

NEUROVISION

NEUROLOGIE VERSTEHEN

JANUAR 22
JAHRGANG 17



VIELE GESICHTER,
IMMER MEHR
OPTIONEN:
DIE JUVENILE MS
WIRKSAM BEHANDELN

MS WELT → Highlights vom ECTRIMS-Kongress 2021

NEURO WELT → Post-Covid-19-Syndrom: Was tun, wenn die Symptome bleiben?



Der Patient im Fokus

Bereits seit 2010 konzentrieren wir uns als spezialisierte Apotheke auf die pharmazeutische Betreuung und Versorgung von Patienten mit neurologischen Erkrankungen.

Folgende Indikationen zählen zu unseren Schwerpunkten

- Amyotrophe Lateralsklerose, Spinale Muskelatrophie u. a. Motoneuronenerkrankungen
- Migräne und weitere Kopfschmerzarten
- Multiple Sklerose
- neurologische Tumorerkrankungen
- neuropathische Schmerzen
- Parkinson

Durch unsere jahrelange Erfahrung und die vielen Gespräche mit Betroffenen sind wir mit den speziellen Bedürfnissen unserer Patienten vertraut und gehen kompetent und lösungsorientiert auf Ihre persönliche Situation ein.

Unser 22-köpfiges Team der Abteilung Neurologie hat es sich zur Aufgabe gemacht, Ihnen als persönlicher Ansprechpartner in allen Fragen zu Ihren Medikamenten beratend und tatkräftig zur Seite zu stehen.

Ihr Wohlbefinden steht für uns im Vordergrund.

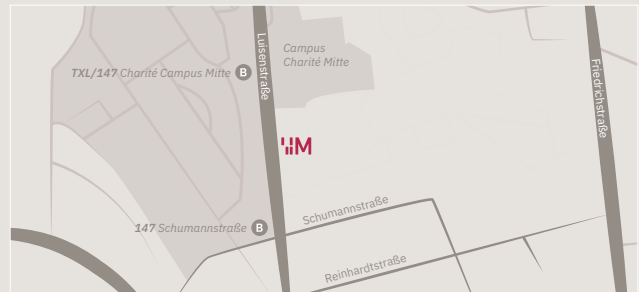
Zu unseren vielfältigen Serviceleistungen gehören

- spezialisierte Ansprechpartner
- fachkompetente pharmazeutische Beratung
- Beratung zu Cannabis und Cannabinoiden
- umfangreiches Medikationsmanagement
- Beratung zu möglichen Therapieergänzungen
- regelmäßige Patientenveranstaltungen
- diskreter & kostenloser Versand deutschlandweit
- Beratung zur richtigen Anwendung von Applikationssystemen
- Herstellung individueller Rezepturen
- Bevorratung zahlreicher neurologischer Präparate
- Einführung in Meditation und Achtsamkeit

Wir gehen gerne auf Sie und Ihre Bedürfnisse flexibel und individuell ein – kontaktieren Sie uns!



v.l. Luisa Scholz, Nilab Wali, Nele Teepens, Sabrina Bülau, Lara Fürtges, Sarah Junghans, Claudia Reimers, Dr. Dennis Stracke, Sonja-Katharina Wilkening, Franziska Dörendahl, Steffi Lindstaedt, Claudio Santoro, Sabine Paulo
Nicht auf dem Bild: Liesa Burock, Jenny Koch, Susanne Knappe, Bahar Sarpkaya, Julia Herzog, Anna Brauer, Vanessa Kulak, Olga Marcuk, Lilia Brauer



MediosApotheke an der Charité FachApotheke Neurologie

Anike Oleski e. Kfr.

Luisenstraße 54/55, 10117 Berlin

T (030) 257 620 583 00, F (030) 257 620 583 13

neurologie@mediosapotheke.de

mediosapotheke.de

Sie erreichen uns Montag bis Freitag von 8 bis 17 Uhr.

Neues Jahr, neue Erkenntnisse: Forschung, Vernetzung, Fortschritt. Und viel Hoffnung.

Mit dem Beginn eines neuen Jahres sind – neben manchem guten Vorsatz – immer auch viele Hoffnungen verbunden. Eine davon teilen wir vermutlich alle: Die Hoffnung auf ein Ende der Pandemie in 2022. Denn SARS-CoV-2 mit all seinen inzwischen herrschenden Mutanten macht uns das Leben schwer. Insbesondere jenen, die ohnehin bereits zu einer vulnerablen Gruppe gehören. Menschen mit chronischen Erkrankungen, wie zum Beispiel Multiple Sklerose.

Multiple Sklerose kann – auch wenn es selten ist – auch bei Kindern und Jugendlichen auftreten. „Noch immer ist die MS nicht heilbar, aber inzwischen sehr gut behandelbar“, sagt Prof. Jutta Gärtner und erläutert in unserem Interview was man über die juvenile MS weiß und welche Optionen es heute gibt.

Mit Hochdruck arbeiten Forscher weltweit an weiteren Erkenntnissen zu SARS-CoV-2. Um Menschen zu schützen, um an Covid-19 Erkrankte behandeln zu können und auch um Patienten, die am Post-Covid-19-Syndrom leiden nachhaltig helfen zu können. Dr. Christiana Franke gewährte uns Einblick in die neurologische Post-Covid-Ambulanz der Charité und berichtete, wer sich dort vorstellt und wie die Menschen momentan versorgt werden. Mit der Hoffnung, dass es hierzu demnächst mehr gute Nachrichten gibt, wünsche ich Ihnen jetzt eine interessante Lektüre und natürlich auch noch ein frohes neues Jahr!

Ihre Tanja Fuchs



06–13

Titelthema

Juvenile MS wirksam behandeln

Früherkennung und immer vielfältigere Therapieoptionen verbessern die Prognose für Kinder und Jugendliche.

„Die MS lässt sich nicht heilen, aber gut in Schach halten. Auch bei Kindern.“

Interview mit Prof. Jutta Gärtner, Direktorin der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin am Universitätsklinikum Göttingen.

14–19

Hochaktive juvenile MS im Alter von 15 Jahren:

„Ich wollte alles, aber auch wirklich alles versuchen, damit meine Tochter wieder ein normales Leben führen kann.“
Der Mut machende Erfahrungsbericht einer Mutter.

MS-Welt

20–21

Vorgestellt: Der Patienten-Podcast des MS-Zentrums

Dresden Moderne Patientenweiterbildung und -kommunikation — die virtuelle Fortbildungsreihe feiert Geburtstag.

22–28

Update: Was gab's Neues auf dem ECTRIMS-Kongress?

Ein Ausschnitt aus den Themenschwerpunkten der internationalen Tagung.

Neuro-Welt

30–35

Post-Covid-19-Syndrom: Was wenn die Symptome bleiben?

Ein Blick in die neurologische Post-Covid-Ambulanz an der Charité.

36–39

Restless-Legs-Syndrom: Beschwerden lassen sich lindern.

Interview mit Prof. Claudia Trenkwalder, Neurologin und Chefin der Paracelsus-Elena-Klinik in Kassel

01

Editorial und Inhaltsverzeichnis

02–04 News und Termine

40

Gehirnjogging

41

Glossar

44

Vorschau, Impressum und Rätselauflösung



Herzlich willkommen
aus Berlin!

SEHR GEEHRTE LESERIN,
SEHR GEEHRTER LESER,

Die weltweite Covid-Pandemie jährt sich nun zum zweiten Mal und ein Ende dieser Ausnahmesituation ist leider noch nicht absehbar. Mehr als 6 Millionen Bundesbürger haben sich bis heute während der Pandemie mit dem SARS-CoV-2-Virus angesteckt, mehr als 100.000 von ihnen sind verstorben.

Um die Infektionszahlen zu kontrollieren und Infektionswellen zu brechen haben sich viele Bereiche des öffentlichen und privaten Lebens innerhalb kürzester Zeit drastisch verändert. Viele Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens beeinflussen seit jeher auch die medizinische Betreuung und Versorgung chronisch kranker Patienten: Arztbesuche, fachklinische Behandlungen, Physio-, Logo- und Ergotherapie, sportliche Aktivitäten, sowie der Austausch über Selbsthilfegruppen. Wir möchten in diesem Beitrag einen Einblick in die pandemiebedingten Veränderungen in der Therapie und Betreuung von Parkinson-Patienten und deren Auswirkungen geben.

Viel Spaß beim Lesen wünschen

Dr. Rainer Götze, Facharzt für Neurologie,
MBA Health Care Management



Dr. Dennis Stracke, Apotheker,
Leitung Neurologie MediosApotheke



iStockphoto/Wlada_maestro

Versorgung von Parkinson-Patienten

Parkinson gilt als zweithäufigste neurodegenerative Erkrankung, deren mittlerer Erkrankungsgipfel bei 55 Jahren liegt. Was die Krankheitshäufigkeit angeht, kommen – bei Menschen über 50 Jahren – ca. 800 Betroffene auf 100.000 Einwohner.

In Deutschland sind laut Krankenkassendaten aktuell etwa 400.000 Menschen an Parkinson erkrankt (MoPED, Morbus Parkinson Epidemiologie in Deutschland – Auswertung der Daten von 3,7 Millionen Versicherten). Je nach Schwere der Erkrankung bedarf die therapeutische Versorgung und Betreuung der Patienten und ihrer Komorbiditäten unterschiedlicher und mitunter komplexer Therapieregime. Komplex deshalb, weil allein schon die medikamentöse Einstellung der neu diagnostizierten Parkinson-Patienten eine gewisse Zeit beansprucht. Herausfordernder wird es,

wenn Dosis-Optimierungen und -Anpassungen notwendig sind, Patienten an weiteren Erkrankungen leiden oder die Krankheit progredient verläuft. Darüber hinaus ist zu erwähnen, dass in späteren Krankheitsverläufen, neben den typischen motorischen Beeinträchtigungen und nicht-motorischen Symptomen, auch noch eine parkinsonbedingte Demenz auftreten kann.

Aufgrund der Komplexität erforderte die Behandlung von Parkinson-Patienten in Deutschland im Verlauf der letzten Jahre zunehmend mehr Ressourcen, ebenso wie eine enge Abstimmung zwischen ambulanten und stationären Behandlungssektoren in einem multidisziplinären Kontext. Neben der medikamentösen Therapie sind nicht-medikamentöse Behandlungen durch Physio- und Ergotherapeuten, Logopäden und oft weitere nichtärztliche



medizinische Fachgruppen essentiell für den Therapieerfolg. Laut einer Analyse des Instituts für angewandte Gesundheitsforschung (InGef) aus 2015 geht hervor, dass Parkinson-Patienten etwa 15 Mal pro Jahr einen Arzt aufsuchen. Daraus resultieren etwa 38 medikamentöse Verordnungen. Außerdem werden Parkinson-Patienten pro Jahr doppelt so häufig stationär aufgenommen wie nicht von Parkinson Betroffene, wobei die Aufenthaltsdauer mit 10 Tagen ebenfalls doppelt so lange andauert. Zusammenfassend ist festzuhalten, dass die Parkinson-Erkrankung einer fachlichen Betreuung und intensiven medizinischen Versorgung bedarf, die mit regelmäßigen Visiten und Vorstellungen bei behandelnden Neurologen, aber auch Therapeuten verbunden ist!

Welchen Einfluss hat nun die Pandemie auf die Versorgung von Parkinson-Patienten?

