

Einblicke in die MS-Forschung

In der «Poster Präsentation»
stellen ausgewählte Forscher
ihre Projekte vor.

damit es besser wird

MS

Schweizerische
Multiple Sklerose
Gesellschaft



Seit 60 Jahren setzt die MS-Gesellschaft alles daran, Menschen mit Multipler Sklerose in deren Alltag zu unterstützen. Dies beinhaltet das umfassende Dienstleistungsangebot mit Beratungen und Informationsveranstaltungen zur konkreten Unterstützung im Alltag. Darüber hinaus unterstützen wir die MS-Forschung. Dazu gehört die Grundlagenforschung, die versucht, im Labor nach mikroskopisch kleinen Erkenntnissen zu suchen. Diese kleinsten Bausteine können den Weg ebnen, um zum Beispiel neue Medikamente zu entwickeln oder Näheres zur Ursache der Multiplen Sklerose zu entdecken. Und es gibt Forschungsstudien, die ihre Fragestellungen konkret an teilnehmenden Personen überprüfen. Das Spektrum umfasst medizinische, pflegerische, psychologische, soziale oder andere Themen. Übergeordnetes Ziel jeglicher Forschung bleibt, die Lebensqualität von Menschen mit MS zu verbessern und die MS eines Tages heilbar zu machen.

Die MS-Gesellschaft hat die hier vorgestellten und noch viele weitere Projekte finanziell unterstützt, weil sie der Meinung ist, dass die zu erwartenden Resultate Erfolg versprechen. Mit dieser Posterpräsentation möchten wir Ihnen die Forschenden vorstellen. Forschende, die mit viel Beharrlichkeit und Herzblut auf der Suche nach Antworten zur MS sind, am Ball bleiben und die Hoffnung nicht aufgeben, dass sie mit ihrer Arbeit den Alltag von Ihnen, liebe Betroffene und Angehörige, heute und in Zukunft verbessern können. Wir danken unseren Forscherinnen und Forschern an dieser Stelle ganz herzlich für ihr Engagement! Unser Dank geht aber auch an alle Mitglieder sowie Spenderinnen und Spender, die mit ihrer finanziellen Zuwendung diese Forschung erst möglich machen.

Dr. Christoph Lotter
Co-Direktor, Mitglied der Geschäftsleitung

Seit 2000 hat die MS-Gesellschaft rund 25 Mio. Franken in die MS-Forschung investiert. Dies hat in den letzten Jahren zu bedeutenden Fortschritten geführt und hat auch dazu beigetragen, dass sich die Schweizer MS-Forschung auf einem bemerkenswert hohen Niveau befindet.

Übersicht der Poster Präsentationen

- 1** **Jan Bitterli**
Universitätsspital Basel
«Geistige Erschöpfung und Ermüdbarkeit bei Multipler Sklerose:
Hirnmechanismen und Biomarker»
- 2** **Ruth Hersche & Andrea Weise**
SUPSI 2rLab, Manno & Kliniken Valens
«Energiemanagement-Schulung bei Fatigue in der Ergotherapie»
- 3** **Alma Lingenberg**
Universitätsspital Genf
«Einfluss der Multiplen Sklerose auf die Gangregulierung»
- 4** **Giuseppe Locatelli**
Theodor Kocher Institut, Universität Bern
«Die Mechanismen der Fresszelleninvasion und die Rolle
von IGF-1 bei MS»
- 5** **Amalric Ortlieb & Mohamed Bouri**
EPFL, RehAssist Group, Lausanne
«Untersuchung eines Exoskeletts mit 6 Freiheitsgraden für
Menschen mit Multipler Sklerose»
- 6** **Heidi Petry & Sonja Beckmann**
Universitätsspital Zürich
«Die Multiple Sklerose Pflegesprechstunde am
UniversitätsSpital Zürich»
- 7** **Emanuele Pravata**
Neurocentro della Svizzera Italiana, Lugano
«Hochaufgelöste Magnetresonanztomografie zur Untersuchung
der Sehnerven bei MS-Betroffenen»
- 8** **Franca Wagner**
Inselspital, Bern
«Vollautomatische Segmentierung von MS-Läsionen und
Hirnvolumen: Entwicklung eines Diagnose-Tools für die
Überwachung des Krankheitsverlaufs von MS-Patienten»
- 9** **Priska Zuber**
Universität Basel
«Mechanismen einer vierwöchigen stationären Rehabilitation
bei Patienten mit Multipler Sklerose: eine multimodale MRT
Studie»
- 10** **Marco Kaufmann**
EBPI, Universität Zürich
«Wie erleben MS-Betroffene den Diagnose-Prozess?
Ergebnisse aus dem Schweizer MS Register»
- 11** **Stephanie Rodgers**
EBPI, Universität Zürich
«Depression – ganz still und stumm: Ergebnisse aus
dem Schweizer MS Register»
- 12** **Nina Steinemann**
EBPI, Universität Zürich
«MS-Symptome und Lebensqualität: Ergebnisse aus
dem Schweizer MS Register»
- 13** **Robert Hoepner**
Inselspital, Bern
«Messung der Fatigue»

