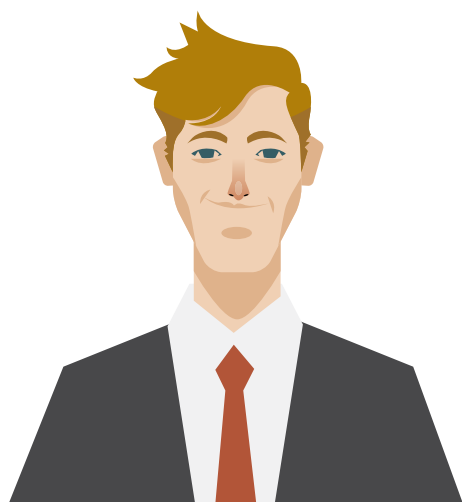


Besser verstehen  
*Mieux comprendre*

**#LifewithMS**



**MSL**  
Multiple Sclérose  
Lëtzebuerg



**Arbeitgeber sein**  
eines Mitarbeiters mit der  
Diagnose Multiple Sklerose

**Être employeur**  
d'un salarié diagnostiqué  
Sclérose en plaques

# Arbeitgeber sein

## eines Mitarbeiters mit der Diagnose Multiple Sklerose



Werter Arbeitgeber,

Ihr Mitarbeiter hat Ihnen mitgeteilt, dass er an Multipler Sklerose erkrankt (MS) ist.

Sowohl Sie als auch Ihr Mitarbeiter werden zunächst verunsichert sein, da die Krankheit bei jedem einzelnen Patienten anders verläuft, und, sowohl eine Prognose über den Verlauf der Erkrankung bei Ihrem Mitarbeiter als auch die Beschwerden, die eintreten werden, zum jetzigen Standpunkt der medizinischen Erkenntnisse unmöglich ist.

Wir möchten unterstreichen, dass es im Interesse beider Seiten ist, das bestehende Arbeitsverhältnis so lange wie möglich aufrechtzuerhalten.

Die Diagnose MS ist wohl schwerwiegend, sie bedeutet aber keineswegs, dass Ihr Mitarbeiter nun arbeitsunfähig ist oder früher oder später aus dem Arbeitsleben ausscheiden muss.

Ihr Mitarbeiter wird es zu schätzen wissen, wenn Sie ihm gegenüber Verständnis zeigen und es ihm ermöglichen, dadurch, dass Sie auf seine Bedürfnisse eingehen, lange im Berufsleben zu bleiben.

Wir wollen Sie deswegen nachfolgend ausführlich darüber informieren, um was es sich bei der Erkrankung Multiple Sklerose handelt und welche Konsequenzen diese Erkrankung auf das Arbeitsverhältnis zwischen Ihnen und Ihrem erkrankten Mitarbeiter haben kann.

Ihr Team der  
Multiple Sklerose Lëtzebuerg

# Être employeur

## d'un salarié diagnostiqué Sclérose en plaques



*Cher(e) employeur,*

*vous salarié vous a informé qu'il est atteint de la Sclérose en Plaques (Sep).*

*Vous serez d'abord autant dérouteré que l'est votre salarié puisque la maladie évolue de façon différente chez chaque patient et qu'en l'état actuel des connaissances médicales ni un pronostic exact sur l'évolution de la maladie chez votre salarié, ni les symptômes qui se manifesteront chez lui ne peuvent être raisonnablement pronostiqués.*

*Nous tenons à souligner qu'il est dans l'intérêt de chaque partie de maintenir la relation de travail aussi longtemps que possible.*

*Le diagnostic de Sep, quoique grave, est loin de signifier que votre salarié sera désormais incapable de travailler et qu'il devra, tôt ou tard, quitter le monde du travail.*

*Votre salarié saura apprécier si vous témoignez de la compréhension envers lui et si vous l'autorisez, en ayant une écoute pour ses besoins spécifiques, de rester longtemps dans la vie professionnelle.*

