaltet eine Reihe von Kriterien und Tests, die bestimmen sollen, wie ein Patient auf Fampridin reagiert.

Der aktuelle Prozess beinhaltet eine Fampridin-Vergabe für die Dauer von zwei bis vier Wochen, zu deren Beginn Mobilitäts- und Nierenfunktionstests durchgeführt werden. Nach der Einnahmephase werden die Tests erneut durchgeführt. Diejenigen, die 20 Prozent oder mehr Verbesserung der Mobilität vorweisen, bekommen Fampridin von der HSE bezahlt.

Am Anfang gab es einige Schwierigkeiten mit dem System, aufgrund der Tatsache, dass die Responder-Methode zum ersten Mal auf nationaler Ebene durchgeführt wurde.

MS Irland traf sich mit führenden Mitarbeitern der HSE, um die Schwierigkeiten durchzusprechen. Die Organisation hat daraufhin einen Katalog mit "Häufig gestellten Fragen" erstellt, der helfen soll, Menschen mit MS durch den Prozess zu führen.

### Alemtuzumab und Natalizumab

Wenn die HSE die Erstattung von Produkten genehmigt, die in Krankenhäusern verabreicht werden, liegt es in der Verantwortung der Krankenhäuser, sie auf Rezept zu liefern.

Derzeit gibt es kein nationales Fördersystem für diese Medikamente, die in den letzten zehn Jahren auf den Markt gekommen sind. MS Irland sind viele Fälle bekannt, in denen Krankenhäuser die Vergabe verweigern oder den Zugang zu Behandlung einschränken, um die Kosten einzudämmen.

Dies bedeutet letztendlich, dass der Zugang zur Behandlung davon abhängt, wo MS-Patienten leben und welche Klinik sie besuchen.

### Handbuch über den Zugang zu Medikamenten

In den vergangenen Jahren hat sich MS Ireland für die Einrichtung eines nationalen, garantierten Finanzierungssystems für diese Medikamente eingesetzt. Die Verhandlungen zu dem Thema sind noch nicht abgeschlossen.

Mit dem Ziel, das Verständnis und den Zugang zu MS-Behandlungen zu verbessern, hat MS Ireland im August 2015 ein Handbuch zum Zugang zu Medikamenten herausgegeben.

MS Irlands Bericht "Gesellschaftliche Kosten für Multiple Sklerose in Irland 2015" geschätzt die Zahl der Patienten auf 9000.

Polen <http://www.emsp.org/member/polskie-towarzystowo-stwardnienia-rozsianego/>

## Die Herausforderungen der Erstattung

Von Marta Szantroch

In Polen ist der Zugang zur MS-Behandlung noch nie einfach gewesen. Darüber hinaus sind Medikamente, die durch das nationale Gesundheitssystem erstattet werden, nach wie vor schwer zu erhalten.

Derzeit gibt es zwei Erstattungsprogramme für die Erst- und Zweitlinienbehandlung.

Die Erstlinienbehandlung zielt auf Patienten mit schubförmiger MS ab. Sie ist nicht zeitlich oder altersbegrenzt, sondern zugänglich, solange sie Wirkung zeigt. Das Programm beinhaltet Interferon beta, Glatirameracetat, Peginterferon beta und Dimethylfumarat.



### Zeit- und Altersbegrenzungen

Die Zweitlinienbehandlung zielt auf Patienten mit progressiver MS ab und wird in der Regel verabreicht, wenn die Erstlinienbehandlung nicht die gewünschte Wirkung zeigt. In diesem Fall können Menschen mit MS Zugang zu Fingolimod und Natalizumab erhalten.

Leider sind diese Behandlungen für jeden Patienten auf einen Zeitraum von fünf Jahren beschränkt, egal wie positiv die Ergebnisse sind. Sie sind auch altersabhängig: Patienten unter 18 Jahren haben keinen Zugang.

Die neue Generation von Medikamenten wie Alemtuzumab und Teriflunomid sind auf dem polnischen Markt bereits erhältlich, werden aber nicht durch das Gesundheitssystem abgedeckt.

### Effiziente MS Patientenvertretung

In Polen haben sich die Richtlinien zur Erstattung von MS Medikamenten im Laufe der Jahre ständig verändert. Dank der Arbeit von MS Patientenvertretern und von engagierten Entscheidungsträgern sind deutliche Zeichen der Besserung zu sehen.