1

«Geistige Erschöpfung und Ermüdbarkeit bei Multipler Sklerose: Hirnmechanismen und Biomarker»

Fatigue ist eines der häufigsten Symptome der MS, von welchem zwischen 50 und 80% aller erkrankten Personen betroffen sind. Viele Betroffene berichten darüber, dass ihre Produktivität, beispielsweise bei der Arbeit, stark eingeschränkt ist. Die Fatigue wird dabei als das problematischste Symptom betrachtet. Jedoch ist die Fatigue, insbesondere die kognitiven Bestandteile davon, noch nicht detailliert erforscht. In unserem Forschungsprojekt verfolgen wir deswegen das Ziel, ein besseres Verständnis über die kognitive Fatigue zu entwickeln und dabei grundlegende Mechanismen und Biomarker zu identifizieren.

Es werden 30 Patienten mit MS sowie 30 gesunde Vergleichsprobanden mittels funktionalem MRI (fMRI) untersucht. Während der MRT-Untersuchung (Magnetresonanztomografie) bearbeiten die Probanden eine sehr anspruchsvolle kognitive Aufgabe. Dabei untersuchen wir, welche Unterschiede in den Hirnaktivitätsmustern zwischen den Betroffenen und den gesunden Probanden auftreten. Dadurch erhoffen wir uns, ein besseres Verständnis über das Entstehen der Fatigue zu entwickeln, damit der Umgang mit diesem Symptom bzw. die dazugehörigen Behandlungsstrategien langfristig verbessert und somit die Lebensqualität der betroffenen Personen gesteigert werden kann.



Jan Bitterli
Universitätsspital Basel

«Ich finde es sehr beeindruckend zu sehen, wie Menschen mit MS mit ihrer Krankheit umgehen und dass viele trotz der schweren Diagnose ihren Mut nie verlieren. Es motiviert mich sehr, den Betroffenen zu helfen und mit unserer Forschung einen Teil zur Steigerung ihrer Lebensqualität beizutragen.»

2

«Energiemanagement-Schulung bei Fatigue in der Ergotherapie»

Ziel unseres Projekts war es, basierend auf bestehender wissenschaftlicher Literatur und unter Einbezug von Betroffenen und Ergotherapeutinnen und -therapeuten, eine fundierte und auf den schweizerischen Kontext zugeschnittene Patientenedukation zum Energiemanagement für Menschen mit Fatigue zu entwickeln und zu überprüfen.

Energiemanagement ist eine wirksame Möglichkeit, die Auswirkungen der Fatigue zu reduzieren, extreme Erschöpfungsphasen zu vermeiden und in der Folge mehr Lebensqualität zu erreichen. Mit einem optimierten Energiemanagement kann die zur Verfügung stehende Energie bewusster eingesetzt werden, damit die notwendigen alltäglichen Tätigkeiten ausgeführt werden können, aber auch noch Raum für Tätigkeiten ist, die Lebensqualität bringen. Energie bewusster zu verwalten bedeutet Strategien zu verwenden, um Energie einzusparen, stetig zu regenerieren und gezielt und dosiert für die Aktivitäten mit Priorität einzusetzen.



Ruth Hersche
SUPSI 2rLab, Manno



Andrea Weise
Kliniken Valens

«Unsere Motivation als Forscherinnen ist es, die Praxis darin zu unterstützen, wirksame, wirtschaftliche und an die Bedürfnisse von Menschen mit Multipler Sklerose angepasste ergotherapeutische Behandlungen anzubieten.»

