

Leben mit Fatigue

Fatigue, dieses Wort aus dem Französischen bedeutet Müdigkeit. Es bezeichnet einen anhaltenden Erschöpfungszustand, der mit einer verringerten Leistungs- und Konzentrationsfähigkeit sowie körperlicher und geistiger Kraftlosigkeit einhergeht. Betroffene berichten, sie fühlten sich täglich müde und kraftlos, unabhängig davon, ob sie genug Schlaf bekommen haben und eigentlich erholt und frisch sein müssten.

Fatigue wird oft als besonders belastend empfunden, weil sie das Leben der Betroffenen z. T. stark einschränkt bzw. erschwert. Hinzukommt, dass andere an die MS gekoppelte Symptome – Depressionen, Einschränkungen der Mobilität, Spastik – Fatigue häufig verschlimmern. Deshalb ist es für Menschen mit MS wichtig, Möglichkeiten und Wege zu finden, mit Fatigue zurechtzukommen, sie für einige Zeit vergessen zu können und die Lebensqualität trotz Fatigue zu erhalten bzw. zu steigern.

Betroffene können ihren Erschöpfungszustand verringern. So empfiehlt die MSIF die Behandlung der Symptome, die Fatigue verstärken. Mobilitätseinschränkungen beispielsweise lassen sich teilweise durch Physiotherapie oder durch Medikamente bzw. auch durch eine medizinische Rehabilitationsmaßnahme verringern. Bewegungen werden wieder als weniger anstrengend empfunden. Ist das nicht möglich, können Hilfsmittel und die Anpassung der Wohnung an die individuellen Bedürfnisse Menschen mit MS das Leben erleichtern. Auch Depressionen können Fatigue verstärken und

bedürfen nicht zuletzt aus diesem Grund der Behandlung.

Den Alltag strukturieren

Die meisten Betroffenen mit MS wissen, zu welcher Tageszeit die Fatigue am stärksten ist. Oft ist dies am Nachmittag oder frühen Abend der Fall, manche verzeichnen jedoch auch ein ausgeprägtes Mittagstief. Für diese Zeiten sollte man sich daher möglichst keine anstrengenden Tätigkeiten vornehmen.

Bewegung und Entspannung

Viele Betroffene mit Fatigue berichten davon, dass sie von Bewegung an der frischen Luft profitieren. Anderen helfen Entspannungsübungen (Yoga, Meditation, Atemübungen, autogenes Training usw.). Moderates Ausdauertraining kann die Belastungsfähigkeit ebenfalls erhöhen. ■



Foto: Gladskikh Tatiana-Shutterstock.com

Quelle: www.curado.de



Bandagen, Sportartikel, Wellness u. Massage
Pflegebetten, Rollstühle, Trinknahrung ...
www.sanivit.eu und www.rehaland.com



Das MS-Register der DMSG, Bundesverband e. V. – Daten und Fakten für Sachsen –

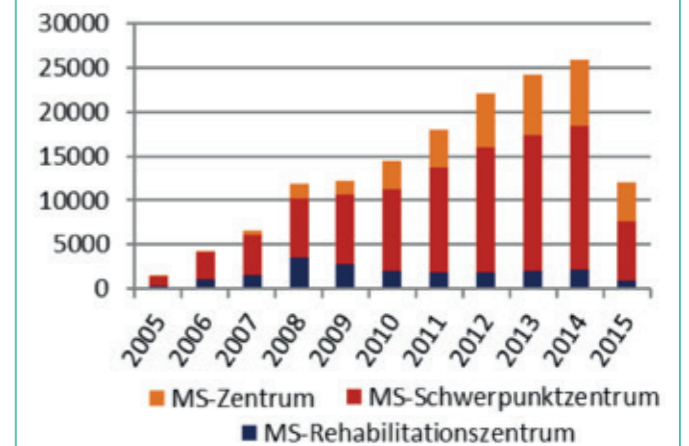
In Deutschland leben nach aktueller Schätzung des Bundesversicherungsamtes über 200.000 Menschen mit MS. Lange Zeit lagen in Deutschland nur vereinzelt Daten zur Situation der Patienten und den unterschiedlichen Verlaufsformen der Erkrankung vor. Im Jahr 2001 initiierte der Bundesverband der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft e. V. (DMSG) daher die Einrichtung eines Multiple Sklerose Registers (MS-Register) für Deutschland. Ziel dieses Registers ist es, deutschlandweit Daten zu der Versorgungssituation der Menschen mit MS in Deutschland sowie den Verläufen der Erkrankung zu sammeln. Hierfür wurde eigens eine Tochterorganisation, die MS Forschungs- und Projektentwicklungs-gGmbH, gegründet, die das MS-Register betreibt. An der Pilotphase von 2002 bis 2004 nahmen insgesamt fünf Zentren teil. Im Jahr 2005 ging das MS-Register in den Regelbetrieb über und konnte bis heute insgesamt über 170 Zentren für die Dokumentation rekrutieren. Die DMSG wird bei dem Betrieb des Registers durch eine wissenschaftliche Begleitgruppe beraten. Die DMSG, Bundesverband e. V. nutzt die Daten u. a. in ihrer politischen Arbeit, um sich für die Verbesserung der Versorgungssituation der Menschen mit MS einzusetzen. Weiterhin werden die Daten gemeinsam mit Forschern wissenschaftlich ausgewertet, um neue Erkenntnisse über MS zu erhalten.