*Pour cette raison nous souhaitons vous informer sur les pages suivantes sur ce qu'est la sclérose en plaques et comment les relations de travail entre vous et votre salarié peuvent en être affectées.*

*Votre équipe de la  
Multiple Sclérose Lëtzebuerg*

# INHALTSVERZEICHNIS

Was ist "Multiple Sklerose"?	4
Wie zeigt sich die MS?	6
Welches sind die häufigsten Symptome der MS?	7
Ist MS heilbar? Wie wird MS behandelt?	8
Beeinflusst die Diagnose MS das Arbeitsverhältnis?	9
Wie kann das Arbeitsverhältnis aufrechterhalten werden?	10

# SOMMAIRE

<i>Qu'est ce que la "Sclérose en Plaques" ?</i>
<i>Quelles formes la Sep prend-elle?</i>
<i>Quels sont les symptômes les plus fréquents de la Sep?</i>
<i>La Sep peut-elle être guérie? Quels sont les traitements?</i>
<i>Le diagnostic Sep influera-t-il sur la relation de travail?</i>
<i>Comment la relation de travail pourra-t-elle être maintenue?</i>

## Nota Bene

Diese Broschüre gibt lediglich Hinweise und Empfehlungen an Arbeitnehmer und Arbeitgeber des privaten Sektors. Sie beansprucht auch nicht, eine komplette juristische oder wissenschaftliche Dokumentation zu sein.

Auf Grund von Gesetzesänderungen oder anderen Begebenheiten kann es sein, dass folgende Aussagen bei Bedarf und Antrag einer Maßnahme nicht mehr zutreffen.

Deshalb sollten Sie sich vor jeder Entscheidung, die sie im Rahmen dieser Broschüre treffen, ausgiebig bei dem für die Maßnahme zuständigen Amt erkundigen.

*Cette brochure donne uniquement des informations et recommandations aux salariés et employeurs du secteur privé. Elle n'a pas non plus la prétention d'être une documentation juridique ou scientifique complète.*

*En raison de changements législatifs ou d'autres éléments modificateurs, il se pourrait qu'au moment de la consultation de la présente brochure ou en cas de recours à une mesure de maintien dans l'emploi, nos renseignements ne soient plus à jour.*

*Nous vous recommandons par conséquent de vous renseigner en détail auprès de l'administration concernée, préalablement à toute prise de décision dans le contexte de cette brochure.*

Multiple Sklerose ist eine entzündliche Autoimmunerkrankung des Zentralnervensystems (Gehirn und Rückenmark), die meist im frühen Erwachsenenalter beginnt.

MS ist nicht ansteckend, in der Regel nicht tödlich, kein Muskelschwund und keine psychische Erkrankung. MS führt auch nicht zwangsläufig zu einem Leben im Rollstuhl.

Verlauf, Beschwerdebild und Therapieerfolg sind von Patient zu Patient so unterschiedlich, dass sich allgemeingültige Aussagen nur bedingt machen lassen. Aus diesem Grund ist MS auch als "die Krankheit mit den 1.000 Gesichtern" bekannt.

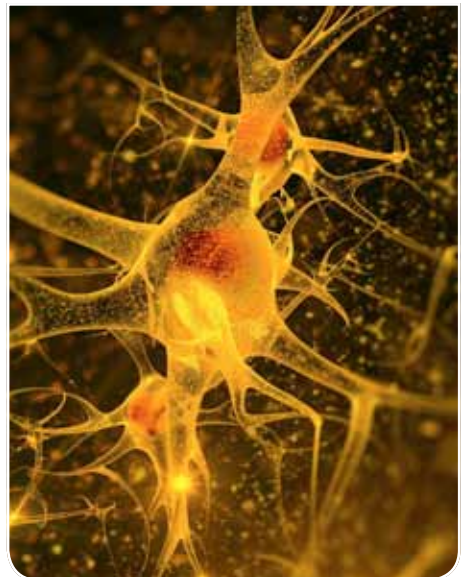
Schätzungen zu Folge, sind weltweit 2,5 Millionen Menschen an MS erkrankt. Frauen erkranken etwa 3x so häufig wie Männer.