3

«Einfluss der Multiplen Sklerose auf die Gangregulierung»

«Gehen» bedeutet für den Menschen «Denken»; Gang und Kognition interagieren ununterbrochen. Diese beiden Aspekte sind für Menschen mit MS ausschlaggebend, denn drei Viertel aller Betroffenen berichten im Krankheitsverlauf von Mobilitätseinschränkungen und mehr als die Hälfte leidet unter kognitiven Schwierigkeiten. Dank gewisser klinischer Tests, die sich für die Umsetzung in der neurologischen Praxis eignen – etwa des «Timed Up and Go»-Tests (TUG) – lässt sich beispielsweise die Mobilität mithilfe einer Abfolge einfacher Bewegungen problemlos beurteilen: Der MS-Betroffene muss von einem Stuhl aufstehen, gehen, umdrehen und sich wieder hinsetzen, während die hierfür benötigte Gesamtzeit gemessen wird.

Bei diesem Projekt geht es darum, den TUG in seine einzelnen Phasen – Aufstehen und Sitzen, Gehen und Umdrehen – zu zerlegen und die jeweilige Zeit mithilfe einer dreidimensionalen Analyse des Gehens in einem kinesiologischen Labor zu messen. Anschliessend vergleichen wir die Zeit jedes einzelnen Abschnitts mit den Ergebnissen der neuropsychologischen Tests, um herauszufinden, welche Phase des TUG mit kognitiven Schwierigkeiten bei MS-Betroffenen zusammenhängt. Wenn Probleme in Verbindung mit der Mobilität oder Kognition auftreten, kann somit frühzeitig mit der Behandlung begonnen werden.



*Alma Lingenberg
Universitätsspital Genf*

«Mich fasziniert die Vielfalt der Forschungsfragen, die sich aus dem Zusammenspiel zwischen Gehen und der Kognition ergeben – zwei Bereiche, die bei der MS häufig eine Rolle spielen. Das Ziel meiner Untersuchungen besteht darin, klinische Instrumente zu erarbeiten, um Symptome, die die Mobilität und Kognition beeinträchtigen, zu bestimmen. Auf diese Weise kann Betroffenen frühzeitig und individuell geholfen werden.»

4

«Die Mechanismen der Fresszelleninvasion und die Rolle von IGF-1 bei MS»

Die hohe Komplexität der Autoimmunantwort bei MS erschwert es, eine medikamentöse Therapie zu entwickeln, die das Eindringen und die entzündliche Reaktion von Zellen im Zentralnervensystem verhindert. Das Immunsystem, speziell die Phagozyten (Mikrophagen und Makrophagen), spielt eine grundlegende Rolle in der Entwicklung der Erkrankung, kann aber aufgrund der genannten heterogenen Zellpopulation nur schwer untersucht werden.

Das Projekt hat zum Ziel, mithilfe von MS-Mausmodellen die biologischen Grundlagen der Makrophagen detailliert herauszuarbeiten und dabei speziell deren zwei Phänotypen M1 (entzündungsfördernd) und M2 (entzündungshemmend) zu berücksichtigen. Konkret untersuchen wir ein vielversprechendes molekulares System (IGF-1), das fähig ist, M1-Makrophagen in entzündungshemmende M2-Makrophagen umzuwandeln und damit die Gewebeentzündung unmittelbar zu reduzieren. Dazu verwenden wir fortgeschrittene Technologien wie ein 3D-Mikroskop, um das Zentralnervensystem direkt zu untersuchen und Modelle der Blut-Hirn-Schranke zu generieren. Ziel des Projekts ist es, die Rolle der Phagozyten bei der Entwicklung von MS besser zu beschreiben.



*Giuseppe Locatelli
Theodor Kocher Institut,
Universität Bern*

«Es ist wichtig, über eine Krankheit zu forschen, die so viele junge Erwachsene betrifft und ihr Leben auf drastische Weise privat wie auch beruflich beeinflusst. Gleichzeitig wirft die Forschung zu den MS-Ursachen grundlegende Fragen zum komplexen Zusammenspiel von Immun- und Zentralnervensystem auf.»