Auszeichnung für Kliniken und Praxen nach den Richtlinien der DMSG, Bundesverband e. V.

Die Teilnahme am MS-Register der DMSG, Bundesverband e. V. ist eine der Voraussetzungen für die Verleihung der Zertifikate „MS-Zentrum“, „MS-Schwer-

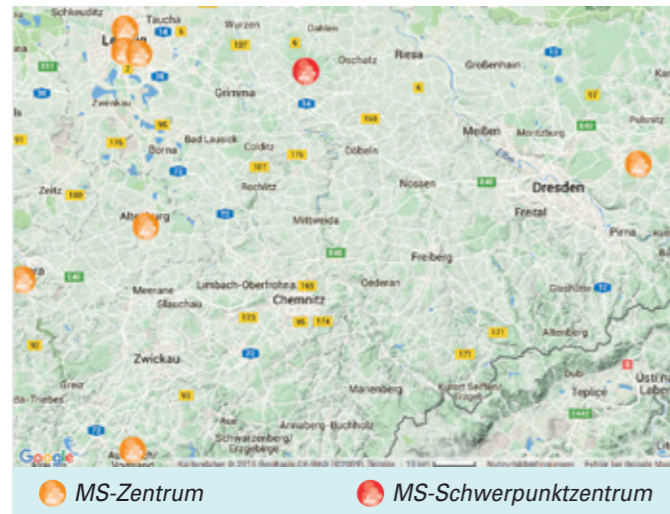
punktzentrum“ und „MS-Rehabilitationszentrum“, welche von der DMSG vergeben werden. Sie werden an Universitätskliniken, Akutkliniken, Rehabilitationskliniken, MS-Ambulanzen und neurologische Praxen verliehen, sofern diese festgelegte Kriterien erfüllen, deren Einhaltung alle zwei Jahre nachgewiesen werden muss. Der Kriterienkatalog, der von unabhängigen MS-Experten erarbeitet wurde, setzt u. a. eine auf Leitlinien gestützte Behandlung durch auf MS spezialisierte Neurologen und Fachkräfte sowie eine barrierefreie Ausstattung der Einrichtung voraus. Von den Zentren wird je nach Zentrumsart eine Mindestanzahl von jährlich zu behandelnden MS-Patienten gefordert. Ein Teil dieser MS-Patienten muss für das MS-Register dokumentiert werden. So müssen MS-Schwerpunktzentren mindestens 150, MS-Rehabilitationszentren mindestens 80 bzw. 120 und MS-Zentren mindestens 80 Datensätze pro Jahr dokumentieren.

Verteilung der gemeldeten Fälle auf die Zentrumsarten



Aktuell sind 76 Zentren als „MS-Schwerpunktzentrum“, 67 als „MS-Zentrum“ und 18 Rehabilitationskliniken als „MS-Rehabilitationszentrum“ durch die DMSG ausgezeichnet. Die deutschlandweite Verteilung der Zentren ist überwiegend homogen, mit einem leichten West-Ost- sowie Süd-Nord-Gradienten und Häufungen in Ballungsgebieten.