Viele präventive Maßnahmen zur Vermeidung von Ansteckungen gehen mit Kontaktbeschränkungen und sozialer Distanzierung einher. Dies wurde insbesondere in der ersten Welle, Mitte März bis Mai 2020, durch einen Lockdown und ansatzweise durch Teil-Lockdowns im Verlauf der weiteren Pandemie-Wellen erreicht – mit zum Teil gravierenden Konsequenzen für Parkinson-Patienten. Sozialer Rückzug, Isolation und die Angst vor einer möglichen Infektion führen zu emotionalem Stress, der nicht selten eine Verschlechterung der Symptomkontrolle nach sich zieht. Aufgrund eines dopaminergen Defizits verfügen Parkinson-Patienten über eine verminderte psychische, kognitive und motorische Flexibilität, was ihre Bewältigungsstrategien in Krisensituationen einschränkt. Untersuchungen belegen, dass Depressionen, Angst und emotionaler Stress in der Pandemie zugenommen haben. Das Schließen von Fitness-Studios und das Aus-

setzen von Physiotherapie haben bei vielen Parkinson-Patienten zu einer Abnahme der körperlichen Aktivität geführt – mit der Konsequenz, dass sich sowohl motorische als auch nicht-motorische Krankheitssymptome verschlechterten. Besonders betroffen im Lockdown waren Parkinson-Patienten mit kognitiven Einschränkungen: Motorik, Kognition und die Fähigkeit zur Selbsthilfe in den Aktivitäten des täglichen Lebens verschlechterten sich signifikant. Aber auch viele Behandlungen waren stark eingeschränkt. So wurden im Frühjahr 2020 und in geringerem Maße auch in der dritten Welle im März/April 2021 durch das Bundesgesundheitsministerium elektive Behandlungen ausgesetzt, um Krankenhauskapazitäten zur Versorgung von COVID-19-Patienten freizuhalten. Dies führte zu einem Rückgang

multimodaler Parkinson-Komplexbehandlungen um nahezu 60 Prozent! Ebenso nahm die Anzahl der (Dosis-)Anpassungen von Levodopa/Carbidopa-Pumpen sowie subkutaner Apomorphin-Infusionen um fast 70 Prozent ab. Neuimplantationen für die Versorgung tiefer Hirnstimulationen schwerstbetroffener Parkinson-Patienten wurden in der Zeit von März – Mai 2020 nicht durchgeführt. Erst mit der zwischenzeitlichen Entspannung der pandemischen Lage, aber auch in Abwägung der jeweiligen klinischen Kapazitäten, waren diese Eingriffe wieder möglich. Zum jetzigen Zeitpunkt kann davon ausgegangen werden, dass Kapazitätspriorisierungen zugunsten COVID-19-Erkrankter zu einer Verzögerung bei der Diagnostik und Therapieinitiierung von Parkinson-Erkrankungen geführt hat.



Im Zuge der coronabedingten Einschränkungen, wurden wichtige therapieergänzende Maßnahmen reduziert und mitunter ganz ausgesetzt. Es ist es ratsam, dass Parkinson-Patienten auch zu Hause ihre Übungen weiter fortführen. Unterstützung gibt es z.B. hier: <https://www.youtube.com/watch?v=vssQFHqSygg>



iStockphoto/Viktorija Hnatiuk



Neue Chance: Digitalisierung

Im Verlauf der Pandemie tat sich allerdings eine neue Chance der Versorgung und Betreuung von Parkinson-Patienten auf – die Digitalisierung! Mit Inkrafttreten der angeordneten Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens wurde auch auf die Möglichkeit telemedizinischer Sprechstunden verwiesen. Insbesondere bei Parkinson lassen sich krankheitsbezogene Symptome sehr gut visualisieren. So können Verlaufskontrollen mitunter sehr gut in einer Videosprechstunde mit Betroffenen durchgeführt werden.

Alternativ können die Kernsymptome der Erkrankung auch filmisch mit entsprechenden Parkinson-Apps festgehalten und vom Verordner ausgewertet werden. Spezialisierte Apps für Mobiltelefone bieten auch den Vorteil, dass sie motorische Funktionen wie Gang, Feinmotorik, Zittern, aber auch Gedächtnisleistungen erfassen können. Mit Hilfe von elektronischen Fragebögen lassen sich zudem gezielt nicht motorische Symptome abklären und digital ermitteln. So ist es dem behandelnden Neurologen möglich,

Anmerkung: Laut Daten des Zentralinstituts für die kassenärztliche Versorgung in Deutschland verdreifachte (+ 209%) sich die Inanspruchnahme von Videosprechstunden im Zeitraum des ersten Lockdowns.

sich in Echtzeit – und unter Einhaltung aller Abstandsgebote und Hygieneregeln in Zeiten der Pandemie – einen Überblick über die motorischen Aktivitäten seiner Patienten zu verschaffen.

Voraussetzung: Digitale Teilhabe

Virtuell angeleitete Übungsprogramme, die zu körperlichen Aktivitäten anregen, oder Achtsamkeitskurse ergänzen das Online-Angebot für eine optimale Patientenbetreuung. Soziale Kontakte zwischen Betroffenen können ebenfalls im digitalen Raum stattfinden. Viele Selbsthilfegruppen sind dazu übergegangen, ihre Konzepte und Angebote online stattfinden zu lassen. Dennoch sollte an dieser Stelle unterstrichen werden, dass insbesondere jüngere Parkinson-Patienten von diesen digitalen Versorgungs- und Kommunikationsstrukturen profitieren, da sie über die nötigen Endgeräte

und nicht zuletzt über das erforderliche Wissen verfügen. Es sollte sichergestellt werden, dass sowohl ältere als auch kognitiv eingeschränkte Patienten von diesen Angeboten partizipieren!

Impfempfehlung

Die uns aktuell zur Verfügung stehenden mRNA-basierten wie auch Vektor-basierten COVID-19-Impfstoffe sind sicher und gut verträglich! Es gibt keine Daten, die belegen, dass die Impfstoffe den neurodegenerativen Prozess der Parkinson-Erkrankung nachteilig beeinflussen. Aktuell stellt die Impfung die einzige effektive und wirksame Alternative vor einer SARS-CoV-2-Infektion dar! Jede Infektion mit dem Corona-Virus kann das Krankheitsbild und den Verlauf der Erkrankung verschlechtern!

(Quelle: s. Stangl et. al. „Versorgung von Parkinson-Patienten in Deutschland“ Nervenarzt, 91: 493-502; 2020 F. Sixel-Döring & Claudia Trenkwalder, „COVID-19: Parkinson-Therapie in der Pandemie“ InFo Neurologie + Psychiatrie 2021; 23 (9))



Mit dem Projekt Digitaler Engel unterstützt Deutschland sicher im Netz ältere Menschen bei der Nutzung digitaler Angebote. Auf der Website finden sich zahlreiche Erklärvideos, darüber hinaus werden deutschlandweit Touren durchgeführt, die bedingt durch die Pandemie auch online stattfinden. Fragen können auch via E-mail gesetzt werden: fragen@digitaler-engel.org

Mehr Infos:
www.digitaler-engel.org

Immer für Dich und Deine Liebsten da!

Unterstützung wie Du sie brauchst – von
Deinem individuellen Ansprechpartner bei
allen Fragen rund um Multiple Sklerose.

Persönlich, individuell, umfassend, mehrsprachig.

Das kostenlose Patientenprogramm für alle
MS-Betroffenen und ihre Angehörigen.

Melde Dich bei
trotz ms MEIN SERVICE

0800.1010800 

Deine kostenlose Servicenummer

Mo – Fr von 8 – 20 Uhr

Roche Pharma AG
Patient Partnership Neuroscience
Emil-Barell-Straße 1
79639 Grenzach-Wyhlen, Deutschland

www.roche.de

© 2021

Folge uns und erfahre mehr.

 [@trotz_ms](https://www.instagram.com/trotz_ms)
www.trotz-ms.de

Halte einfach Deine Handykamera
über den QR-Code und schon landest Du
direkt auf der Anmeldeseite von
trotz ms MEIN SERVICE.





Optimistisch in die Zukunft

Mehr Therapieoptionen für Kinder und Jugendliche mit MS

Multiple Sklerose bei Kindern und Jugendlichen ist selten. Erst seit Ende der 80er Jahre ist bekannt, dass die Krankheit mit den tausend Gesichtern überhaupt im Kindes- und Jugendalter auftreten kann. Seitdem hat sich viel getan. Immer früher wird die MS erkannt, immer vielfältiger sind die Behandlungsmöglichkeiten, immer besser die Prognosen.

Schätzungen des MS-Atlas zufolge hat die Zahl der Menschen mit MS insgesamt seit 2013 in jeder Weltregion zugenommen. Weltweit beträgt das Durchschnittsalter zum Zeitpunkt der Diagnose 32 Jahre, grundsätzlich kann eine MS aber in jedem Alter auftreten. Auch bei Kindern.

In drei bis fünf Prozent aller Fälle beginnt die Krankheit bereits vor dem 17. Lebensjahr – man spricht dann von pädiatrischer MS. Während ein Auftreten vor dem 5. Lebensjahr nur in wenigen Einzelfällen vorkommt, ist eine Diagnose vor dem 10. Lebensjahr mit einer Inzidenz von 0,09/100.000 sehr selten und steigt bei Teenagern auf 2,64/100.000. Bis zur Pubertät betrifft die Di-

agnose etwa gleich viele Jungen und Mädchen, bei den Erwachsenen sind Frauen deutlich häufiger betroffen als Männer. Dies spricht laut Professor Dr. Peter Huppke, Direktor der Neuropädiatrie am Universitätsklinikum Jena, für einen hormonellen Einfluss auf die Autoimmunerkrankung.

(Quellen: Multiple Sclerosis International Federation (MSIF), Atlas of MS - 11.09.2020, DMSG; S1 Leitlinie Pädiatrische Multiple Sklerose (Stand 2016), www.pharmazeutische-zeitung.de/ms-therapie-fuer-kinder-wird-besser-123201/)

Derselbe Krankheitsmechanismus wie bei Erwachsenen

Inzwischen weiß man, dass es sich bei pädiatrischer MS und MS des Erwachsenenalters um die gleiche Erkrankung zu handeln scheint (siehe auch Interview), die jedoch in Bezug auf klinische Symptomatik, Verlauf und Therapie altersabhängige Besonderheiten aufweist. „Pädiatrische MS-Patienten weisen eine wesentlich höhere Entzündungsaktivität und häufig mehr

INFO

MS-Atlas

Der MS-Atlas ist die umfassendste weltweite Studie zur Epidemiologie der MS und zur weltweiten Verfügbarkeit und Zugänglichkeit von Ressourcen für Menschen mit MS. 2020 wurde die Anzahl der Menschen mit MS weltweit auf 2,8 Millionen geschätzt und ist damit höher als sieben Jahre zuvor, wo sie bei 2,3 Millionen lag. Der Anstieg lässt sich durch verbesserte Zählmethoden auf nationaler und globaler Ebene sowie durch eine bessere Diagnose, ein längeres Leben der Menschen mit MS und das Bevölkerungswachstum erklären. Aufgrund von Änderungen in den Berechnungsmethoden kann die Zahl für 2020 nicht direkt mit der globalen Schätzung aus dem Jahr 2013 verglichen werden.

Quelle: Multiple Sclerosis International Federation (MSIF), Atlas of MS - 11.09.2020

Weitere Infos www.atlasofms.org



Läsionen im MRT auf als Erwachsene“, so Jutta Gärtner. Damit verbunden sei auch eine höhere Schubrate, wobei die Rückbildung der Symptome nach einem Schub deutlich schneller und vollständiger erfolge.

Wie therapiert man Kinder und Jugendliche?

Bis 2007 waren die Interferone erst ab 18 zugelassen, so dass die Neuropädiater lange Zeit daran gewöhnt waren, „offlabel“ zu behandeln. Zu dieser Zeit wurde an der Universitätsmedizin Göttingen damit begonnen, das Deutsche Zentrum für Multiple Sklerose im Kindes- und Jugendalter aufzubauen. „Für die Behandlung einer pädiatrischen MS gab es damals keine kontrollierten klinischen Studien“, sagt Prof. Jutta Gärtner, Direktorin der Kinder- und Jugendmedizin. „Die Therapieempfehlungen orientierten sich weitgehend an der Stufentherapie der MSTKG (Multiple Sklerose-Therapie-Konsensgruppe) für eine MS im Erwachsenenalter.“ Das sei zwar bei vielen MS-Medikamenten noch immer der Fall, aber inzwischen gebe es auch Klinische Studien mit Kindern und Jugendlichen. Studien, an denen auch die Universitätsmedizin Göttingen maßgeblich beteiligt ist.

INTERVIEW

»Es gibt inzwischen viele wirksame Medikamente, die die MS in Schach halten. Auch bei Kindern.«



Univ.-Prof. Dr. med. Jutta Gärtner

Direktorin der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin am Universitätsklinikum Göttingen, Leiterin des Deutschen Zentrums für Multiple Sklerose im Kindes- und Jugendalter in Göttingen. Das DZMS ist deutschlandweit führend in der Betreuung und Behandlung von MS-kranken Kindern und Jugendlichen und gehört zu den herausragenden Forschungsstandorten der Neurowissenschaften. Die MS ist ein Schwerpunkt dieser Forschungsaktivitäten und hat insbesondere durch das von der Gemeinnützigen Hertie-Stiftung geförderte Institut für Multiple-Sklerose-Forschung international Bedeutung erlangt.

NV: Frau Prof. Gärtner, die kindliche MS ist eine seltene Erkrankung und seltene Erkrankungen werden in der Regel auch selten sofort diagnostiziert. Hat sich hier in den letzten Jahren etwas getan – wird die MS bei Kindern inzwischen früher erkannt und behandelt?