Vor einigen Jahren war die Erstlinienbehandlung noch auf fünf Jahre beschränkt. Dies hat sich nach öffentlichem Druck geändert. Im Jahr 2015 wurde ebenfalls die Altersgrenze für die Erstlinienbehandlung gesenkt: heute haben Kinder mit MS jeden Alters Zugang zu Interferonen und Glatimeracetat.

Seit Juli 2016 stehen ausserdem zwei weitere Medikamente als Erstbehandlung zur Verfügung: Peginterferon beta und Dimethylfumarat. Diese Entscheidung wurde von der polnischen MS-Gesellschaft (PTSR) und ihren Mitgliedern sehr begrüßt.



### **Weitere Herausforderungen**

Laut PTSR Generalsekretärin Magdalena Fac-Skhirtladze ist der Weg zu einem zufriedenstellenden MS Erstattungssystem immer noch lang:

"Es gibt immer noch Einschränkungen beim Zugang zu MS-Behandlung auf nationaler Ebene. Menschen mit MS stehen vor vielen Hindernissen. Unzureichende finanzielle Ressourcen bedeuten, dass viele unserer Patienten warten müssen, um die Medikamente zu erhalten, die sie benötigen.

Darüber hinaus gibt es einige Regionen in Polen, in denen die Wartezeit für die Erstattung der Behandlung zwei Jahre beträgt. Wir müssen dieses Problem zu lösen: Zeit ist bei MS ein entscheidender Faktor.

Wir sind auch nicht sicher, wie die Zulassung neuer Medikamente in der Praxis aussehen wird, und wieviel Geld den Krankenhäusern für den Erstattungsprozess zur Verfügung gestellt wird. "

Polen hat mit geschätzten 45.000 und 55.000 Betroffenen eine der größten MS-Populationen in Europa.



Spanien <http://www.emsp.org/member/asociacion-espanola-de-esclerosis-multiple-aedem-cocemfe/>

## Patienteneinblick: Wie ich lernte, mit dem Fortschreiten der Krankheit zu leben

Von Jacobo Santamarta Barral

Ich bin 31 Jahre alt, und bei mir wurde im Jahr 2007 MS diagnostiziert. Zu Beginn hatte ich keine Ahnung, was "Multiple Sklerose" bedeutet, und ich war mir der Folgen der Diagnose nicht bewusst.

Das Härteste an MS ist für mich, in Unsicherheit zu leben: nicht zu wissen, was mit einem geschieht und wie es weitergeht.

Ich hatte meine ersten Symptome im Jahr 2004, als ich während meines Jurastudiums als Kellner arbeitete. Ich hatte zwei Schübe, und ich litt an Sehstörungen und Kribbeln im unteren Teil meiner Beine. Damals dachte ich nicht daran, einen Arzt aufzusuchen. Ich dachte, es sei bedingt durch Erschöpfung oder Stress.

Als ich endlich zum Arzt ging und meine Diagnose erhielt, wurde mir empfohlen, die Behandlung sofort zu beginnen. Der Arzt gab mir vier Möglichkeiten und die Informationen, die ich benötigte, um eine Wahl zu treffen.



### Zeit für den Wechsel

Am Anfang dachte ich nicht, dass sich mein Leben durch die MS ändern würde. So setzte ich mein Studium fort, obwohl die Behandlung mich ermüdete. Es wurde mit der Zeit immer schwieriger, Uni-Kurse zu besuchen, geschweige denn zu arbeiten.

Nach weiteren Analysen sah mein Arzt, dass die Behandlung meine Leber schädigt und empfahl, auf Glatirameracetat überzugehen. Das neue Medikament habe ich daraufhin ein paar Jahre genommen. Es erlaubte mir sogar, ein Studentenaustauschjahr in den USA zu verbringen.

Als ich zurück nach Spanien ging, beschloss ich, in Madrid ein Jahr lang einen Master of Law zu absolvieren. In dieser Zeit verspürte ich keine großen Symptome. Ich schaffte es auch, etwas mehr zu arbeiten und Geld zu verdienen.

### **Erneuter Wechsel**

In den letzten zwei Monaten des Jahres verspürte ich jedoch große Müdigkeit, und ich hatte Probleme mit meiner Sicht. Ich zögerte den Besuch beim Arzt hinaus. Aber irgendwann wurde der Arztbesuch unvermeidlich.

Mein Arzt entschied, meine Behandlung auf Natalizumab umzustellen. Dieses Medikament passt besser zu meinem Krankheitsverlauf, und es hat eine einfachere Verabreichungsmethode.

Nach Abschluss meines Studiums ging ich in meine Heimatstadt zurück und verbrachte zwei Wochen im Krankenhaus. Als ich herauskam, hatten sich einige der Symptome nicht zurückgebildet. Ich wollte vor allem ein normales Leben führen.