Aus Sachsen nehmen aktuell ein MS-Schwerpunktzentrum und fünf MS-Zentren an der Dokumentation für das MS-Register teil.



Eine laufend aktualisierte Liste finden Sie auf der Website der DMSG (www.dmsg.de).

MS-Registerdokumentation

Für die Dokumentation der MS-Registerdaten steht seit 2014 eine webbasierte, plattform- und geräteunabhängige Forschungsdatenbank zur Verfügung, die die bisherige Dokumentation mit lokal installierbarer Software sukzessive ablöst und in der bereits 25 Zentren dokumentieren. Die Einführung der Forschungs-

datenbank ist einhergegangen mit einer grundlegenden Registerrevision und Aktualisierung des Registerdatensatzes, der nun auf den gemeinsamen Basisdatensatz von DMSG und KKNMS aufsetzt. Die Forschungsdatenbank basiert auf etablierten Tools und den Konzepten der TMF e. V. für die Verbundforschung. Sie ermöglicht zudem die Anbindung von sog. patient reported outcomes (PRO) beispielsweise in Form von Lebensqualitätsdaten, die die Patienten via App oder Web selbst dokumentieren. Daten, die mit der bisherigen Dokumentationssoftware (i. d. R. MSDS Klinik oder Praxis) erhoben wurden, werden im aktuellen Umstellungszeitraum parallel zur neuen Infrastruktur bis Oktober 2016 akzeptiert.

Aktuell werden jährlich bis zu 26.000 Datensätze durch die von der DMSG ausgezeichneten Zentren dokumentiert. Insgesamt befinden sich über 153.000 qualitätskontrollierte Datensätze von über 45.000 Patienten im MS-Register. Die Anzahl der Patienten mit 3-Jahres- bzw. 6-Jahres-follow-ups beträgt etwa 8.300 bzw. 1.000. Von den Datensätzen sind ungefähr 6.000 Datensätze von ca. 1.500 Patienten direkt Sachsen zuzuordnen¹.

Qualitäts- & Datenmanagement

In der neuen Forschungsdatenbank werden mittels implementierter Wertebereichs- und Plausibilitätskontrollen fehlerhafte Angaben bereits weitgehend bei der Eingabe erkannt und zurückgemeldet. Darüber hinaus sichert eine nachgelagerte Qualitätskontrolle in Kombination mit einem Querymanagement die Datenqualität. Die Daten, die mit MSDS Klinik oder Praxis dokumentiert worden sind, werden mit der Software SPSS Statistics eingelesen und aufbereitet.

¹ Aus Datenschutzgründen enthalten die Datensätze des Registers nur eine gekürzte Postleitzahl der Patienten. Es kann daher vereinzelt zu Überschneidungen mit den angrenzenden Bundesländern kommen.

Es folgt eine per validierter SPSS-Syntax gesteuerte mehrstufige Qualitätskontrolle, die mittels Wertebereichs- und Plausibilitätsprüfungen die korrekten von den inkompletten oder nicht plausiblen Daten trennt. Auffällige bzw. fehlerhafte Datensätze werden mit der Bitte um Korrektur an die Zentren zurückgemeldet. Am Ende steht ein fertig aufbereiteter und von Fehlern bereinigter Datensatz, mit dem jederzeit Auswertungen durchgeführt werden können.

Aktuelle Ergebnisse aus dem MS-Register der DMSG

Im Januar 2015 lag der Anteil der an MS erkrankten Frauen im Vergleich zu früheren Auswertungen in Deutschland fast unverändert bei 70,7 % (Sachsen 73 %).



Das Durchschnittsalter der Patienten im Register liegt deutschlandweit bei 45,6 Jahren, während das Durchschnittsalter bei Beginn der Erkrankung 32,8 Jahre (Sachsen: 33,4 Jahre) betrug.