Gärtner: Ja, es ist inzwischen gut bekannt, dass auch Kinder und Jugendliche an einer MS erkranken können. In der Regel haben die jungen Patientinnen und Patienten deshalb nicht mehr lange Odysseen hinter sich, wie noch vor etwa 15 Jahren.

NV: Gibt es neue Erkenntnisse zu den Ursachen der MS im Kindes- und Jugendalter?

Gärtner: Es hat sich immer mehr bestätigt, dass die erwachsene und kindliche MS den gleichen Krankheitsmechanismus haben. Was man außerdem heute aus histopathologischen Untersuchungen (mikrosko-

pische Untersuchung von Gewebe) weiß, ist, dass bei Kindern die Entzündungsaktivität im Gewebe sehr viel höher ist als bei Erwachsenen und dass das Folgen – insbesondere auf den axonalen Schaden – hat. Je jünger ein Patient ist, desto ausgeprägter ist die Schädigung des Axons.

NV: Welche Folgen haben diese Erkenntnisse für die Therapie?

Gärtner: Diese Erkenntnisse unterstützen eine frühe Therapie. Es ist klar, dass man möglichst früh diese Entzündungsaktivität unterbrechen muss. Das ist wichtig zu wissen, denn häufig ist es so, dass es Kindern schon kurz nach einem Schub wieder richtig gut geht. Und da darf man sich halt nicht täuschen lassen.

NV: Würde man dann ggf. auch direkt eine hochwirksame Therapie einsetzen? Bei Erwachsenen gilt ja mitunter die Devise „hit hard & early“.

Gärtner: Hierzu fehlt es an Erfahrungen. Bei Kindern ist man hier zurückhaltender, da sie sich noch in der Entwicklungsphase befinden, auch das Immunsystem und viele andere Organsysteme entwickeln sich und man weiß eben nicht, ob durch eine sogenannte „hit hard and early“-Strategie nicht wichtige Reifungsprozesse insgesamt beeinträchtigt werden könnten. Das ist bislang nicht gut untersucht. Einerseits sieht man eine hohe Entzündungsaktivität, andererseits fürchtet man sich, das Immunsystem vollständig herunterzufahren, weil es sich – ebenso wie Gehirn und Nervensystem – noch entwickeln muss. Hierzu gibt es keine Langzeitdaten und überhaupt nur wenige Daten. Es kommen daher eher die klassischen Basistherapien zum Einsatz. Es sei denn, das Kind hat eine derart hohe Schubrate oder eine so ausgeprägte Entzündungsreaktion in unterschiedlichen Hirnregionen, dass man sagt: hier kann man keine Basistherapie mehr machen.

NV: Diesbezüglich hat sich in den letzten Jahren also nichts geändert?

Gärtner: Es hat sich insofern etwas geändert, als dass man vor 10 Jahren – auch bei sehr hoher Entzündungsaktivität – gesagt hätte: jetzt muss ich erst einmal eine Basistherapie einsetzen und wenn die nicht wirkt, dann kann ich eskalieren. Das ist heute anders, da ist man ein Stück weiter. Wenn eine hohe Schubfrequenz und eine hohe Anzahl von Entzündungsläsionen im Gehirn nachgewiesen sind, sollte man heute von Anfang an eine Eskalationstherapie anwenden. Die Wirk-



©iStockphoto/metamorworks

Derzeit weiß man noch nicht, ob durch eine sogenannte „hit hard and early“-Strategie nicht auch die Entwicklung des Gehirns und anderer Organsysteme bei Kindern beeinträchtigt werden könnte.

samkeit einer Eskalationstherapie hat sich auch in einer aktuellen Studie, der PARADIGMS Studie bestätigt. Es war die erste prospektive randomisierte klinische Studie mit Kindern.

NV: Also dort, wo vor einigen Jahren noch standardmäßig die Infusionstherapie Natalizumab zum Einsatz kam, wird inzwischen mit der oralen Therapie Fingolimod eskaliert?

Gärtner: Ja, Fingolimod ist für Kinder ab 10 Jahren zur Eskalation zugelassen. In den USA ist das Medikament übrigens als Basistherapie auf dem Markt. Viele Kinder und Jugendliche bevorzugen die orale Therapie, wobei man sagen muss, dass eine Infusion alle 6 Wochen mit Natalizumab auch Vorteile hat. Diese Therapien kommen, wie gesagt, nicht bei Kindern, die nur wenige Entzündungsherde haben, zum Einsatz. (Zu den „aktuellen Therapiempfehlungen bei hochaktiver MS“ siehe auch Kasten nächste Seite).

NV: MS kann im Verborgenen voranschreiten. Bekommt man es immer mit, wenn die bislang eingesetzte Therapie an ihre Grenzen stößt?

Gärtner: Der Krankheitsverlauf muss regelmäßig kontrolliert werden, denn es gibt auch Entzündungsherde im Gehirn, die keinen Schub verursachen. Um sicherzugehen, dass die angewendeten Therapien ausreichen, ist ein regelmäßiges MRT unbedingt erforderlich.

MS & ich

Ich mach meinen Weg



Da,

wenn man
uns braucht.

Wir hören zu und ermutigen Betroffene und Angehörige dazu, den eigenen Weg zu einem selbstbestimmten Leben mit Multipler Sklerose zu gehen.



Werden Sie jetzt
Teil von MS & ich!
www.msundich.de

Wir sind für Sie da! Das MS & ich Team erreichen Sie kostenlos unter:

Telefon: 0 800 – 987 00 08*

E-Mail: info@msundich.de

* gebührenfrei Mo.–Fr. von 10:00 bis 17:00 Uhr

Die Therapie der (hoch-)aktiven MS

Eine stärker wirksame Therapie („Eskalationstherapie“) benötigen 30–44 % der Kinder und Jugendlichen mit MS. Kriterium ist kein ausreichendes Ansprechen auf die sogenannten verlaufsmodifizierenden Basismedikamente mit fortbestehender Krankheitsaktivität oder der Hinweis auf eine hochaktive Verlaufsform der MS, möglicherweise schon bei Diagnosestellung. Aufgrund der Sicherheitsrisiken, fehlender Langzeitbeobachtungen und Dosierrichtlinien ist bei der Anwendung der zumeist im Kindes- und Jugendalter bisher nicht zugelassenen Mittel besondere Vorsicht geboten. Die Entscheidung für eine Behandlung in dieser Altersgruppe sollte spezialisierten Zentren vorbehalten sein bzw. in Kooperation mit diesen erfolgen. Für Natalizumab und Fingolimod liegen bereits umfangreiche Erfahrungen bei Kindern und Jugendlichen vor.

(Quelle: Stark, W., Gärtner, J. Aktuelle Therapieempfehlungen bei multipler Sklerose im Kindes- und Jugendalter. *Monatsschr Kinderheilkd* 167, 282–291 (2019).

<https://doi.org/10.1007/s00112-019-0655-y>

Weitere Infos

link.springer.com/article/10.1007/s00112-019-0655-y

Göttingen sehen wir in der Regel Kinder und Jugendliche, bei denen eine stabile Einstellung mit einer Standardtherapie nicht so gut gelingt oder deren Eltern eine zweite Meinung einholen möchten.

NV: Was passiert dann bei Ihnen im Zentrum?

Gärtner: Wir besprechen mit den Familien die Situation und machen oder ergänzen Diagnostik, um den Krankheitsstatus einzuschätzen. Auf dieser Basis überlegen wir, welche Therapie sinnvoll ist und beginnen diese. Bei Fingolimod muss z.B. die Ersteinnahme wegen möglicher Herzreaktionen im Krankenhaus erfolgen. Die Kinder bleiben nach Ersteinnahme einen Tag zur Beobachtung, anschließend wird die Therapie zu Hause fortgeführt.



Vitamin-D-Mangel ist mit einem erhöhten Risiko assoziiert, an MS zu erkranken.

NV: Wie häufig sollten Kinder und Jugendliche zu einem Kontrolltermin kommen?

Gärtner: Bei uns im Zentrum empfehlen wir alle 6 Monate eine Kontrolle, mindestens aber einmal im Jahr. Auch wenn es den Kindern und Jugendlichen gut geht und auch wenn sie keine Schübe oder andere Symptome haben, ist eine regelmäßige MRT-Kontrolle wirklich sehr wichtig.

NV: Erfolgt die Behandlung von Kindern und Jugendlichen nach wie vor ausschließlich in Zentren, weil es nicht genug Neuropädiater gibt?

Gärtner: In allen Unikliniken in Deutschland sind Neuropädiater tätig und es gibt auch niedergelassene. Jeder Neuropädiater kann eine MS behandeln. Bei uns in

NV: Einer Studie zufolge haben Kinder mit Vitamin-D-Mangel ein erhöhtes Risiko, an MS zu erkranken. Werden die Vitamin-D-Spiegel im Rahmen der Diagnostik überprüft?

Gärtner: Vitamin D ist in vielen Studien als Risikofaktor beschrieben. Daher überprüfen wir standardmäßig die Vitamin-D-Spiegel und geben den Kindern und Jugendlichen entsprechend auch Vitamin D. Den Vitamin-D-Spiegel kann jeder Arzt bestimmen, wichtig ist es, die Dosis mit dem Arzt zu besprechen.

NV: Gibt es auch psychologische Unterstützung? Für Kinder, Jugendliche und auch für Eltern?

Gärtner: Ja, wenn dies gewünscht oder aus unserer Sicht sinnvoll ist, bieten wir das mit an. In unserem

Zentrum gibt es neben Sozialpädagogen auch Psychologen. Viele Jugendliche möchten dies jedoch gar nicht. Es sei denn, es treten Schwierigkeiten in der Schule auf, mit denen sie nicht zurechtkommen. Häufig sind es die Eltern, die sich psychologische Unterstützung wünschen.

NV: Wie kann man helfen, wenn es massive Probleme in der Schule gibt?

Gärtner: Darum kümmert sich in der Regel unsere Sozialpädagogin. Wenn ein Kind wiederholte und schwere Schübe hat, die Restsymptome verursachen, ist mitunter auch der Aufenthalt in einer Reha-Einrichtung sinnvoll. Die Sozialpädagogin sucht dann gemeinsam mit der Familie nach einer passenden Reha-Klinik und hilft bei der Antragstellung. Oder wir nehmen Kontakt zur Schule auf und besprechen mit den Lehrern, dass ein Kind beispielsweise mehr Zeit für die Bearbeitung von Klassenarbeiten erhält.

NV: Haben die Eltern und Jugendlichen auch die Möglichkeit, sich telefonisch bei Ihnen beraten zu lassen?

Gärtner: Die Patienten sollten sich wenigstens einmal bei uns vorstellen, damit wir den individuellen Erkrankungsstatus des Patienten kennen. Anschließend ist es natürlich möglich, in einem Telefonat weitere Fragen zu klären.

NV: Auf der Website des Zentrums heißt es: Keine neurologische Erkrankung im jungen Erwachsenenalter führt so häufig zu Behinderungen wie MS. Nach wie vor gibt es keine Heilung und auch keine verlässlichen Prognosen. Beim Lesen dieser Sätze werden junge Patienten und deren Eltern wenig Zuversicht spüren. Wie begegnen Sie ihnen und ihren Ängsten? Können Sie Mut machen?

Gärtner: Mut machen aus meiner Sicht doch ganz klar die vielen neuen Medikamente gegen die MS. In kaum einem anderen Feld ist in den letzten 20 Jahren so viel geforscht worden, wie bei MS. Es sind viele neue Therapeutika auf den Markt gekommen. Die Lebensqualität von Menschen mit MS hat sich wesentlich verbessert, die motorischen Behinderungen haben abgenommen und nehmen weiter ab. Auch das ist etwas, das Mut macht. Es gibt nach wie vor keine Heilung, aber wirksame Medikamente, die die MS in Schach halten. Wenn man die Daten von heute mit jenen vor 20 Jahren vergleicht, als wir die heutigen Eskalationstherapien noch nicht hatten, sieht man eindeutig: Es geht den MS-Patienten um ein Vielfaches besser. Und auch bei Kindern können diese Therapien eingesetzt werden. Das ist wirklich ein riesiger Fortschritt.



©iStockphoto/KatarzynaBialasiewicz

Häufig sind die Jugendlichen mitten in der Pubertät, wenn die Diagnose MS gestellt wird.

»Die Lebensqualität von Menschen mit MS hat sich wesentlich verbessert«

NV: Ist es richtig, dass sich bei Kindern und Jugendlichen die Folgen einer MS eher kognitiv und später erst körperlich bemerkbar machen? Könnte man mit kognitivem Training dagegen angehen?