*La sclérose en plaques est une maladie inflammatoire et auto-immune du système nerveux central (cerveau et moëlle épinière) qui le plus souvent débute à l'âge de jeune adulte.*

*La Sep n'est pas contagieuse, et en général pas mortelle, il ne s'agit ni d'une atrophie musculaire, ni d'une maladie psychique. Avoir la Sep ne signifie pas non plus devoir recourir nécessairement à l'usage d'un fauteuil roulant.*

*L'évolution, les symptômes et les effets des traitements varient d'un patient à l'autre de sorte que des pronostics ne peuvent être faits que sous réserves. Pour cette raison la Sep porte aussi le nom de "la maladie aux mille visages".*

*Il est admis que la Sep touche environ 2,5 millions de personnes dans le monde entier avec un ratio de 3 femmes sur un homme.*





Zu einem besseren Verstehen des Krankheitsbildes, stellen Sie sich die Nervenfasern des Menschen als elektrische Kabel vor. In einem Kabel wird der leitende Kupferdraht von einer Schutzschicht umschlossen, um Kurzschlüssen, Fehlleitungen und Stromunterbrechungen vorzubeugen. Ähnlich werden auch die menschlichen Nerven mit einer Isolierschicht, der Myelinscheide, umschlossen.

Bei der MS-Erkrankung wird diese Myelinschicht von den körpereigenen weißen Blutkörperchen angegriffen und geschädigt. Diese Blessuren werden in MRT-Bildern sichtbar als weiße Löcher in der Nervensubstanz, die sogenannten Plaques.

Ist die Myelinschutzschicht entzündet oder verletzt, so können Botschaften über die Nerven nicht mehr wirkungsvoll übertragen werden. Es entstehen verschiedenartige Ausfälle, je nachdem, welche Nerven betroffen sind.

*Pour une meilleure compréhension de la Sep, représentez - vous les fibres nerveuses de l'être humain comme des câbles électriques. Dans un câble, le fil conducteur en cuivre est entouré d'une gaine protectrice en plastique pour éviter des courts circuits, des déviations ou des interruptions du courant. Les fibres nerveuses humaines sont protégées de façon similaire par une couche de cellules protectrices, la gaine de myéline.*

*Lors d'une atteinte par la Sep, cette couche de myéline est attaquée et blessée par les propres globules blancs du sujet touché. Ces blessures sont visibles sur l'imagerie IRM sous la forme de trous blancs disséminés dans la substance nerveuse centrale, lesdites plaques.*

*Si la couche de myéline est enflammée ou blessée, les influx nerveux ne peuvent plus être transportés efficacement. Il en résulte des dysfonctionnements divers selon les nerfs touchés.*



MS kann unter 3 verschiedenen Formen auftreten:

Die häufigste Form ist die schubartige. Ein Schub hat nichts mit einem plötzlichen Anfall zu tun. Meist entwickelt er sich innerhalb von Stunden und Tagen und klingt nach einiger Zeit wieder ab. Nach dem Schub kann eine Rückkehr zur normalen Funktion eintreten oder das entzündete Nervengewebe ist vernarbt (sklerosiert), mit bleibenden Schäden.

Zwischen zwei Schüben können Monate oder sogar Jahre vergehen.

Seltener ist die progrediente Form. Hier haben die Patienten von Beginn an einen primär chronisch-evolutiven Verlauf. Der Zustand des Patienten verschlechtert sich langsam aber stetig, ohne klare Schübe.

Die dritte Form ist eine gemischte: Eine zu Beginn schubartig verlaufende MS entwickelt sich häufig nach einer Zeitspanne von 10-15 Jahren zu einer progressiven MS.