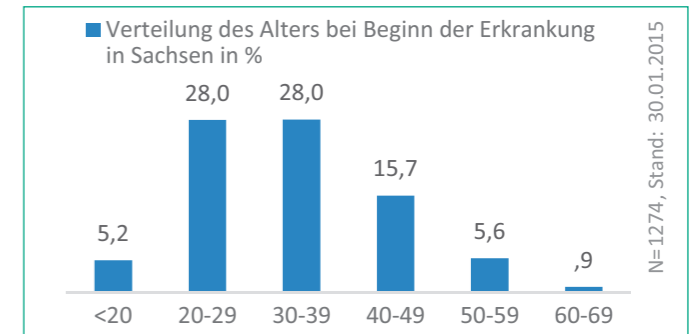
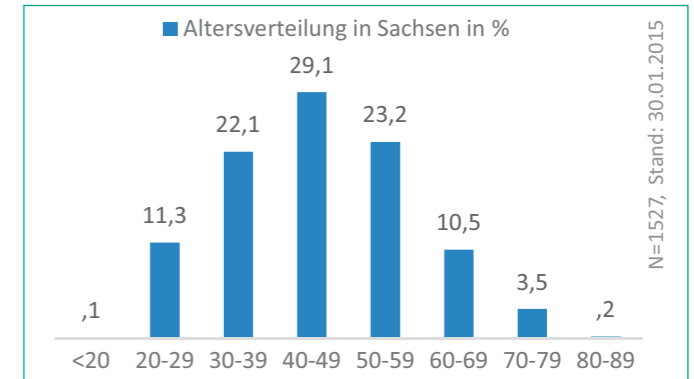
„Mittelpunkt Mensch.“
Kostenlos informieren unter 0800 592 7777

KWA Klinik Stift Rottal
Max-Köhler-Str. 3
94086 Bad Griesbach
www.kwa-klinik.de

KWA KLINIK STIFT ROTAL

KWA Klinik Stift Rottal – Ganzheitliche Rehabilitation bei Multipler Sklerose.

- SOWI-Therapie – angewandte Hilfe zur Selbsthilfe.
- PETÖ-Therapie – Konzept der konduktiven Förderung.
- GIGER MD® – Regeneration von Nervenzellen.
- Klassische Therapie – manuelle u. technische Methoden.



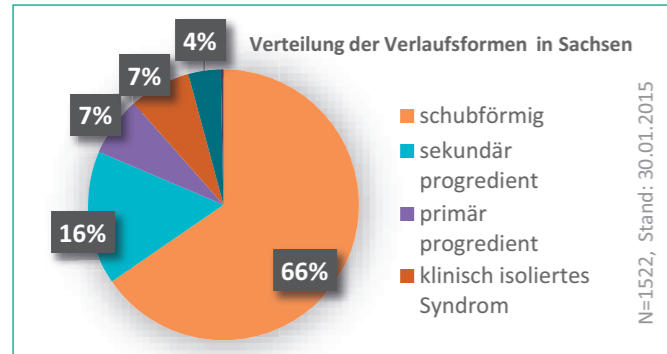
Im Schnitt vergehen immer noch 2,7 Jahre bis zur MS-Diagnosestellung. In den vergangenen Jahren ist ein Trend zu verkürzten Diagnosezeiten zu erkennen. 59 % (Sachsen 65,4 %) der dokumentierten MS-Erkrankten hatten einen schubförmigen Verlauf, 25,7 % ▶

Akademisches Lehrkrankenhaus der TU Dresden

Sächsisches Krankenhaus Arnsdorf

Multiple-Sklerose-Spezialambulanz
Klinik für Neurologie und Neurologische Intensivmedizin
Leiterin: Oberärztin Dr. med. Beate Trausch
Hufelandstraße 15 · 01477 Arnsdorf · Haus B10 · Erdgeschoss rechts
Telefon: 035200 26-3546 (Terminvergabe Mo – Fr 07:00 – 15:30 Uhr)
im Notfall 035200 26-3501 (ganztags)
Fax: 035200 26-3513
E-Mail: beate.trausch@skhar.sms.sachsen.de

(Sachsen: 16 %) einen sekundär progredienten und 7,7 % (Sachsen: 7,1 %) einen primär progredienten Verlauf. 3,6 % (Sachsen: 7,35 %) hatten ein klinisch isoliertes Syndrom und 4 % konnten nicht eindeutig klassifiziert werden. Der Schweregrad der Erkrankung (EDSS-Score) liegt bei durchschnittlich 3,5 (Median 3).