5

«Untersuchung eines Exoskeletts mit 6 Freiheitsgraden für Menschen mit Multipler Sklerose»

Bei AUTONOMYO handelt es sich um eine Gehhilfe. Die eingebaute intelligente Software und die Motoren arbeiten Hand in Hand mit dem Nutzer zusammen, um motorische Schwierigkeiten auszugleichen.

Die Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft unterstützt uns bei der Finanzierung der ersten klinischen Untersuchung seitens EPFL (Eidg. Technische Hochschule Lausanne) und CHUV (Universitätsspital Lausanne). Dabei werden die Umsetzbarkeit sowie die wichtigsten Vorteile des Exoskeletts analysiert.



Amalric Ortlieb
EPFL, RehAssist Group, Lausanne



Mohamed Bouri
EPFL, RehAssist Group, Lausanne

«Wir möchten Menschen mit motorischen Einschränkungen durch die Entwicklung fortschrittlicher Technologien dabei helfen, autonomer zu werden.»

6

«Die Multiple Sklerose Pflegesprechstunde am UniversitätsSpital Zürich»

Die spezialisierten Pflegefachpersonen beraten Menschen mit MS und ihre Angehörigen bei medizinischen und persönlichen Fragen, unterstützen sie im Umgang mit der Erkrankung und sorgen für Kontinuität und Koordination in der Betreuung. Die wachsende Anzahl von MS-Betroffenen sowie der wirtschaftliche Druck im Gesundheitssystem bringen das Versorgungsangebot jedoch an seine Grenzen.

Unser Forschungsprojekt untersucht die Entwicklung der MS-Pflegesprechstunde von 2010 bis 2018 und die Qualität der Betreuung. Um ein möglichst umfassendes Bild zu erhalten, befragen wir Menschen mit MS, Angehörige, Fachpersonen aus dem UniversitätsSpital Zürich sowie externe Fachpersonen zu ihren Bedürfnissen. Durch die Interviews und die Fragebögen erfahren wir ebenfalls was gut funktioniert und wo es Verbesserungsbedarf gibt.

Die ersten Ergebnisse sind vielversprechend und werden uns helfen, das Angebot der MS-Pflegesprechstunde noch besser auf die Anliegen aller beteiligten Personen abzustimmen.



Sonja Beckmann
Universitätsspital Zürich



Heidi Petry
Universitätsspital Zürich

«Unser Interesse gilt der optimalen Betreuung und Begleitung von Menschen mit MS und ihren Angehörigen. Als Pflegewissenschaftlerinnen sind wir davon überzeugt, dass Pflegefachpersonen, die auf MS spezialisiert sind, einen wesentlichen Beitrag zur Versorgung bei MS leisten.»

7

«Hochaufgelöste Magnetresonanztomografie zur Untersuchung der Sehnerven bei MS-Betroffenen»

Erst kürzlich wurden die Sehnerven als weiterer Bereich genannt, der neben dem Gehirn und dem Rückenmark erste Anzeichen der Erkrankung aufweisen kann. Die Sehnerven sind tatsächlich oft von der Entzündung betroffen, sowohl mit eindeutigen Symptomen (z.B. Neuritis nervi optici) als auch ohne erkennbare Symptome. Auf dieser Grundlage wächst das Interesse an der Forschung nach Anzeichen einer Sehnerventzündung bei Patienten mit vermuteter oder bekannter Multipler Sklerose, da es nicht nur schneller und genauer zu einer Diagnose führen, sondern auch bei der Erkennung von Sehstörungen nützlich sein könnte.

Die Untersuchung von Sehnerven mit der Magnetresonanztomografie (MRT) bringt aber technische Herausforderungen mit sich. Die Sehnerven sind dünn (mit einem Durchmesser von ca. 2–3 mm) und verlaufen geschlängelt, was eine präzise anatomische Analyse erschwert. Das Projekt nutzt die technologischen Fortschritte der modernen MRT, um die Eigenschaften der kleinen, demyelinisierenden Läsionen der Sehnerven zu untersuchen, die auch auftreten können, ohne dass die Betroffenen Symptome aufweisen. Diese Methode könnte ein weiterer Schritt in Richtung Früherkennung von MS sein. Ausserdem könnten damit Informationen über die Schädigungen der Sehnerven gewonnen werden, die unbemerkt und auch ohne akute Schübe ablaufen können.