*La Sep peut prendre trois formes différentes:*

*La forme la plus fréquente est la Sep rémittente récurrente par poussées. Une poussée n'a rien à avoir avec une attaque subite. Le plus souvent elle se développe sur quelques heures ou quelques jours et régresse après un certain temps. Une fois terminée, il peut y avoir retour vers des fonctions normales ou il peut y rester des séquelles permanentes sous forme de tissus nerveux cicatrisés (sclérosés).*

*Entre deux poussées, il peut se passer plusieurs mois, voire plusieurs années.*

*Plus rare est la forme progressive. Ici, les patients ont dès le début une évolution chronique et progressive de la maladie. L'état du patient se dégrade lentement et constamment, sans poussées nettes.*

*La troisième forme est mixte: Une Sep débutant de façon rémittente récurrente, évolue souvent après une période d'entre 10 et 15 années vers une Sep progressive.*



## Welches sind die häufigsten Symptome der MS?

## Quels sont les symptômes les plus fréquents de la Sep ?



Bei der MS bleiben viele Beschwerden den Außenstehenden verborgen.

Zu den nicht sichtbaren Beschwerden gehört hauptsächlich eine abnorme, vorzeitige Erschöpfbarkeit (die sogenannte Fatigue), von der zirka 90% der Erkrankten betroffen sind.

Auch können kognitive Störungen eintreten wie z.B. Defizite bei der Aufmerksamkeit, der Merkfähigkeit und der Konzentration.

Depressive Verstimmungen, Stimmungsschwankungen, chronische Schmerzen, Blasen- und Darmentleerungsstörungen, Sehschwierigkeiten, Gefühlstörungen wie Taubheitsgefühle der Haut, Kribbeln oder Brennen in den Gliedern sind ebenfalls häufige Symptome.

Für Außenstehende fassbare und sichtbare Beschwerden sind Lähmungserscheinungen wie Steifigkeiten, Spastik, Gleichgewichtstörungen und Mangel an Kraft. Diese können zu Behinderungen bei Bewegungsabläufen führen.

Verwaschenes Sprechen kommt ebenfalls öfters vor.

*Beaucoup de symptômes de la Sep restent cachés aux tiers.*

*Parmi les symptômes invisibles, il y a surtout une énorme et précoce fatigabilité, (ladite fatigue) qui frappe environ 90% des malades.*

*Il peut également y avoir des troubles cognitifs tels que des déficits de l'attention, de la mémorisation ou de la concentration.*

*Des épisodes dépressifs, des changements d'humeur, des douleurs chroniques, des troubles de l'évacuation urinaire ou fécale, des troubles de la vue, des troubles de la sensibilité tels qu'une insensibilité de la peau, des fourmillements ou des sensations de brûlure dans les membres sont également des symptômes fréquents.*

*Des symptômes perceptibles et visibles par l'entourage sont les paralysies telles que raideurs, spasticités, troubles de l'équilibre ou un manque de force. Ces troubles peuvent engendrer des réductions de la motricité et des difficultés à la marche.*

*Il est fréquent que les facultés d'élocution de la personne atteinte soient touchées.*

## Ist MS heilbar? Wie wird MS behandelt?

Die genauen Ursachen der MS sind zur Zeit noch nicht geklärt und eine Heilung ist deshalb bislang nicht möglich.

Die Ursachen sind vermutlich multifaktoriell: Genetik und externe Einflüsse spielen eine Rolle. Die externen Einflüsse und das Zusammenspiel der verschiedenen Faktoren sind bislang nicht hinreichend bekannt.

Den Verlauf der Krankheit beim einzelnen Patienten im Voraus einzuschätzen und zu beeinflussen, ist deshalb auch nicht möglich.

Obwohl die Multiple Sklerose bis heute nicht ursächlich heilbar ist, gibt es Behandlungen, die die akute Entzündungsreaktionen (Schübe) abschwächen oder deren Auftreten verringern.

Beim Auftreten eines akuten Schubes muss Ihr Mitarbeiter sich in der Regel während drei bis fünf aufeinanderfolgenden Tagen einer hochdosierten Kortison-Stoss-Therapie, per intravenöser Infusion, stationär oder ambulant, unterziehen.