Gärtner: Wenn man sehr detailliert testet, kommen bei einzelnen Patienten die ein oder anderen Defizite dabei heraus. Standardisierte Trainingsprogramme gibt es aber bislang nicht. Diese müssten sehr individuell auf den jeweiligen Patienten abgestimmt sein. Die meisten Kinder und Jugendlichen mit MS, die wir in unserem Zentrum sehen, sind zwischen 12 und 16 Jahre alt. Zum einen kann ein 12-Jähriger nicht dasselbe Training wie ein 16-Jähriger absolvieren, zum anderen ist das per se ein schwieriges Alter und viele Teenager möchten keine weiteren Termine oder Aufgaben. Wenn Kinder tatsächlich Schulschwierigkeiten haben, erhalten sie Förderung und Unterstützung, auch über unsere Psychologen und Sozialpädagogen.



Fingolimod in der PARADIGMS-Studie

Fingolimod ist seit 2011 von der europäischen Zulassungsbehörde (EMA) zur Behandlung der (hoch)aktiven schubförmig-remittierend verlaufenden Multiplen Sklerose von erwachsenen Patienten zugelassen. Die Zulassung für Kinder und Jugendliche ab einem Alter von 10 Jahren erfolgte 2018. Es wird zur Therapie empfohlen, wenn die Patienten trotz angemessener Behandlung mit einem anderen MS-Medikament weiterhin Krankheitsaktivität aufweisen, oder wenn sie unter einer rasch fortschreitenden schweren schubförmigen Multiplen Sklerose leiden. Eine schwere MS ist definiert durch das Auftreten von 2 oder mehr Schüben in einem Jahr. Zusätzlich sollten in der Magnetresonanztomographie (MRT) eine oder mehr kontrastmittelanreichernde Läsionen nachweisbar sein oder mehr Läsionen als in den Voraufnahmen gefunden wurden.

Grundlage für die Zulassungserweiterung des Wirkstoffs Fingolimod im Medikament Gilenya® war die doppelblinde, randomisierte, multizentrisch ausgegerichtete Phase-III-Studie PARADIGMS. In die Studie waren 215 Kinder und Jugendliche im Alter von zehn bis 17 Jahren eingeschlossen. Über die flexibel angelegte Studiendauer von bis zu zwei Jahren wurde Fingolimod mit Interferon-β verglichen. 107 Patienten erhielten Fingolimod, 108 Patienten Interferon-β als intramuskuläre Injektion. Primärer Endpunkt war die jährliche Schubrate der Patienten, sekundäre Endpunkte umfassten die Anzahl neuer oder neu vergrößerter T2-Läsionen, Gadolinium-aufnehmender T1-Läsionen.

Ergebnis Fingolimod reduzierte im Vergleich zu Interferon-β die jährliche Schubrate signifikant um 82 Prozent.

Nebenwirkungen 88,8 Prozent der Fingolimod-Patienten litten unter unerwünschten Arzneimittelwirkungen, in der Interferon-β-Gruppe waren es 95,3 Prozent. Allerdings traten unter Fingolimod häufiger schwere Nebenwirkungen auf (16,8 Prozent). Hierzu gehörten Infektionen, Leukopenie und Krampfanfälle. Bei den Interferon-β-Patienten kam es nur in 6,5 Prozent der Fälle zu schweren unerwünschten Arzneimittelwirkungen.

Einnahme Das Medikament wird täglich als Kapsel eingenommen, Erwachsene erhalten eine Dosis von 0,5 mg pro Tag, bei Kindern richtet sich die Dosis nach dem Körpergewicht: Bis 40 kg Körpergewicht beträgt sie 0,25 mg, über 40 kg Körpergewicht 0,5 mg.

Teriflunomid in der TERIKIDS-Studie

Im Juli 2021 hat die EMA den Wirkstoff Teriflunomid für Kinder ab zehn Jahren als Erstlinientherapie zugelassen. Die Zulassung basiert auf den Daten der Phase-III-Studie TERIKIDS, an der 166 Kinder (im Alter von 10 bis 17 Jahren) teilnahmen. Der Nutzen einer Therapie mit Teriflunomid – so das Ergebnis – wurde höher eingeschätzt als die Risiken.

Einnahme Der Wirkstoff ist in Tablettenform erhältlich. Die empfohlene Dosis für Kinder richtet sich nach ihrem Körpergewicht: Kinder mit einem Gewicht bis 40 kg erhalten 7 mg einmal täglich, ab einem Körpergewicht über 40 kg kommen einmal täglich 14 mg des Wirkstoffs zum Einsatz.

Die Behandlung sollte von einem Arzt begonnen und überwacht werden, der Erfahrung in der Behandlung von Multiple Sklerose hat.

Ergebnis In der Studie konnte gezeigt werden, dass Teriflunomid im Gegensatz zu Placebo die Zeit bis zum Auftreten eines Schubes oder einer Läsion im Gehirn verlängern konnte. Diese betrug bei Teriflunomid etwa 72 Wochen im Vergleich zu 37 Wochen für Placebo.

Nebenwirkungen Die häufigsten Nebenwirkungen von Teriflunomid sind Kopfschmerzen, Durchfall, erhöhte Leberenzyme, Übelkeit und Alopezie (Haarausfall). Diese Nebenwirkungen sind im Allgemeinen leicht bis mäßig ausgeprägt, klingen mit der Zeit ab und führen normalerweise nicht zum Abbruch der Behandlung. Eine offene Studie zur Verlängerung der Behandlung läuft, um die langfristigen Auswirkungen von Teriflunomid bei jungen Patienten zu untersuchen.

Die Markteinführung von Teriflunomid für Kinder erfolgte erst im Dezember 2021.

Quellen: www.deutsche-apotheker-zeitung.de/news/artikel/2018/12/04/gilenya-erhaelt-zulassung-fuer-schubfoermige-ms-bei-kindern/chapter:2; www.dmsg.de/dokumentearchiv/Patientenhandbuecher/KKNMS-DMSG_Patientenhandbuch_Fingolimod_20190903_web_frei.pdf; www.dmsg.de/multiple-sklerose-news/ms-therapien/multiple-sklerose-zulassung-fuer-teriflunomid-zur-therapie-von-kindern-und-jugendlichen/; <https://arznei-news.de/kinder-mit-multipler-sklerose-teriflunomid-bremst-wachstum-der-laesionen/>; www.sanofi.com/en/media-room/press-releases/2021/2021-06-18-15-45-00-2249701

NV: Können die kognitiven Symptome auch mit der Therapie zusammenhängen?

Gärtner: Unter den klassischen Basistherapien treten häufig grippeähnliche Nebenwirkungen auf und mitunter zeigt es sich unter Interferonen auch, dass die Kinder dadurch etwas antriebsärmer sind. Wir behandeln daher jetzt häufiger mit Glatirameracetat, das ist für Kinder und Jugendliche besser verträglich.

NV: Was ist in der Pipeline? Laufen derzeit Studien mit Kindern und Jugendlichen mit MS?

Gärtner: Es gibt mehrere Studien, die momentan laufen oder demnächst beginnen. In Vorbereitung ist zum Beispiel die OPERETTA-Studie zu Ocrelizumab und gerade begonnen hat auch die sogenannte NEOS-Studie. Dabei handelt es sich um eine dreiarmlige Studie, in der Siponimod und Ofatumumab gegen Fingolimod getestet werden.

Die Pharmafirmen sind mittlerweile von der EMA verpflichtet, Studien für und mit Kindern zu machen. Das Problem dabei ist, dass die kindliche MS eine seltene Erkrankung ist und dass es schwierig ist, Probanden zu rekrutieren. Das funktioniert überhaupt nur im weltweiten Setting. Auch die PARADIGMS-Studie lief weltweit und es hat mehr als zwei Jahre gedauert, bis 215 Kinder zwischen 10 und 17 rekrutiert waren. Bestimmte Voraussetzungen müssen erfüllt sein, die Eltern müssen zustimmen usw. Wenn man sich überlegt, dass mehrere Studien nun gleichzeitig laufen sollen, dann macht das die Rekrutierung natürlich nicht einfacher. Aus diesem Grund läuft NEOS dreiarmlig – so kann man in einer Studie gleich die Wirksamkeit von zwei Wirkstoffen untersuchen. Dennoch sind Studien mit Kindern ganz wichtig. Auch das hat PARADIGMS eindrücklich gezeigt. Bei einigen Kindern traten unter Fingolimod Krampfanfälle auf – eine Nebenwirkung, die man in den Erwachsenen-Studien – mit weitaus mehr Teilnehmern – nicht gesehen hat. Das zeigt uns, dass Kinder eben doch anders auf Wirkstoffe reagieren können als Erwachsene.

NV: Wie reagieren Eltern auf die Frage, ob sie ihr Kind an einer Studie teilnehmen lassen möchten, wenn es dafür in Frage kommt?

Gärtner: Viele Eltern sind da sehr offen und man muss sagen, dass die Kinder in einer Studie natürlich sehr gut beobachtet werden. Viel besser als unter einer MS-Therapie, die sie außerhalb einer Studie erhalten.



©iStockphoto/Kanizphoto

NV: Wie stehen Sie der Covid-Impfung für Kinder und Jugendliche mit MS gegenüber?

Gärtner: Unbedingt impfen! Die Kinder und Jugendlichen, die immunmodulatorische Medikamente einnehmen, brauchen einen guten Schutz gegen Covid-19, der bei den jetzt vorhandenen Varianten durch die Impfung gewährleistet ist.

NV: Wann sollte ein Kind mit MS nicht geimpft werden?

Gärtner: Hier gilt dasselbe wie bei Erwachsenen. Unbedingt impfen! Aber unter einer immunsuppressiven Therapie mit Alemtuzumab, Ocrelizumab oder Rituximab müssen Abstände eingehalten werden, damit es überhaupt zu einer Impfantwort kommen kann.

NV: Wie lautet Ihre Empfehlung für Kinder, die mit Fingolimod behandelt werden? Einer Untersuchung aus Israel zufolge fällt bei den damit behandelten Patienten sowohl die B-Zell- als auch die T-Zell-Antwort weitestgehend aus.

Gärtner: Auch diese Patienten sollten unbedingt geimpft werden. Sie sollten nach der Erst- und Zweitimpfung möglichst rasch auch eine dritte Impfung, die sogenannte Boosterimpfung erhalten.

NV: Weiß man inzwischen etwas zu den Langzeitfolgen früh eingesetzter immunmodulierender MS-Therapien?

Gärtner: Es gibt eine erste aktuelle Studie, die zeigt, dass eine früh begonnene immunmodulierende Therapie bei Kindern und Jugendlichen mit MS das Risiko einer langfristigen Behinderung deutlich reduziert.

Frau Prof. Gärtner, vielen Dank für das Gespräch.



Kreative Kräfte auf dem Weg zurück ins Leben

»Die Diagnose MS hat
unser Leben komplett
auf den Kopf gestellt«

Die Flicker-Trost-
Decke gibt es immer
noch. Sie liegt jetzt
bei Silke Groll zu
Hause auf dem
Gästebett.

Als der Hausarzt „Verdacht auf juvenile MS“ auf die Krankenhaus-Überweisung schreibt, ist Silke Groll besorgt und der aufnehmende Arzt im Klinikum verärgert. Er habe es als Anmaßung des Hausarztes empfunden, erinnert sich die Mutter der damals 15-Jährigen, die – wenn es um ihre MS geht – fortan den ungewöhnlichen Namen Trulla tragen soll. Trulla ist ihr Pseudonym und der Name, den Silke Groll ihrer Tochter in ihrem Buch gab, das sie einige Zeit nach der Diagnose schrieb. In diesem Buch mit dem Titel „Trulla meets MS und Mama als Co-Pilot“ berichtet Silke Groll über das, was auf einen niederprasselt, wenn das eigene Kind plötzlich eine chronische neurologische Erkrankung hat. Es ist ein Buch über den Alltag als Alleinerziehende zwischen Job und krankem Kind, schlaflosen Nächten, Sorgen und Verzweiflung. Sie schreibt darin aber auch über Stärke und ungeahnte Kräfte, Veränderung und über das Zurückkämpfen in ein Leben mit viel Lebensqualität. Leider ist das Buch inzwischen vergriffen und es soll an dieser Stelle nur insofern darauf eingegangen werden, als der Name *Trulla* übernommen wird.