### **Arbeiten mit MS**

Ich bewarb mich für einen Job; der Behindertenstatus hat die Suche vereinfacht: In Spanien erhalten Unternehmen, die Menschen mit Behinderung einstellen, steuerliche Vorteile. Ich wurde in der Personalabteilung eingesetzt.

An meinem ersten Tag bei der Arbeit teilte ich dem Unternehmen mit, dass ich MS habe. Ich wurde bald in die Buchhaltung versetzt.

Nach den ersten sechs Monaten in der Firma wusste ich, dass der eingeschlagene Weg für mich nicht die beste Lösung war. Auch wenn ich mein Bestes gab: es gab nur wenig berufliche Perspektiven. Es war außerdem nicht die Arbeit, die ich ausüben wollte.

Also konzentrierte ich mich auf das, was ich wirklich wollte: auf den Bereich der Rechte des geistigen Eigentums (Intellectual Property Law, IP). Ich qualifizierte mich als IP-Anwalt in Spanien. Parallel dazu studierte ich Fremdsprachen.

### **Die Herausforderung annehmen**

In den letzten fünf Jahren hat sich mein Zustand ein wenig verschlechtert. Ich kann keine langen Strecken mehr laufen, und ich zittere häufig. Derzeit bin ich krankgeschrieben, studiere Jura weiter und unterstütze den MS-Verband in meiner Stadt, wo ich kann.

Ich schätze mich glücklich, dass ich mein Leben anzupassen konnte. Den Verlauf der Krankheit hat das alles nicht gestoppt, aber ich bin sicher, dass dies nichts mit meiner Wahl von Medikamenten zu tun hat, sondern mit der Krankheit selbst.

Nach Schätzungen des Internationalen MS Verbandes (MSIF) leben derzeit rund 46.000 Menschen mit MS in Spanien.

**Schweiz** <http://www.emsp.org/member/schweizerische-multiple-sklerose-gesellschaft-gsmgo/>

## MS Register: Die Beantwortung wesentlicher Fragen zur Gesundheitsversorgung

Von Marc Lutz

Der Standard der Gesundheitsversorgung in der Schweiz ist im Allgemeinen sehr hoch: der Zugang zu entsprechenden Leistungen ist garantiert und wird von der gesetzlichen Krankenversicherung getragen.

Aufgrund der föderalen Struktur der Schweiz liegt die Gesundheitsversorgung und deren Finanzierung in den Händen der 26 Kantone. Folglich ist der staatliche Einfluss begrenzt.

Allerdings ist auch die Transparenz begrenzt, und es besteht gemeinhin ein Mangel an umfassenden statistischen Daten.

So bleibt zum Beispiel unklar, wie viele Menschen mit MS in der Schweiz leben. Eine grobe Schätzung von 10.000 ist höchstwahrscheinlich zu niedrig.

Der kürzlich erfolgte Start des schweizerischen MS Registers ist ein großer Schritt in die richtige Richtung, dahingehend dass solche Probleme angegangen werden und dass wir Antworten auf nach wie vor offene Fragen zum Zugang zu Gesundheitsleistungen finden.

### Das schweizerische MS Register

“Disease Management” von Multipler Sklerose erfordert eine aktive Einbeziehung der Menschen mit MS, ihrer Familien und Pfleger. Desweiteren fußt es auf einer Zusammenarbeit von verschiedenen Berufsgruppen im Gesundheitssektor.

Leider gibt es in der Schweiz einen weithin anerkannten Mangel an Informationen und qualitativ hochwertigen Daten zu wichtigen Themen, die mit der Krankheit verbunden sind. Diese beinhalten zum Beispiel die Krankheitsepidemiologie, die langfristige Wirksamkeit und Sicherheit von Medikamenten, den Krankheitsverlauf, den Zugang zu MS-Medikamenten ebenso wie Therapien, Bedürfnisse und Präferenzen von Patienten.

Aufgrund einer Initiative der schweizerischen MS Gesellschaft wurde am 25. Juni 2016 das schweizerische Register für Multiple Sklerose (SMSR) ins Leben gerufen.

Diese auf Patienten fokussierte, bundesweite Längsschnittuntersuchung steht allen Erwachsenen mit MS offen, die in der Schweiz leben. Das Register wird Menschen mit MS nicht allein als ‚Studienobjekte‘ betrachten, sondern sie auch als Experten einbeziehen, deren Meinungen und Erfahrungen wertgeschätzt werden.