*Emanuele Pravatà
Neurocentro della Svizzera Italiana,
Lugano*

«MS betrifft Männer und Frauen oft im jungen Alter und schränkt ihre Lebensqualität ein. Meine Erfahrung im Bereich der Magnetresonanztomografie nutze ich gemeinsam mit dem Forschungsteam Sclerosi Multipla des Neurocentro in Lugano, um die Mechanismen zu untersuchen, die die Symptome bei MS-Betroffenen hervorrufen.»

8

«Vollautomatische Segmentierung von MS-Läsionen und Hirnvolumen: Entwicklung eines Diagnose-Tools für die Überwachung des Krankheitsverlaufs von MS-Patienten»

Ziel unseres Projekts war es, einen vollautomatisch computergestützten MRT-basierten «alltagstauglichen» Segmentierungsalgorithmus für die qualitative Bewertung der MRTs von Patienten mit MS zu entwickeln.

Dadurch sollen zukünftig die Differenzen in der MRT-Bildbefundung und der Verlaufsbeurteilung der MRT-Bilder von MS-Patienten in Hinblick auf die MS-Läsionslast, Krankheitsaktivität und insbesondere des Hirnvolumens als Parameter zur Erfassung der Krankheitsprogression vermieden werden. Dies hat spezielle Bedeutung für den Langzeitverlauf und die Therapie der MS-Patienten, da die messbaren Veränderungen des Hirnvolumens ein Prädiktor für kognitive Beeinträchtigungen und Leistungseinschränkungen sind. Ein zunehmender Verlust von Hirngewebe aufgrund des Fortschreitens der MS kann allein durch eine reine visuelle MRT-Bildanalyse nicht ausreichend beurteilt werden. Die Überwachung der Krankheitsprogression und des Verlaufs sowie die Therapiekontrolle erfordern einen objektiven Ansatz zur Abschätzung der MS-Läsionslast und der Hirnatrophie bei MS-Patienten. Ein dementsprechender Ansatz ist die automatisierte objektive Bildanalyse zur Bestimmung der MS-Läsionslast und Beurteilung der Hirnatrophie im Krankheitsverlauf.



Franca Wagner
Inselspital, Bern

«Die MRT (Magnetresonanztomografie) ist die wichtigste bildgebende Methode bei der MS zur Diagnose, Verlaufsbeurteilung und zum Ausschluss von Erkrankungskomplikationen. Neue bildgebende Verfahren liefern spezifischere Befunde der zu Grunde liegenden Pathologie und ergänzen diese mit einer indirekten Beurteilung der Funktionalität des Nervengewebes (Neurodegeneration). Diese Optimierung der Bildbefundung in interdisziplinärer Zusammenarbeit mit den klinischen Fachspezialisierungen ist für mich grundsätzliche Motivation meiner Forschungstätigkeit.»

9

«Mechanismen einer vierwöchigen stationären Rehabilitation bei Patienten mit Multipler Sklerose: eine multimodale MRT-Studie»

Rehabilitationsprogramme stellen einen wichtigen Baustein im Therapiekonzept von Menschen mit MS dar, doch trotzdem sind die zugrunde liegenden Wirkmechanismen im Gehirn bis heute kaum untersucht worden. Das Ziel unserer Forschung war es deshalb, mit Hilfe von bildgebenden Verfahren (Magnetresonanztomographie, MRT) die Mechanismen zu untersuchen, welche die Wirksamkeit der Rehabilitation vermitteln. Dazu wurden 24 an MS erkrankte Menschen vor und nach einem dreiwöchigen stationären Rehabilitationsaufenthalt mittels MRT untersucht, um die durch die Rehabilitation verursachten Effekte auf die Funktion und Struktur des Gehirns besser zu verstehen.