Internationale Kooperationen

Eine internationale Kooperation besteht mit der European Multiple Sclerosis Platform (EMSP). Die DMSG, Bundesverband e. V. beteiligt sich am EUREMS Projekt. Dieses Projekt wurde u. a. von der EU finanziell gefördert und umfasst Partner aus zehn Ländern. Wesentliches Ziel von EUREMS war es, eine gemeinsame Schnittmenge der unterschiedlichen in Europa existierenden nationalen MS-Register zu finden. Mithilfe dieses Datensatzes werden wissenschaftliche Fragestellungen zur Multiplen Sklerose auf europäischer Ebene untersucht. Das MS-Register der DMSG, Bundesverband e. V. nimmt als gestaltender Projektpartner und Datenlieferant an drei der vier Studien teil. Im Rahmen dieser Studien wird u. a. die Langzeitwirkung von MS-Therapien, die Auswirkung des Geburtsmonats der Betroffenen und die Wirksamkeit der Behandlung aus der Patientenperspektive (PRO) betrachtet. Die Veröffentlichung der Ergebnisse ist im Laufe dieses Jahres geplant.



Zentren in Sachsen

In Sachsen sind aktuell folgende Zentren von der DMSG ausgezeichnet und dokumentieren für das MS-Register:

- Fachkrankenhaus Hubertusburg gGmbH, Wernsdorf
- Sächsisches Krankenhaus Arnsdorf, Arnsdorf
- Kopfzentrum Leipzig, Leipzig
- Gemeinschaftspraxis Dr. Peschel, Leipzig
- Ärztehaus am Denkmal, Leipzig
- Sächsisches Krankenhaus für Psychiatrie und Neurologie, Rodewisch



www.dmsg.de/msregister

Stand: 07.10.2015

Der Landesverband und seine Aufgaben

Der Landesverband Sachsen der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG) wurde 1990 gegründet. Beim Aufbau der Strukturen und Leistungsangebote gab es tatkräftige Unterstützung aus dem Bundesverband sowie anderen Landesverbänden. Besonders hervorheben möchten wir hier den Landesverband Bayern e. V. Der Landesverband ist Mitglied im Paritätischen Sachsen und erhält hier wichtige Informationen und Unterstützung aus dem Spitzenverband der Freien Wohlfahrtspflege.

Seit der Gründung war Frau Ingrid Biedenkopf, Ehefrau des damaligen sächsischen Ministerpräsidenten, die Schirmherrin. Sie unterstützt den Verband u. a. finanziell noch heute durch die Ingrid Biedenkopf-Multiple Sklerose-Stiftung. Die Schirmherrschaft wurde von Frau Biedenkopf nach 25 Jahren an Alexandra Prinzessin zur Lippe übergeben.

Nach mehr als 25 Jahren des Bestehens gehören ihm etwa 1.000 Mitglieder und 36 Selbsthilfegruppen an.



Unsere Aufgaben

- Information und Aufklärung der Öffentlichkeit
- unabhängige Interessenvertretung der Betroffenen
- Unterstützung der Arbeit der Selbsthilfegruppen
- Individuelle und unabhängige Beratung der Betroffenen und Angehörigen
- Schulungsangebote zur Wissensvermittlung über alle Themen, die bei einer chronischen Erkrankung, insbesondere bei Multipler Sklerose, interessieren





Natur- & FamilienOase
KÖNIGSTEIN



Halbestadt 13 · 01824 Königstein
Tel.: 035022/99 48-0
Fax: 035022/99 48-9
info@familienoase-koenigstein.de

ab 35,00 € pro Person inkl. HP

www.familienoase-koenigstein.de

ruhige Lage direkt am Elberadweg mit großem parkähnlichen Grundstück, Kinderspielplatz, Clubraum mit Billardtisch und Airhockey, Tischtennis

Moderne Doppelzimmer, Familienzimmer, behindertengerechte Zimmer

Wir beraten Sie gern!



e-motion
kraftunterstützender
Zusatzantrieb



Sanitätshaus
Flechsig
Gesundheit & Lebensqualität

Spartakusstraße 84 · 08209 Auerbach / Vogtl.
Telefon: 0 37 44 / 1 82 50 E-Mail: info@sh-flechsig.de
Internet: www.sh-flechsig.de



MOTOMed viva 2
Bewegungstrainer

- Aktivrollstuhlversorgung
- Restkraftunterstützende Antriebe
- Bewegungstherapiegeräte ...