Diagnose mit 15

Trulla war gerade 15 geworden und absolvierte ein Schulpraktikum in einer Tierarztpraxis. Sie war in letz-

ter Zeit häufiger die Treppe heraufgefallen, plötzlich konnte sie ihr rechtes Bein nicht mehr anheben und wenige Tage später kamen Taubheitsgefühle in Arm und Schulter dazu.

„Es waren wohl die Vorboten zu ihrem ersten MS-Schub“, wie Silke Groll heute weiß, „und dieser Schub hatte es in sich! Sie war vom Hals abwärts gelähmt, auch Harnblase und Darm waren in Mitleidenschaft gezogen.“ Der „anmaßende“ Hausarzt, der sofort alarmiert gewesen war, sollte Recht behalten. Eine Woche nach der Überweisung in die Klinik stand der Befund fest: Juvenile MS mit hoher Entzündungsaktivität.

Im März 2022 ist das 10 Jahre her. Im Januar wird Trulla 25 und, um es vorwegzunehmen: Es geht ihr gut, sie lebt ein selbstbestimmtes Leben und ist seit fast 10 Jahren so gut wie schubfrei. Nur einmal habe sie ambulant Kortison erhalten, um einen beginnenden Verdachtschub abzubremsen.

„Alle Register gezogen“

„Die ersten Jahre“, erzählt Silke Groll, „waren hart. Ich habe monatelang alles, aber auch wirklich alles gelesen, was ich zum Thema MS finden konnte: Zeitungsartikel, Fachartikel, Bücher, Studien. Schulmedizinische und komplementäre Blickwinkel. Ich habe im Internet

recherchiert und mich mit MS-Patienten vernetzt.“ Und dann gründet Silke Groll – mehr spontan als geplant – auf Facebook das Forum „Kinder und Jugendliche mit Multipler Sklerose“. *„Ich wollte einen geschützten Ort, an dem sich Betroffene, speziell Eltern und Kinder, über die Erkrankung, ihre Ängste und Sorgen sowie alle möglichen Alltagsschwierigkeiten offen und ohne Scheu austauschen können sollten. Bei all meinen Recherchen hatte ich etwas Vergleichbares nicht gefunden und fragte mich, ob ich die einzige Mutter eines Kindes mit MS sei.“* Mitnichten. In weniger als zehn Wochen explodierte die Mitgliederzahl.

Im Kinder-MS-Forum trafen sich Eltern und Kinder zum virtuellen Austausch, teilten Erfahrungen und schöpften neuen Mut. Sogar Ärzte und Selbsthilfverbände verwiesen auf das Know-how dieser Community. Über die Facebook-Gruppe hinaus setzte sich Silke Groll auch für die Einrichtung von mehr Kinder-Ambulanzen und für die Ausbildung von Paten für betroffene Familien ein.

lange, aktivierte ihr Netzwerk und wurde selbst aktiv. Innerhalb von zwei Tagen kamen Sachspenden für einen kompletten Hausstand zusammen, den Einbau einer von Ikea spendierten Küche übernahmen Väter von Kindern mit MS aus dem Forum. Einfach so!

In einem anderen Fall hatte sich eine alleinstehende ältere MS-Patientin an Silke Groll gewandt. *„Sie musste ins Krankenhaus und vertraute mir ihren Wohnungsschlüssel an, damit ich nach „Heinz“ sehen konnte.“* Heinz war – wie sich herausstellte – ein Goldfisch, der halb verhungert im trüben Wasser eines alten Glases herumschwamm. *„Mithilfe des Forums bekamen wir genug Geld zusammen, um Heinz eine neue „Eigentumswohnung“ zu finanzieren – ein richtiges Aquarium.“* Als die alte Dame wieder zu Hause war, verschaffte das MS-Forum ihr eine Aufgabe. Es wurden Unmengen an Garn- und Wollspenden gesammelt, mit denen die MS-Patientin quadratische Flicker häkeln konnte. *„Eine ganze Tüte voll hat sie geschafft, bevor sie verstarb.“* Damit die Flicker nicht in der Tonne landeten, habe ich im Forum



Und das war längst nicht alles. *„Es entwickelten sich ganz unterschiedliche Projekte“,* erzählt die Initiatorin, *„und rückblickend bin ich noch immer fasziniert davon, welche Kreativität und Kräfte wir da bündeln konnten.“* Rund 150 unterschiedliche größere und kleinere Aktionen seien in dieser Zeit entstanden. *„Eine Aktion war die Wohnungseinrichtung einer jungen MS-Patientin, die zu Hause keine Unterstützung hatte und froh war, endlich in die eigenen vier Wände ziehen zu können. Aber abgesehen von einem Bett gab es nichts, was sich in ihrem Besitz befand.“* Silke Groll zögerte nicht

dazu aufgerufen, weitere Flicker zu produzieren.“ 400 Flicker habe sie irgendwann zusammengenäht zu einer 4 Meter langen und 3,50 Meter breiten Decke, sagt Frau Groll und lacht. *„Diese Decke haben wir dann quer durchs Land geschickt. Um Menschen, denen es schlecht ging, Trost zu spenden. Die Decke gibt es noch immer.“*

2013 honorierte die Jury der gemeinnützigen Hertie-Stiftung das große Engagement der Mutter mit dem Hertie-Preis. Inzwischen ist das Forum zwar auf Facebook noch sichtbar, aber nicht mehr aktiv.



Das Medikament war teuer und Silke Groll musste arbeiten. Ihre Selbstständigkeit hängt sie schnell an den Nagel, hatte aber Glück und fand eine gut bezahlte Festanstellung in Vollzeit. „Als Alleinerziehende hat man keine Wahl“, so die Rheinländerin „und es war ein echter Drahtseilakt! 60 Kilometer Fahrtweg täglich und zu Hause ein Teenager, der volle Unterstützung braucht.“ Unterstützung, die mitunter auch Härte erforderte, so Groll. „Damit Trulla nach den Lähmungserscheinungen wieder in Bewegung kam, war tägliches Training erforderlich. Da war ich ziemlich konsequent und sicherlich auch sehr verbissen. Sie durfte sich fast jeden Blödsinn im Fernsehen ansehen, aber eben nur, wenn sie währenddessen auf dem Crosstrainer übte... bei jedem Mal Geschirrspüler ausräumen wurde parallel Beckenbodengymnastik angeordnet. Sie hat trainiert wie eine Irre.“ Einmal wöchentlich kommt eine Physiotherapeutin zu Grolls nach Hause. „Aber das reicht natürlich nicht“, sagt Silke Groll. „Bei so einer Lähmung, da muss man jeden Tag Dampf machen. Sonst wird das nix!“ Zwei Jahre lang habe sie täglich Druck ausgeübt. „Es war nicht immer leicht und natürlich gab es auch Tränen“, erzählt sie. Parallel zu den Bewegungseinheiten wurde die Er-

©iStockphoto/Di_Studio

»Da steht man dann plötzlich... mit einer Packung Spritzen und einem unheilbar kranken Kind vor einem scheinbar unüberwindbaren Berg von Fragen und ist ganz auf sich allein gestellt.« Silke Groll

Therapie und Adhärenz

Wie die meisten Kinder und Jugendlichen erhielt Trulla in den ersten beiden Jahren nach der Diagnose eine Basistherapie mit sogenannten Injectables (Injektionstherapien). Bis Silke Groll im Herbst 2014 von der Zulassung einer neuen oralen MS-Therapie hörte. „Die Tablette war natürlich noch nicht für Kinder zugelassen, aber die Injektionen hatten schon seit längerer Zeit Nebenwirkungen ausgelöst, und nach Rücksprache mit unserem Neurologen habe ich das Medikament dann zunächst aus eigener Tasche bezahlt.“



Eine weitere Aktion von Silke Groll, die mithilfe des Kinder-MS-Forums für Freudentränen sorgte, war die Organisation eines Weihnachtsbaums samt Schmuck für die Mutter eines an MS erkrankten Mädchens. Die Mutter hatte ihren Job aufgeben müssen und keine finanziellen Mittel für Baum und Schmuck.



GESUCHT, GEFUNDEN!

Ursachen

Informationen

Verlauf

Magazin

MS-Diagnose

Nervensystem

Familie

Risikofaktoren

MS-Therapie

Ernährung

Multiple Sklerose



Behandlung

MS-Podcast

Unterstützung

Sport

BETAPLUS®

Beruf

Downloads

Babywunsch



www.ms-gateway.de





„Trulla“, 25, mitten
im Leben

„Ich wollte alles,
aber auch wirklich alles versuchen,
damit meine Tochter wieder
ein normales Leben führen kann.“

Silke Groll

nahrung radikal umgestellt. Fleisch, Zucker und Weizen, ebenso alle Lebensmittel mit Zusätzen, wie z.B. Geschmacksverstärker, wurden vom Speiseplan gestrichen.

Nicht zuletzt legte Silke Groll großen Wert auf die Therapie-Adhärenz. „Ich war gut informiert und wusste, dass es ohne Pharmazie nicht geht. Vor allem wusste ich nicht zuletzt aus den vielen Fachartikeln und Studien, dass es vor allem auf eine frühe und konsequente Einhaltung der MS-Therapie ankommt.“ Es ging und geht darum, die Entstehung von Entzündungsherden zu reduzieren und Schübe möglichst zu vermeiden.

„Für die Ernährungsumstellung hat meine Tochter zunächst wenig Verständnis aufgebracht. Sie würde ausziehen, wenn es keine Würstchen und Frikadellen mehr

gäbe, sagte sie.“ Heute kann Silke Groll das mit Humor betrachten und erzählt, dass ihre Tochter inzwischen überzeugte Veganerin ist und leidenschaftlich gerne kocht.

Harte Zeiten, aber auch viel Glück

Silke Groll und Trulla hatten auch Glück. Zum Beispiel mit ihrem Neurologen, bei dem Trulla noch heute in Behandlung ist. „Er ist unseren Weg immer mitgegangen“, so Silke Groll „und das war wichtig. Er hat uns unterstützt, als es darum ging, auf die orale Therapie umzustellen, er hat mich nicht verurteilt, weil ich eine bestimmte Ernährungsform konsequent durchgesetzt habe. Im Gegenteil, er hat sich hinter uns gestellt und sich selbst mit dem Thema beschäftigt.“ Dafür, sagt Silke Groll, sei sie ihm bis heute dankbar. Auch ihr Arbeitgeber war verständnisvoll und stellte sie frei, wenn es darum ging, Arzttermine mit ihrer Tochter wahrzunehmen.

„Dieses Glück hat längst nicht jeder“, weiß Silke Groll. Für manche Familien mit MS-kranken Kindern könne daraus schnell ein existenzbedrohendes Problem werden. Nicht jeder Arbeitgeber habe Verständnis dafür,

Es gibt keine wissenschaftlichen Belege dafür, dass eine spezielle MS-Diät hilfreich ist. Wissenschaftlich nachgewiesen ist aber, dass die im Fleisch enthaltene Arachidonsäure entzündungsfördernd ist. Allgemein empfohlen wird eine überwiegend pflanzlich basierte mediterrane Kost mit viel Gemüse, pflanzlichen Fetten und wenig Fleisch. Jeder MS-Patient ist anders. Bei „Trulla“ hat die vegane Ernährungsweise sich positiv ausgewirkt. Wichtig ist, dass bei einer veganen Ernährung bestimmte Nährstoffe (wie Vitamin B12) supplementiert werden müssen. Es empfiehlt sich, eine Ernährungsumstellung auch mit dem behandelnden Arzt oder einer Ernährungsberatung zu besprechen.



©iStockphoto/sveta_zarzamora

wenn Mütter oder auch Väter nicht zur Arbeit kommen könnten, weil ihr chronisch krankes Kind zu Hause nicht alleine bleiben könne oder mal wieder ein Kontrollbesuch im MS-Zentrum anstünde. Und für kleinere Firmen könne das natürlich auch schwierig sein. Zwar gebe es inzwischen mehr Neuropädiater, aber längst nicht flächendeckend und noch immer müssten Eltern mehrere hundert Kilometer fahren, um in ein MS-Zentrum für Kinder zu gelangen. Insbesondere in den schwierigeren Fällen und wenn es nicht gelingt, das Kind mit einer verfügbaren Therapie gut einzustellen. Das ist mit Kosten verbunden, dafür muss man sich unter Umständen Urlaub nehmen und ggf. eine Übernachtungsmöglichkeit vor Ort organisieren. Silke Groll hat mehr als eine Mutter kennengelernt, die ihren Job aufgeben musste, um sich um ein MS-krankes Kind kümmern zu können. Und das sind längst nicht alle Hürden. Gerade Alleinerziehende stünden hier oft vor kaum zu bewältigenden Herausforderungen. Es geht um Unterstützung zu Hause, um Nachteilsausgleiche in der Schule, um psychologischen Support.