Unsere Resultate zeigten, dass der Rehabilitationsaufenthalt bei den Betroffenen zu einer besseren Gehfähigkeit, weniger wahrgenommenen Fatigue, einer besseren Leistung in der Durchführung von motorischen Lernaufgaben und einer höheren Lebensqualität führte. Ergänzend zu diesen Ergebnissen konnte eine reduzierte Hirnaktivität während einer motorischen Lernaufgabe nach der Rehabilitation bei den Menschen mit MS gezeigt werden. Dies könnte bedeuten, dass Gehirnregionen, die für das Lernen von Bewegungen verantwortlich sind, nach einer Rehabilitation effizienter genutzt werden. Insgesamt deuten die Resultate darauf hin, dass eine stationäre Rehabilitation einen positiven Effekt auf verschiedene Symptome der MS hat und diese Effekte auch in der Hirnaktivität ersichtlich sind.



*Priska Zuber
Universität Basel*

«Zu sehen, dass Rehabilitationsprogramme zu grossen Verbesserungen der Symptome und somit auch zur Steigerung der Lebensqualität von Menschen mit MS führen, erfüllt mich mit viel Freude. Dass ich damit Betroffenen direkt helfen kann motiviert mich stark, um weiterhin Rehabilitationsprogramme zu erforschen und zu entwickeln.»

10

«Wie erleben MS-Betroffene den Diagnose-Prozess? Ergebnisse aus dem Schweizer MS Register»

Die Zeit vor und während der Diagnosestellung, sowie das Erstdiagnosegespräch werden von vielen MS-Betroffenen als sehr einschneidend und teilweise belastend beschrieben. Das Schweizer MS Register hat sich im Rahmen einer Spezialbefragung diesem Thema angenommen und dabei speziell zwei Aspekte beleuchtet:

1. «Lassen sich Verzögerungen im Diagnoseprozess nachweisen und verhindern?»
2. «Was sind Faktoren, welche die Zufriedenheit mit dem Erstdiagnosegespräch erhöhen?»

Bezüglich der ersten Frage zeigen die Analysen, dass auch in neuerer Zeit 28% aller MS-Betroffenen die Diagnose 2 Jahre oder später nach dem Auftreten der ersten Symptome erhalten. Diese Verzögerungen waren mit dem Auftreten von bestimmten Symptomen, speziell Gangstörungen oder Depressionen, oder dem Wohnort in einem Gebirgskanton verbandelt. Die Analyse zur zweiten Frage hingegen gibt klare Rückschlüsse, was Betroffene sich für das Erstdiagnosegespräch wünschen: ein empathisches und trotzdem faktenbezogenes Gespräch, welches genügend Zeit lässt, um wichtige Themen wie Behandlungen, Lebensauswirkungen oder Unterstützungsmöglichkeiten abzudecken. Zudem schätzen MS-Betroffene die Möglichkeit zur Mitbestimmung bei Therapiefragen sowie die Anwesenheit von Angehörigen beim Erstdiagnosegespräch. Diese Daten belegen, dass die Erfahrungen von Betroffenen wichtig sind, um Optimierungspotenzial in Diagnose und Versorgung aufzuzeigen.



*Marco Kaufmann
EBPI, Universität Zürich*

«Von Betroffenen zu lernen, um das Wissen über MS zu erweitern, ist jeden Tag aufs Neue eine inspirierende Tätigkeit.»

11

«Depression – ganz still und stumm: Ergebnisse aus dem Schweizer MS Register»

Depressionen sind bei MS-Betroffenen verbreitet und zeigen sich oft anhand von «stillen» Symptomen. Diese unsichtbaren Begleiterscheinungen können im Leben von Menschen mit MS eine grosse Belastung sein und die Lebensqualität wesentlich beeinträchtigen. Unsichtbare Symptome sind auch deshalb belastend, weil es für Aussenstehende oft schwierig ist nachzuvollziehen, wie sich die Betroffenen dabei fühlen, und weil die benötigte Hilfestellung teils verzögert auftritt oder ganz ausbleibt.

Aus diesem Grund hat das Schweizer MS Register dem Thema Depression eine Spezialbefragung gewidmet. Die Auswertung der Fragebögen von 500 Personen zeigte, dass etwa ein Drittel von einschränkenden Symptomen betroffen war: Traurigkeit, Pessimismus, Versagensgefühle, Verlust an Freude, Selbstablehnung, Selbstkritik oder sogar Suizidgedanken waren die Ausprägungsformen. Zudem brachte die Unterscheidung nach MS-Verlaufstyp zum Vorschein, dass sowohl Personen mit einem fortgeschrittenen Verlauf wie auch Personen, die sich in einem Übergang zwischen den MS-Verlaufstypen befinden, von diesen Symptomen besonders betroffen waren.