## La Sep peut-elle être guérie? Quels sont les traitements?

*Les causes exactes de la Sep ne sont actuellement pas encore connues et pour cette raison, une guérison n'est toujours pas possible.*

*Les raisons sont probablement multifactorielles: la génétique et des facteurs externes jouent un rôle. Les causes externes exactes restent à être élucidées et la relation entre les diverses causes n'est pas non plus explorée.*

*Pour ces raisons, il reste impossible de prévoir l'évolution de la maladie et de l'influencer de façon ciblée chez chaque patient individuellement.*

*Bien que la sclérose en plaques ne soit pas guérissable en ce qui concerne ses origines, il existe aujourd'hui beaucoup de traitements pour en amoindrir et espacer les poussées.*

*Lors de l'apparition d'une poussée aiguë, votre employé devra, en règle générale, se soumettre à un traitement à fort dosage de corticoïdes pendant trois à cinq jours de suite. Ce traitement sera fait par voie d'infusion intraveineuse en ambulatoire ou en milieu hospitalier.*





In Kombination mit der akuten Schubbehandlung wird der behandelnde Neurologe eine langfristige verlaufsmodifizierende Immuntherapie verschreiben. Zur Zeit sind hierzu eine ganze Reihe von Wirkstoffen in den verschiedensten Formen (Pillen, Spritzen, Infiltrationen) zugelassen. Diese Medikamente können Nebenwirkungen auslösen wie z.B. grippeartige Beschwerden, Gliederschmerzen, Müdigkeit, Schwäche.

Zusätzlich werden symptomatische Therapiemaßnahmen eingesetzt. Diese können medikamentös sein oder/und physiotherapeutisch. Es können auch ergotherapeutische Massnahmen und technische Hilfsmittel (Gehstock, Rollator, Rollstuhl) zur Anwendung kommen.

### **Beeinflusst die Diagnose MS das Arbeitsverhältnis?**

Die Diagnose MS wird unweigerlich das Arbeitsverhältnis verändern. Die Unvorhersehbarkeit des chronischen MS-Krankheitsverlaufes stellt dabei eine erhebliche Belastung für alle Beteiligten dar.

Meistens wird man Ihrem Mitarbeiter allerdings in den ersten 10 bis 15 Jahren die Krankheit kaum anmerken und er dürfte noch voll belastbar sein. Mit öfteren und manchmal längeren Fehlzeiten am Arbeitsplatz ist allerdings zu rechnen.

Im längeren Verlauf können vorübergehende oder anhaltende Beschwerden und Beeinträchtigungen körperlicher und/oder geistiger Art auftreten und die Leistungsfähigkeit und Zuverlässigkeit Ihres Mitarbeiters beeinträchtigen.

Das alles sollte aber nicht zur Kündigung führen!

*En combinaison avec le traitement des poussées, le neurologue traitant prescrira également un traitement de fond immunomodulateur. En ce moment, de nombreuses substances sont disponibles sous diverses formes (cachets, piqûres, infiltrations). Ces médicaments peuvent avoir des effets secondaires tels que des sensations grippales, des douleurs aux membres, une fatigabilité ou une faiblesse accrues.*

*Des traitements destinés à intervenir sur les différents symptômes viennent aussi en application. Ceux-ci peuvent être médicamenteux et/ou physiothérapeutiques. Des accessoires ergothérapeutiques peuvent aussi servir (canne, béquille, déambulateur, fauteuil roulant).*

### **Le diagnostic Sep influera-t-il sur la relation de travail?**

*Le diagnostic de "Sep" modifiera sans aucun doute la relation de travail. L'imprévisibilité de l'évolution chronique de la Sep constitue un fardeau pesant lourd sur toutes les parties concernées.*

*Pourtant, dans la plupart des cas, on ne constatera aucun changement pendant les 10-15 premières années de la maladie et les capacités de travail ne seront que très peu réduites.*

*Il faudra toutefois compter avec des périodes d'absence répétées et parfois longues.*

*Au cours de l'évolution de la maladie, des symptômes passagers ou permanents et des déficiences cognitives et/ou physiques peuvent apparaître. La capacité de travail et/ou la fiabilité de votre employé peuvent alors en être affectées.*

*Tout cela ne devrait pas pour autant mener vers une cessation de la relation de travail!*

## Wie kann das Arbeitsverhältnis aufrechterhalten werden?

Bitte beachten Sie, dass es für Ihren, meist jungen, Mitarbeiter, der die Diagnose MS erhalten hat, ungemein wichtig ist, weiter arbeiten zu können.