Zurück im Leben

Nach zweieinhalb Jahren merkte man Trulla ihre MS nicht mehr an. Lediglich die Harnblase habe nachhaltig Schaden genommen. Unsichtbar und insbesondere bei Kälte unangenehm. Aber die Lähmungen waren verschwunden, die Fatigue Vergangenheit, selbst ein längerer Aufenthalt in der Sommersonne konnte ihr nichts mehr anhaben.

Sie hat sich im wahrsten Sinne zurück ins Leben gekämpft.

Mit 19 machte Trulla Abitur und begann anschließend eine Ausbildung zur Werbekauffrau. Das war ihr Traum und genau das, was sie gerne machen wollte.

„Ich weiß noch, wie meine Tochter mich nach dem ersten Bewerbungsgespräch – als klar war, dass die Agentur sie nehmen würde – anrief und mich fragte: „Mama, muss ich meinem Arbeitgeber verraten, dass ich MS habe? Was, wenn er mich dann doch nicht einstellt?“ Am Ende war es auch ihre Ehrlichkeit, die den Chef einer großen Düsseldorfer Werbeagentur überzeugte. Inzwischen hat Trulla ihre Ausbildung erfolgreich beendet, wurde vom Arbeitgeber übernommen und ist mit ihrem Freund zusammengezogen.

Trulla meets MS und Mama als Co-Pilot – das Buch ist vergriffen, doch im Vorwort, das Silke Groll der Neurolin zur Verfügung stellte, finden sich Sätze, die jemand aussprechen darf, der weiß, wovon er spricht:

Kurz nachdem ihre Tochter ausgezogen ist, erleidet Silke Grolls Schwester eine schwere Hirnblutung und wird völlig aus dem Leben gerissen. Erneut ist Silke Groll zur Stelle und kümmert sich. „Das war für mich ein Zeichen“, sagt Silke Groll. Sie kündigt ihren sicheren Job und übernimmt die neurologische Bereichsleitung beim Hilfswerk. Der Betreuungs- und Haushaltshilfedienst kümmert sich um die Vermittlung von Alltagsbegleitungen und Haushaltshilfen für Menschen mit Pflegegrad und nicht zuletzt darum, Menschen zu einem Pflegegrad zu verhelfen. (Siehe auch Seite 2)

www.hilfswerk.de



»Der Weg zu dem jetzigen Zustand von Trulla, der war verdammt steinig und hart – für uns beide. Ich als Mutter dachte zwischendurch, ich gehe drauf – deshalb weiß ich auch, wie es sich anfühlt, wenn man vor diesem riesigen Berg Fragen steht – und im Mittelpunkt steht die Frage: Wie um alles in der Welt kann ich die MS in den Griff bekommen?

Du wirst sie nicht in den Griff bekommen können, aber man kann verdammt viel tun, um dieser unheilbaren Krankheit zu zeigen: Ich mache alles, was sie (die MS) nicht mag. (...)

Für sein Kind kann man unglaublich stark werden, glaube mir – wenn ich es geschafft habe, Trulla mit MS alleine großzuziehen, dann wirst du es mit deinem Kind auch schaffen!«

**Anschaulich erklärt:
Der monatliche
Patienten-Podcast
des MS-Zentrums
Dresden feiert seinen
ersten Geburtstag**



In Coronazeiten mit Patienten in Kontakt zu bleiben und sie trotz aller Beschränkungen gut zu informieren – das ist Prof. Tjalf Ziemssen und seinem Team im MS-Zentrum in Dresden gelungen. So gut, dass es in die zweite Runde geht.

Seit jeher spielt die Patientenweiterbildung und Kommunikation am MS-Zentrum des Universitätsklinikums Dresden eine wichtige Rolle. Am Ende eines jeden Jahres wird der immer sehr gut besuchte MS-Tag durchgeführt, regelmäßig finden im Hörsaal des Medizinisch-Theoretischen Zentrums des Universitätsklinikums Patientenvorträge zu aktuellen interessanten Themen rund um die MS statt. So jedenfalls war es vor der Pandemie.

Seit 2020 haben die durch Covid-19 bedingten Einschränkungen dazu geführt, dass solche Veranstaltungen nicht mehr stattfinden konnten. Gleichzeitig bestand bzw. besteht gerade zu Zeiten der Pandemie das Bedürfnis, Aktuelles zur MS und zur Covid-19-Situation zu vermitteln und mit den Patienten in Kontakt zu bleiben. Aus diesem Grund hatte man am MS-Zentrum im Jahr 2020 begonnen, in regelmäßigen Abständen Podcasts durchzuführen, um die Patienten weiterhin zu informieren. Aktivitäten, die auf ein derart großes und positives Echo stießen, dass man Ende 2020 einen monatlichen Podcast für Patienten plante, der 2021 auf den Weg gebracht werden sollte. Und weil bereits die Präsenzveranstaltung für die Patientenfortbildung immer am ersten Dienstag im Monat stattgefunden hatte, blieb dieser Termin bestehen.

12 Beiträge sind inzwischen ausgestrahlt worden – am 4. Januar 2022 feiert der **Patienten-Podcast des MS-Zentrums Dresden** seinen ersten Geburtstag. Die Themenvielfalt ist groß – mal ging es um die „Impfung bei MS - Schwerpunkt COVID-19“, mal um „Sport

und MS“ oder auch um das Thema „Wenn die Blase bei MS klemmt“ (um nur einige Beispiele zu nennen).



Live und interaktiv

Integrales Element des Videopodcasts ist es, live über aktuelle Themen zu informieren. Hierzu kommen **am jeweils ersten Dienstag des Monats, immer um 17 Uhr**, externe Referentinnen und Referenten ebenso wie Teammitglieder vom MS-Zentrum Dresden zu Wort. Eingebunden werden auch vorproduzierte Videos, die Aufschluss über Diagnostik und Therapie am Universitätsklinikum Dresden geben sollen. So hatte zum Beispiel ein virtueller Besuch im Neuroimmunologischen Labor stattgefunden ebenso wie ein Besuch im Schlaflabor des UKD.

Dadurch, dass die Vorträge live über Zoom und Facebook gestreamt werden, besteht die Möglichkeit, den Podcast live zu verfolgen und über die jeweilige Kommentarfunktion Fragen zu stellen, die am Ende mit den Referenten diskutiert werden. „Diese moderierte Interaktion im Livepodcast ist ein wesentliches Element“, sagt Prof. Tjalf Ziemssen, Leiter des MS Zentrums und des Zentrums für Klinische Neurowissenschaften. Darüber hinaus stehen die Podcasts – knapp eine Woche später – in der YouTube-Bibliothek des Zentrums für klinische Neurowissenschaften zur Verfügung.



Phil Hubbe karikiert, die Patienten beteiligen sich

Untrennbar mit dem Podcast verbunden sind inzwischen die kreativen und witzigen Karikaturen von Phil Hubbe. Immer wieder gelingt es dem bekannten Karikaturisten, der selbst an MS erkrankt ist, den Themen mit dem ihm eigenen Humor zu begegnen. An der Themenauswahl sind übrigens ganz entscheidend auch die Patienten beteiligt. Viele der im Jahr 2020 abgehandelten Themen waren Wünsche von Patienten, die dann entsprechend umgesetzt wurden. Alle Podcasts werden ehrenamtlich von Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern des MS-Zentrums Dresden produziert, die sich auch über **Themenvorschläge für zukünftige Podcasts in 2022** freuen.

Dass es 2021 gelungen ist – in dieser schnelllebigen Zeit und inmitten der zusätzlichen Herausforderungen durch die Pandemie – monatlich einen solchen Podcast mit immer neuen und interessanten Themen zu produzieren, darf wohl als außerordentlich bezeichnet werden. Viele interessante Gastreferenten konnten im Laufe des Jahres gewonnen werden. Auch für das Jahr 2022 sind spannende Themen mit hervorragenden Referenten eingeplant.

An jedem Ort, zu jeder Zeit

Der Vorteil der virtuellen Veranstaltung: Auch interessierten Patientinnen und Patienten, die nicht in der Nähe von Dresden wohnen oder denen es bisher aufgrund verschiedener Umstände nicht möglich war, an Präsenzveranstaltungen teilzunehmen, haben nun Zugang zur Patientenweiterbildung. Der Live-Charakter des regelmäßig am ersten Dienstag des Monats stattfindenden Patienten-Podcasts mit der Möglichkeit, direkt Fragen zu stellen sowie die Verfügbarkeit in der YouTube-Bibliothek



des Zentrums erlaubt es Patientinnen und Patienten sowie Angehörigen und Interessierten, sich jederzeit über die Themen zu informieren.

Ab 2022 ist eine Zusammenarbeit der Neurovision mit dem Patienten-Podcast des MS-Zentrum Dresden geplant. So sollen ausgewählte Themen und Patientenfragen – auch solche, die evtl. nicht live geklärt werden konnten – in der Neurovision aufgegriffen werden. Parallel dazu lassen sich im Patientenmagazin auch Hintergründe darstellen, etwa durch weitere Interviews oder auch anhand von Erfahrungsberichten Betroffener. Die Neurovision freut sich auf die Zusammenarbeit und auf Feedback und Input der Leserinnen und Leser.

Newsletter erhalten und teilnehmen

Wer Interesse hat, an zukünftigen Podcasts teilzunehmen oder sie sich später anzusehen, kann sich hier für den Newsletter des MS-Zentrums Dresden anmelden. Hierüber werden auch regelmäßig aktuelle Informationen zur Verfügung gestellt und Termine bekannt gegeben. Das Team am Zentrum für klinische Neurowissenschaften freut sich, neue Teilnehmer in der Podcast-Gruppe begrüßen zu dürfen.

msz.uniklinikum-dresden.de



ECTRIMS 2021

Neuigkeiten vom Europäischen MS-Kongress

ECTRIMS

EUROPEAN COMMITTEE FOR TREATMENT
AND RESEARCH IN MULTIPLE SCLEROSIS

Der ECTRIMS-Kongress gilt als der größte jährliche internationale Kongress zur Grundlagen- und klinischen Forschung bei Multipler Sklerose. Vom 13. bis zum 15. Oktober stellten Experten auf der Tagung des Europäischen Komitees für die Behandlung und Erforschung der Multiplen Sklerose (European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis) aktuelle Daten und Erkenntnisse zu Therapiemöglichkeiten vor. Einen besonderen Stellenwert nahm dabei die Frage ein, inwiefern das Risiko einer schweren COVID-19-Erkrankung durch Therapie und Impfung beeinflusst werden kann.

1

Erhöht eine MS-Therapie das Risiko eines schweren COVID-19-Verlaufs?

Neben den allgemeinen Risikofaktoren höheres Alter, Übergewicht oder kardiometabolische Erkrankungen (wie Bluthochdruck, Diabetes mellitus, Fettstoffwechselstörungen) wurde deutlich, dass immunmodulierende MS-Therapien offenbar Einfluss auf den Verlauf haben.

Größeres Risiko unter CD-20-Antikörpern, geringeres unter Interferonen

Eine Auswertung des italienischen MS-Registers hatte ergeben, dass Patienten mit nachgewiesener SARS-CoV-2-Infektion unter CD-20-Antikörpern wie Ocrelizumab und Rituximab im Vergleich zu Patienten ohne krankheitsmodifizierende Arzneien ein um 90 Prozent erhöhtes Risiko für einen schweren COVID-19-Verlauf mit Pneumonie und Hospitalisierung hatten: Je länger die Therapie mit CD-20-Antikörpern andauerte, desto höher war das Risiko. Auch eine Hochdosis-Kortikoidtherapie, wie sie MS-Patienten etwa aufgrund eines MS-Schubs erhalten, ging – wenn diese unmittelbar vor einer Infektion verabreicht worden war – mit einem um 2,3-fach erhöhten Risiko für einen schweren COVID-19-Verlauf einher. Unter Interferonen hingegen war dieses Risiko um 58 Prozent geringer als bei einer Therapie mit anderen DMD.

Quelle: www.springermedizin.de/multiple-sklerose/ectrims-congress/interferone-schuetzen-bei-multipler-sklerose/19757100?searchResult=3.ECTRIMS-Congress&searchBackButton=true

2

Beeinflusst die MS-Therapie die Immunantwort auf eine COVID-19-Impfung?