### “Bürgerwissenschaft”

Das schweizerische MS Register verfolgt den Ansatz einer “Bürgerwissenschaft”. Seine Hauptziele sind wie folgt:

- Die Prävalenz von MS in der Schweiz und epidemiologische Trends im Laufe der Zeit zu erfassen;
- Die mit der MS verbundenen Kosten für Patienten, Familien oder Familienvertreter zu schätzen;
- Eine flexible Infrastruktur und ein Netzwerk zu etablieren, das interdisziplinäre Forschung ermöglicht und erleichtert.

Das SMSR wird eine einzigartige Ergänzung der schweizerischen und europäischen Forschungslandschaft sein: sein Design ist innovativ, und es bezieht Menschen mit MS und ihre Angehörigen beim Sammeln von Daten und bei der Forschung stark ein.

<sup>1</sup>Zusammenfassung von: V. von Wyl, N. Steinemann, V. Ajdacic, J. Kuhle, C. Vaney, M. Puhan, C. Lotter, J. Kesselring. *THE SWISS MULTIPLE SCLEROSIS REGISTRY (SMSR): A CITIZEN SCIENCE PLATFORM FOR MS RESEARCH*. 2016.

## Vereinigtes Königreich

<http://www.emsp.org/member/the-multiple-sclerosis-society-of-great-britain-and-northern-ireland/>

## MS Therapie: Ist Zugang zu Behandlung nach wie vor ein Lotteriespiel?

Von Georgina Carr

Aufbauend auf der damals völlig neuen Studie “Meine MS, meine Bedürfnisse“ von 2012/2013, hat die Britische MS Gesellschaft in diesem Jahr eine zweite Erhebung durchgeführt. Mehr als 11.000 Menschen mit MS haben daran teilgenommen.

Die Studie fand heraus, dass sich seit 2013 der Zugang zu den krankheitsverändernden Therapien (*disease-modifying treatments DMT*) im Vereinigten Königreich signifikant für diejenigen Patienten erhöht hat, die diese in Anspruch nehmen konnten, nämlich von 40 auf 56 Prozent.

### Die Herausforderung

Besorgniserregend ist allerdings die Tatsache, dass nur 12 Prozent der Befragten einen Therapieplan erhalten haben, oder der bestehende Therapieplan geprüft wurde. Weitere 16 Prozent der Teilnehmer glauben, dass ihr behandelndes Arzt- und Pflorgeteam schlecht zusammenarbeiten.

Ungleichheiten im Zugang zu Leistungen bestehen weiterhin.



## Probleme

Wir machen uns Sorgen, dass die eine nicht unerhebliche Minderheit von Menschen mit MS Gefahr läuft, vom nationalen Gesundheitsdienstleister (*National Health Service NHS*) vergessen zu werden.

Tatsächlich hat jeder Zehnte, der möglicherweise von krankheitsverändernden Therapien profitieren könnte, seit mehr als einem Jahr keinen Termin bei einer auf MS spezialisierten Krankenschwester oder bei einem Neurologen gehabt. Innerhalb dieser Gruppe nehmen nur 12 Prozent ein krankheitsveränderndes Medikament.

Im Gegensatz dazu nehmen 73 Prozent derjenigen, die im vergangenen Jahr bei einer auf MS spezialisierten Krankenschwester oder einem Neurologen waren, ein krankheitsveränderndes Medikament ein.

Nach Ansicht der britischen MS Gesellschaft sollten alle Menschen mit MS zeitnahen Zugang zu der für sie richtigen Behandlung haben, egal wo sie leben.

Weitere Informationen sind erhältlich unter dem folgenden Link zum Studienreport (in englischer Sprache) <https://www.mssociety.org.uk/accesslottery>.

Laut dem Atlas des Internationalen MS Verbandes leben im Vereinigten Königreich rund 100,000 Menschen mit MS.

**Gastbeitrag: Rumänien** <http://www.centrulsmile.ro/>

## MS Patienteneinblick: „Therapiezugang sollte keine Frage von Glück sein „

Von Stanca Potra

Ich halte mich für einen Glückspilz. Ich habe Glück gehabt, dass meine MS durch ein *CIS (Clinically Isolated Syndrome)* früh erkannt wurde. Das passierte nach einer kleinen optischen Neuritis.

Ich wurde innerhalb von zwei Monaten nach der Diagnose behandelt und hatte in vier Jahren keine Veränderung der MRI, was wohl heißt, dass die Behandlung (ich erhalte Interferon beta-1a) bei mir anschlägt.