Der Beweggrund, trotz verminderter Leistungsfähigkeit im Arbeitsverhältnis zu bleiben, hat neben finanziellen Gründen, auch wichtige psycho-soziale Aspekte für Ihren Mitarbeiter.

Ihr Mitarbeiter hat sicherlich eine gute Ausbildung und oft eine große Berufserfahrung. Auch mit der MS-Erkrankung wird er das Erlernte im Rahmen seiner körperlichen Fähigkeiten weiterhin umsetzen und weitergeben können.

Es ist wünschenswert, den MS Erkrankten solange wie möglich im Berufsalltag zu halten.

## Comment la relation de travail pourra-t-elle être maintenue?

*Veuillez considérer qu'il sera extrêmement important pour votre salarié, le plus souvent jeune, diagnostiqué Sep, de pouvoir continuer à travailler.*

*Mise à part des raisons financières, le maintien dans l'emploi sera pour lui aussi d'une grande importance psycho-sociale.*

*Votre salarié a certainement une bonne formation et souvent une grande expérience professionnelles. La Sep n'affecte pas ses connaissances acquises. Il pourra continuer à les exploiter et à les communiquer dans votre entreprise dans le cadre de ses capacités physiques restantes.*

*Il est souhaitable que le malade atteint de Sep soit maintenu aussi longtemps que possible dans la vie professionnelle.*

*Cela ne sera pas toujours facile. Les capacités de travail de votre employé seront à redéfinir constamment en raison de l'imprévisibilité*





Das wird nicht immer leicht sein. Die Leistungsgrenzen des an MS erkrankten Mitarbeiters werden wegen der Unberechenbarkeit und dem Fortschreiten der Erkrankung ständig neu zu definieren sein.

Es wird für Ihren Mitarbeiter und Sie als Arbeitgeber öfters heißen, Probleme gemeinsam zu lösen. Gehen Sie als Arbeitgeber auf die Bedürfnisse Ihres Mitarbeiters ein.

Versuchen Sie, sein Arbeitspensum an seine verminderte Leistungsfähigkeit anzupassen, lassen Sie z.B. vermehrte Pausen zu oder ermöglichen Sie ihm, verschiedene Arbeiten zu Hause zu verrichten.

Sollten diese Arbeitsanpassungen nicht ausreichen, gibt es verschiedene Arbeitserhaltungsmaßnahmen:

- Befristete Teilzeitbeschäftigung
- Berufliche Wiedereingliederung
- Status des behinderten Arbeitnehmers

Umfassendere Erklärungen finden Sie auf den Seiten 10-12 im Arbeitnehmerteil dieser Broschüre.

Alle diese Maßnahmen sollen den Verbleib im Arbeitsverhältnis so lange wie möglich gewährleisten.

*et du caractère évolutif de la maladie.*

*En tant qu'employeur vous serez constamment mis en défi de devoir résoudre des problèmes ensemble avec votre salarié malade.*

*Ayez une écoute pour ses besoins.*

*Essayez d'adapter sa tâche à ses capacités de travail réduites et permettez-lui par exemple des pauses plus fréquentes ou le travail à domicile.*

*Si ces adaptations ne sont pas suffisantes, différentes mesures de maintien dans l'emploi sont possibles :*

- *Le mi-temps thérapeutique*
- *Le reclassement professionnel*
- *Le statut du travailleur handicapé*

*Pour plus de renseignements, voir page 10-12 de la partie consacrée au salarié dans la présente brochure.*

*Ces mesures doivent assurer le maintien dans l'emploi aussi longtemps que possible.*