Eine Untersuchung aus Israel bestätigte nun, was die Forscher bereits seit dem Sommer befürchteten: dass Lymphozyten-depletierende MS-Therapien die Immunantwort nach einer Impfung gegen COVID-19 schwächen können. Unter der Behandlung mit S1P-Analoga und CD-20-Antikörpern zeigten die Geimpften stark abgeschwächte Immunantworten. Im Einzelnen wurde eine nur schwache B-Zell-Antwort unter dem CD-20-Antikörper Ocrelizumab beobachtet. Für den Sphingosin-1-Phosphat-Modulator Fingolimod war das Ergebnis noch schlechter: Bei den damit behandelten Patienten fällt sowohl die B-Zell-Antwort als auch die T-Zell-Antwort weitestgehend aus. Für Cladribin dagegen ergab sich trotz Lymphopenie eine protektive humorale Immunantwort, die IgG-Antikörpertiter waren ähnlich hoch wie bei gesunden Kontrollpersonen. Um eine möglichst gute Immunreaktion zu erhalten, empfiehlt Anat Achiron vom Sheba Medical Center in Tel Aviv einen Impf-Abstand von mindestens vier bis fünf Monaten nach einer Cladribin-Dosis und von neun Monaten nach einer Ocrelizumab-Infusion. Bei Patienten mit einer Fingolimod-Therapie rät sie zum Wechsel auf eine impfsichere MS-Therapie. Generell sollte die Lymphozytenzahl über 1000/µl liegen, zudem empfiehlt sie drei bis sechs Monate nach der Impfung einen Antikörpertest. Ihre Empfehlung, insbesondere Fingolimod abzusetzen, stieß allerdings auf Kritik, da ein Absetzen mit dem Risiko einer erhöhten Krankheitsaktivität einhergehe. Zudem bestehe in Europa Konsens darüber, dass MS-Betroffene unabhängig von der aktuellen MS-Immuntherapie gegen COVID-19 geimpft werden sollten (siehe Kasten).

Quellen: <https://tinyurl.com/43kj64ev>, <https://tinyurl.com/w38ubnpc>

3

Neue Leitlinien zur pharmakologischen Behandlung von MS

Nach den 2018 zuletzt aktualisierten Leitlinien zur pharmakologischen Behandlung von MS haben sich die europäischen Fachgesellschaften unter dem Dach vonECTRIMS und EAN abermals zusammengetan, um die Empfehlungen zu überarbeiten. Schwerpunkte der im Oktober vorgestellten Auszüge: ein schnellerer Wechsel zu hochwirksamen Therapien und die Therapie von Schwangeren.

Impfen bei Multipler Sklerose – Gemeinsamer Konsensus vonECTRIMS und EAN

Nach Diskussion über das Impfen von MS-Patienten im Verlauf der Pandemie haben Vertreter derECTRIMS und der EAN (European Academy of Neurology) gemeinsame europäische Standards zur Impfung von MS-Betroffenen formuliert und auf derECTRIMS vorgestellt.

Das Wichtigste in Kürze

- Impfungen bei MS betrachten die Experten grundsätzlich als sicher. Ein Zusammenhang zwischen der Impfung und Schüben oder einer Krankheitsprogression wird nicht gesehen. Was die Impfantwort betrifft, bestehe zunächst kein Unterschied zwischen MS-Betroffenen und der Allgemeinbevölkerung.
- Mit Blick auf die Impfantwort unter einer Immuntherapie werden jedoch gewisse Unterschiede zwischen einzelnen Substanzgruppe gesehen: Aufgrund der Datenlage könne von einer reduzierten Impfantwort bei der Behandlung mit Anti-CD20 Antikörpern und S1P-Modulatoren wie Fingolimod ausgegangen werden, allerdings sei dies keine Kontraindikation für die Anwendung von inaktivierten Impfstoffen.
- Unabhängig von der Therapie können inaktivierte Impfstoffe (Totimpfstoffe) grundsätzlich bei MS-Patienten eingesetzt werden, eine Kontraindikation bestehe allerdings bei der Anwendung von attenuierten Lebendimpfstoffen unter immunsuppressiver Therapie.
- Grundsätzlich wird empfohlen, so früh wie möglich den Impfschutz zu aktualisieren, idealerweise noch vor Beginn einer Immuntherapie.
- Folgende Impfungen werden neben den Grundimmunisierungen empfohlen, insbesondere wenn eine Therapie mit Alemtuzumab, Cladribin, S1P-Modulatoren oder Anti-CD20 Antikörpern geplant ist: regelmäßige Impfung gegen Influenza, Schutz gegen Pneumokokken, HPV-Impfung (humanes Papillomvirus). Patienten über 50 Jahren wird außerdem eine Impfung gegen Herpes zoster (Gürtelrose) empfohlen, wer Anti-CD20-Antikörper erhält, sollten sich auch gegen Hepatitis impfen lassen.

(Quelle: www.ms-docblog.de/multiple-sklerose/ectrims-2021-2-gemeinsamer-konsensus-von-ectrims-und-ean-zur-vakzinierung-von-ms-betroffenen/)

Die wichtigsten Punkte im Überblick:

- Patienten mit klinisch isoliertem Syndrom (CIS), deren MRT-Anomalien auf MS hindeuten, die aber noch nicht die Kriterien für MS erfüllen, sollten von ihrem Arzt eine Behandlung mit Interferonen oder Glatirameracetat angeboten bekommen.
- Bei schubförmiger MS sollte – unter Berücksichtigung von Faktoren wie: Schwere der Erkrankung, Fortschreiten der Behinderung, Patientenpräferenzen, Familienplanung und Begleiterkrankungen – aus dem gesamten Spektrum der zugelassenen MS-Mittel gewählt werden können.
- Bei sekundär progredienter MS mit entzündlicher Aktivität (Schübe, MRT-Läsionen) kann eine Behandlung mit Siponimod oder anderen, für schubförmig remittierende MS zugelassenen Arzneien in Erwägung gezogen werden. Liegt keine entzündliche Aktivität vor, soll eine Behandlung mit Siponimod oder Anti-CD20-Antikörpern erwogen werden, vor allem bei sehr jungen Patienten und Patienten mit erst kürzlich erfolgter Progression.
- Patienten mit einem primär progredienten Verlauf, vor allem bei einer frühen und aktiven Form, wird Ocrelizumab empfohlen.
- Bei aktiver schubförmiger MS und auch dann, wenn Patienten unter der bisherigen Therapie Krankheitsaktivität aufweisen, sollten früh hochwirksame Mittel in Betracht gezogen werden. Bei fehlender Verträglichkeit oder nicht ausreichender Wirkung ist ein Wechsel auf ein anderes hochwirksames MS-Medikament zu erwägen. Bei guter Verträglichkeit und Wirksamkeit sollte die Therapie fortgeführt werden. Abbruch oder Wechsel sind zu vermeiden, wenn bei langwirksamen Therapien die Behandlung noch nicht abgeschlossen ist und neue Schübe oder MRT-Läsionen auftreten, etwa zwischen dem ersten und zweiten Zyklus mit Alemtuzumab. Hier wird empfohlen, das Ende der Therapie abzuwarten.

Therapiemanagement von Schwangeren

- Wenn möglich, sollte eine geplante Schwangerschaft vor dem Beginn einer krankheitsmodifizierenden Therapie (DMT) erfolgen. Ärzte müssen jüngere Frauen mit MS informieren, dass mit Ausnahme von Interferonen und Glatirameracetat keine DMT in der Schwangerschaft zugelassen sind.
- Dimethylfumarat sollte nach Bestätigung einer Schwangerschaft möglichst abgesetzt werden.

- Frauen mit hochaktiver MS, die eine Schwangerschaft planen, sollten DMT mit langanhaltender Wirkung wie Alemtuzumab, Cladribin oder Anti-CD20-Antikörper (Ofatumumab, Rituximab, Ocrelizumab) erhalten und anschließend vier bis sechs Monate nach der letzten Dosis verhüten. Anti-CD20-Antikörper sollten zwei bis sechs Monate vor der Schwangerschaft abgesetzt werden. Tritt die Schwangerschaft unter der Behandlung ein, sind die B-Zell-Werte der Neugeborenen zu überprüfen. Solange die Werte niedrig sind, wird geraten, auf Lebendimpfstoffe zu verzichten. Natalizumab kann auch während der Schwangerschaft über einen Sechswochenzyklus bis zum Ende des zweiten Trimesters, maximal bis zur 34. Schwangerschaftswoche verabreicht werden.
- Während der Stillzeit können, wenn medizinisch erforderlich, Interferone und Ofatumumab zur Anwendung kommen.



Quelle: www.springermedizin.de/ectrims-2021/multiple-sklerose/neue-empfehlungen-zur-ms-therapie/19830962?searchResult=2.ECTRIMS-Congress&searchBackButton=true





Bei **MS** kann man
eine Menge machen.

zum Beispiel.

Die Diagnose Multiple Sklerose (MS) bringt Veränderungen und viele Fragen mit sich. Aber auch mit MS kannst du ein selbstbestimmtes Leben führen! Wie Betroffene gelernt haben, die Erkrankung zu akzeptieren und positiv in die Zukunft zu schauen, erfährst du auf www.bei-ms.de, in der Podcast-Reihe  „Sprich's aus! Bei MS“ und auf Instagram  [bei.ms.janssen](https://www.instagram.com/bei.ms.janssen).

4

Wie lange sollte die Immuntherapie fortgeführt – und wann sollte sie beendet werden?

Sollte eine erfolgreiche Therapie zu einem bestimmten Zeitpunkt beendet werden, um Patienten möglicherweise nicht länger als nötig mit Immuntherapeutika zu behandeln? Eine Frage, die auch auf demECTRIMS-Kongress kontrovers diskutiert wurde. Bei der Analyse der verfügbaren Studien zum Therapieende wurde deutlich, dass es wenig empfehlenswert ist, eine Therapie vor dem 45. Lebensjahr zu beenden – auch wenn über Jahre keine Aktivität mehr aufgetreten ist. Bei Patienten über 55, die unter einer immunmodulatorischen Basistherapie eine mehr als vierjährige klinische und kernspintomographische Stabilität aufwiesen, war das Schubrisiko nach dem Ende einer Immuntherapie eher gering. Um Risikogruppen zu definieren, wurde empfohlen, Parameter wie Alter, Aktivität und Behinderung zu kombinieren. Zur abschließenden Klärung werden noch die Ergebnisse von prospektiven Studien abgewartet.

Vorsicht ist angebracht, wenn eine hoch effiziente Therapie mit Natalizumab oder Fingolimod beendet werden soll – nach Absetzen wurde oft eine deutliche Krankheitsreaktivierung beobachtet.

Diskutiert wurde auch die Frage, ob eine Anti-CD20-Therapie (Rituximab, Ocrelizumab, Ofatumumab) unbegrenzt fortgesetzt werden sollte – zumal angesichts der Nebenwirkungen immer wieder längere Dosierungsintervalle diskutiert wurden. Uneins sind sich die Experten in der Frage, ob die Vorteile – z.B. höhere Sicherheit – die Risiken – geringere Wirksamkeit – überwiegen. Einig war man sich darin, dass noch weitere Studien notwendig sind, um eine Antwort auf die Frage zu finden, wie dieses sehr wirksame Therapiekonzept auch langfristig sicher eingesetzt werden kann.

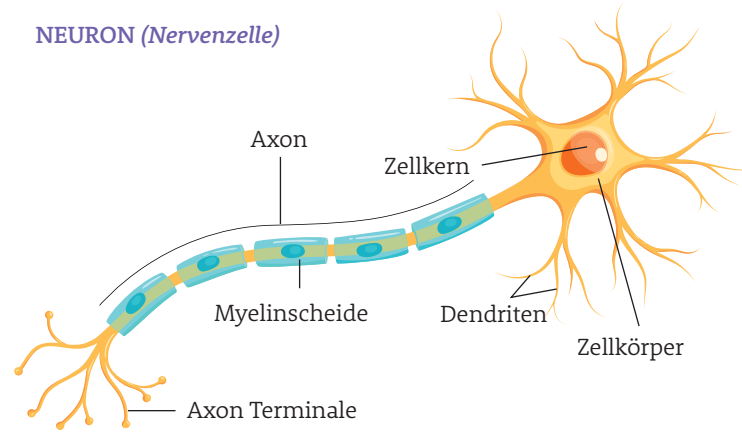
Quelle: www.ms-docblog.de/multiple-sklerose/ectrims-2021-4-wann-die-therapie-stoppen-wann-das-intervall-verlaengern/

5

Neue Erkenntnisse zu neuroprotektiven und remyelinisierenden Ansätzen

Die Hoffnungen, Schäden, die durch die MS an den Nerven entstanden sind, zu reparieren, sind groß. Alle Ansätze zu einer Remyelinisierung, also zu einem Wiederaufbau der zerstörten Nervenisolierung, waren allerdings bislang erfolglos. Zwei auf demECTRIMS vorgestellte Studien können aber möglicherweise weitere Perspektiven eröffnen.