Wenn Sie in Rumänien lebten, wüssten Sie, wie viel das bedeutet.

Wir mögen ein Mitglied der Europäischen Union sein, aber unser Behandlungssystem für MS

liegen weit unterhalb des EU Standards.

10,000 Menschen in Rumänien leben mit der Diagnose MS, aber nur 3,000 hiervon werden behandelt. Weitere Tausende leben seit Jahren mit dieser Krankheit, ohne die richtige Diagnose erhalten zu haben

Bis 2015 konnte nur eine begrenzte Zahl von Menschen Behandlungszugang im Rahmen des sogenannten „Nationalen Programms“ bekommen.



### **Kein Luxus für MS Patienten in Rumänien**

Gegenwärtig steht das nationale Programm allen rumänischen MS Patienten offen, was ein großer Schritt vorwärts ist. Dennoch können viele Menschen nicht in das Programm aufgenommen werden, sei es, weil sie keine Ahnung von seiner Existenz haben, weil sie falsche Vorstellungen von der Behandlung haben oder weil sie einfach abgelehnt werden.

Seit Programmbeginn hat sich die Teilnehmerzahl um mehrere hundert erhöht. Währenddessen warten Tausende auf Ihre Aufnahme, bzw. auf eine richtige Diagnose.

Wie eingangs erwähnt hatte ich das Glück, bald nach meiner Diagnose in das Programm aufgenommen zu werden und eine Behandlung zu erhalten, die für mich die Richtige ist und in unserem Land verfügbar ist.

Aber als MS Patient in Rumänien hat man nicht den Luxus, die Behandlung zu wechseln oder eine Behandlung anzufragen, die man als angemessener für sein Krankheitsbild erachtet. Allerdings besteht die Möglichkeit, nach einer gewissen Zeit die Behandlung zu wechseln, sollte sie als mangelhaft befunden werden.

Unmittelbar nach Aufnahme in das nationale Programm, wird Dir, abhängig von der Schwere Deiner Krankheit, entweder ein Interferon, ein Glatimer acetat oder eine Natalizumab-perfusion als Zweitlinienbehandlung verschrieben, sollte die Erstlinienbehandlung nicht anschlagen.

Die Entscheidung, welches Medikament man verschrieben bekommt, liegt komplett in den Händen des Komitees, das die Aufnahme des Patienten in das Programm beschlossen hat. Patienten und ihre behandelnden Neurologen haben keinerlei Einfluss darauf.

Als Patient hat man nicht die Möglichkeit, sich auf Grundlage von fundierten Informationen für einen bestimmten Therapieansatz zu entscheiden, man kann die bestimmte Behandlung nicht

ablehnen, und selbst wenn die Möglichkeit bestünde, gäbe es nicht viele Alternativen zur Wahl.



### Was die Zukunft bringt

2017 wird mit Teriflunomid zum ersten Mal ein oral verabreichtes Medikament im Rahmen des nationalen Programms erhältlich sein, was einen weiteren kleinen Schritt in die richtige Richtung bedeutet.

Dennoch ist dieser Fortschritt unbedeutend im Vergleich zum medizinischen Fortschritt auf dem Gebiet.

Während Patienten in den meisten Ländern Europas von neu entwickelten Medikamenten wie Dimethylfumarat, Fingolimod und Alemtuzumab profitieren, scheint der Zugang zu diesen Medikamenten für Patienten in Rumänien im Rahmen unseres nationalen Programms noch sehr weit weg zu sein.

Bis unsere Regierung versteht, dass Behandlungskosten geringer sind als die Kosten für Sozialleistungen, werden sich leider noch viele weitere MS Patienten in der unglücklichen Lage befinden, genau diese Sozialleistungen beantragen zu müssen - anstatt in der ungleich besseren Lage zu sein, zum wirtschaftlichen Erfolg ihres Landes beizutragen.

Wenn es eine Möglichkeit gibt, den Verlauf unserer MS zu beeinflussen, unsere Gesundheit und Aktivität länger zu erhalten, sollten wir zusammenstehen und gleiche Behandlungsmöglichkeiten für alle europäischen Bürger verlangen.

Aber klar, ich habe das Glück, Zugang zu einer Therapie zu haben, die bei mir anschlägt, und ich brauche die neusten Medikamente nicht. Glück aber darf keine Rolle beim Therapiezugang spielen. In der Lage zu sein, sein Leben so aktiv wie möglich weiterführen zu können, sollte nicht von der Gnade irgendeines Gesundheitssystems abhängen.