Die Befunde zu «stillen Depressionssymptomen» sind für Betroffene, Angehörige und auch Fachpersonen sehr wesentlich, denn sie bringen diese einschränkenden Empfindungen von MS-Betroffene ans Licht und geben ihnen einen Namen. Das Benennen von Problemen kann ein erster Schritt zu besseren Hilfestellungen und mehr Toleranz sein.



*Stephanie Rodgers
EBPI, Universität Zürich*

«Mit meiner Arbeit möchte ich mithelfen, die Bedürfnisse und Wünsche von MS-Betroffenen umzusetzen sowie die psychische Belastung, die mit der MS einhergehen kann, genauer zu erforschen, um damit zu einer besseren psychologischen Betreuung beizutragen.»

12

«MS-Symptome und Lebensqualität: Ergebnisse aus dem Schweizer MS Register»

Das Schweizer MS Register hat bei 855 Personen mit MS die Symptome und deren Einfluss auf die Lebensqualität unter die Lupe genommen. Dabei wurde für jeden Teilnehmenden ein Index zur Lebensqualität von 0 bis 100 berechnet, wobei 100 die bestmögliche Lebensqualität darstellt. Dann wurden diese Lebensqualitäts-Indices unter Berücksichtigung der ebenfalls angegebenen Symptome miteinander verglichen.

Von allen erfassten Symptomen waren Gangstörungen diejenigen mit der stärksten Reduktion der Lebensqualität um 6.5 Punkte. Bei Depressionen hingegen betrug die Reduktion 4.7 Punkte und bei der sehr häufig auftretenden Fatigue 2.3 Punkte. Diese Einbussen summieren sich insbesondere dann, wenn mehrere Symptome vorhanden sind, was häufig der Fall ist.

Solche Zahlen sind für Betroffene und Gesundheitsexperten von grosser Relevanz, denn möglicherweise lässt sich mit gezielten Massnahmen viel Lebensqualität zurückgewinnen.



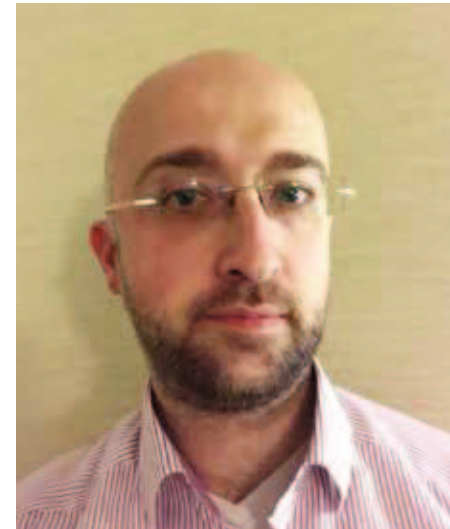
*Nina Steinemann
EBPI, Universität Zürich*

«MS-Betroffene aktiv einbinden und eine realitätsnahe Forschung vorantreiben – meine Motivation, mich täglich für das Schweizer MS Register zu engagieren.»

13

«Messung der Fatigue»

Die Fatigue ist eines der relevantesten Symptome der Multiplen Sklerose, die Erfassung ist jedoch weiterhin schwierig. In diesem Projekt wollen wir die Fatigue mittels Aktivitätsmessung erfassen. Hierfür werden Menschen mit MS mit und ohne Fatigue gebeten, während 24 Stunden ein sogenanntes Aktimeter zu tragen, welches die Bewegung aufzeichnet. Anschliessend werden die On/Off-Phasen erfasst und verglichen. Sollte uns gelingen, hierdurch die Fatigue zu messen, können hierauf Behandlungen und Verhandlungen mit den Krankenversicherungen basieren.



*Robert Hoepner
Inselspital, Bern*

«Ich bin in der MS Forschung tätig, um Menschen mit chronischen Erkrankungen zu helfen und sie langfristig an ihre Bedürfnisse angepasst zu betreuen.»

Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft

Josefstrasse 129 / 8031 Zürich

Informationen: www.multiplesklerose.ch / 043 444 43 43

info@multiplesklerose.ch