NEURON (Nervenzelle)



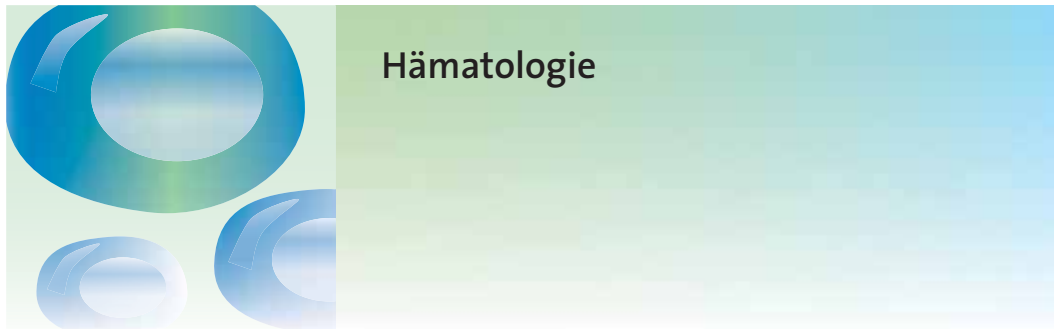
Ein Axon ist der von einer Hülle aus Gliazellen umgebene Fortsatz einer Nervenzelle, über den Signale zumeist in Form von Nervenimpulsen (Aktionspotentiale) weitergeleitet werden. Die Myelinscheide umgibt im peripheren Nervensystem die (Axone) einiger Nervenzellen. Dendriten sind Ausläufer von Nervenzellen, an denen die synaptischen Eingänge liegen.

Gold-Nanokristalle bringen Energiestoffwechsel im Hirn auf Trab

Bei MS gelten zelluläre Energiedefizite als ein entscheidender Faktor für mangelhafte Reparaturprozesse. Gold-Nanokristalle sind offenbar in der Lage, den Hirnstoffwechsel anzukurbeln und den oxidativen Stress zu lindern. Präsentiert wurden erste Resultate einer offenen Phase-II-Studie mit dem Nanogoldpräparat CNM-Au8. Für die US-Studie hatten 13 Patienten mittleren Alters drei Monate lang täglich eine trinkbare Nanogoldsuspension erhalten. Mit Magnetresonananzspektroskopie, einem auf der Kernspinresonanz basierenden Verfahren, das neben Wasser auch Stoffwechselprodukte messen kann, wurde anschließend das NAD⁺/NADH-Verhältnis im Gehirn – ein Marker für die Leistungsfähigkeit der zellulären Kraftwerke. Während das Verhältnis normalerweise mit dem Alter um ein halbes Prozent in zehn Jahren sinkt, nahm es mit der Goldtherapie um 14 Prozent zu, was sich Dr. Robert Glanzman zufolge als erhebliche „Verjüngung“ des Energiestoffwechsels interpretieren lasse. Auch andere Energiestoffwechsel-Parameter wie die Adenosintriphosphat -Konzentration (ATP, das Molekül gilt als Hauptenergiespeicher innerhalb von Zellen) normalisierten sich, ernste Nebenwirkungen fielen nicht auf. Entscheidend für den Erfolg dürften allerdings – neben einer festgestellten verbesserten Sehfähigkeit – die klinischen Effekte sein, zu denen es noch kaum Daten gibt.

Biotest

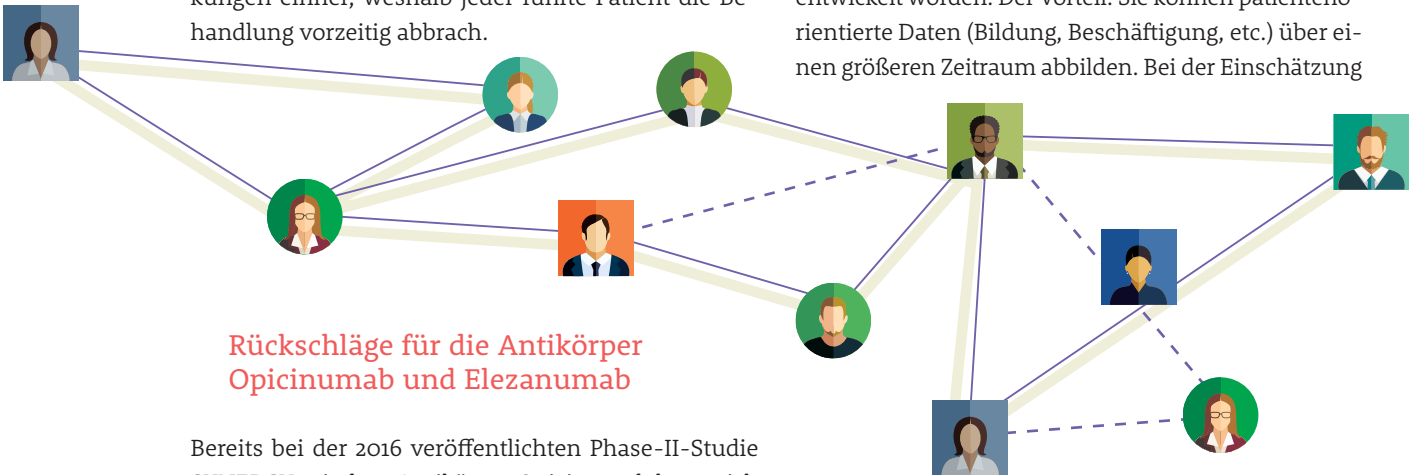
Ein forschendes pharmazeutisches Unternehmen, das Spezialprodukte aus menschlichem Blutplasma in den drei Anwendungsgebieten entwickelt, herstellt und vertreibt.



Aus hochkomplexen Molekülen der Natur entstehen durch modernste Technologie qualitativ hochwertige Therapeutika für die Behandlung immunologischer Erkrankungen sowie für Erkrankungen des blutbildenden Systems.

Remyelinisierung mit Bexaroten?

Bexaroten, eine Substanz, die in der Onkologie zur Behandlung bei kutanem T-Zell-Lymphom zugelassen ist, stand im Mittelpunkt einer Pilotstudie der Universität Cambridge. Die Hälfte der Studienteilnehmer erhielt für sechs Monate Bexaroten, die andere Placebo. Als Indikator für die Remyelinisierung verwendeten die Forscher visuell evozierte Potenziale (VEP, hiermit kann die Nervenbahn von der Netzhaut über die Sehnerven bis zum hinteren Anteil des Gehirns untersucht werden) sowie bestimmte MRT-Parameter. Tatsächlich waren die VEP bei den jüngeren Patienten nach einem halben Jahr unter Bexaroten signifikant besser als unter Placebo – jedoch nicht bei den älteren Teilnehmern über 42. Das Remyelinisierungspotenzial, so eine Erkenntnis, lässt mit dem Alter offenbar deutlich nach. Zudem betraf die verbesserte Remyelinisierung im Bereich der grauen Substanz nur die tieferen Hirnareale, nicht den Kortex oder den Hirnstamm. Außerdem ging die Anwendung mit einer hohen Rate von Nebenwirkungen einher, weshalb jeder fünfte Patient die Behandlung vorzeitig abbrach.



Rückschläge für die Antikörper Opicinumab und Elezanumab

Bereits bei der 2016 veröffentlichten Phase-II-Studie SYNERGY mit dem Antikörper Opicinumab hatte sich kein klarer Nutzen des Wirkstoffs ergeben. Der Antikörper richtet sich gegen das Oberflächenglykoprotein LINGO-1, das die Myelinisierung aktiv hemmt. Wird das Protein außer Gefecht gesetzt, so die Erwartung, sollte dies die Myelinneubildung beschleunigen. Allerdings gab es nur für bestimmte Subgruppen Hinweise auf einen klinischen Nutzen bei EDSS, Geh- und Kognitionstests. Für die Folgestudie AFFINITY wurden gezielt solche Patienten ausgewählt, wobei sich keine klinisch signifikanten Unterschiede zwischen beiden Gruppen feststellen ließen. In der Tendenz profitierten eher Patienten über 40 Jahre, solche mit höheren EDSS-Werten (über 3,0) und einer Krankheitsdauer von mindestens sechs Jahren.

Quelle: www.springermedizin.de/ectrims-2021/ectrims-congress/goldener-weg-zur-remyelinisierung/19830964

6

Was tragen MS-Register und Big Data zum besseren Verständnis von MS bei?

Wenn es darum geht, Längsschnittdaten zu Krankheitsverlauf und -mechanismen, Biomarkern und der Wirkung von Interventionen zu gewinnen, aber auch wenn es darum geht, Wissen über seltene Phänomene zusammenzutragen, können größere Zahlen eine bedeutende Aussagekraft haben. Professor Jan Hillert vom Karolinska Institutet in Stockholm, betonte die Bedeutung und die Vorteile einer Zusammenarbeit verschiedener MS-Register. Hierzu zählen das Big MS Data Network (BMSD), das Research Collaboration Network on Secondary Progressive MS (RCN/SPMS) oder die Global Data Sharing Initiative on MS-COVID-19.

Auch für die Analyse sozioökonomischer Daten kann Big Data von Bedeutung sein. Mit *Floodlight* und *Konectom* seien bereits zwei Plattformen eigens für MS entwickelt worden. Der Vorteil: Sie können patientenorientierte Daten (Bildung, Beschäftigung, etc.) über einen größeren Zeitraum abbilden. Bei der Einschätzung

von Aktivitätsniveau oder Behinderung etwa könnten Smartphones passive und aktive Daten zu körperlichen Funktionen erfassen. Auch wenn die Zusammenführung von Daten aus verschiedenen Quellen und die Verbesserung statistischer Methoden eine Herausforderung sei, verspricht sich Prof. Hillert viel davon: „Mit der künftigen Ergänzung durch passive und aktive Messungen, die von Smartphones bereitgestellt werden, und der Verhaltensbeschreibung von Internet-Aktivitäten werden wir wahrscheinlich Fortschritte beim Verständnis von MS und ihren Folgen sowie beim optimalen Management erzielen.“

Quelle: www.neurodiem.de/news/can-big-data-improve-the-management-of-ms-fmKFXQLhPqDpxvCCYB6AX

KEDRION
B I O P H A R M A

Keep Life *Flowing*

PLASMA

Blutplasma gewinnen
und Qualität sichern.



BIOPHARMA

Plasmapräparate entwickeln
und herstellen.



LEBEN

Leben erleichtern
und retten!





Hilfe für Betroffene und neue Erkenntnisse für die Forschung

Einblick in die neurologische Post-Covid-19-Ambulanz an der Charité

Die krankheitsauslösende Ursache des Post-Covid-19 Syndroms sind noch nicht vollumfänglich verstanden. Wissenschaftlich werden mehrere mögliche Mechanismen untersucht, u.a. auch ob das Immunsystem nach der Infektion noch nicht wieder zur Ruhe gekommen ist.

Die neurologischen Symptome, die auch noch Monate nach einer SARS-CoV-2-Infektion anhalten und massiv die Lebensqualität beeinträchtigen können, sind vielfältig: Fatigue und Konzentrationsstörungen, Kopf- und Muskelschmerzen, Schwindel, Herzrasen und Kurzatmigkeit, Geschmacks- und Geruchstörungen. Immer häufiger hört und liest man von Menschen, die teilweise noch mehr als 6 Monate nach der Erkrankung schwer eingeschränkt sind. Die Post-Covid-Ambulanz an der Charité – Universitätsmedizin Berlin bietet Hilfe und forscht zu den Ursachen, um schnellstmöglich wirksame Therapieoptionen entwickeln zu können.

Im September 2020 wurde die Post-Covid-Ambulanz an der Charité gegründet. Hierhin können sich Patienten wenden, die nach einer COVID-19-Erkrankung anhaltende neurologische Symptome aufweisen, vorher aber nicht an einer neurologischen Erkrankung litten. Dr. Christiana Franke leitet die neurologische PCS (Post-Covid-19)-Sprechstunde und berichtet in einem Gespräch mit der Neurovision über Hintergründe, Herausforderungen und Ziele, über Möglichkeiten, Patienten zu helfen, aber auch über Grenzen aufgrund noch fehlender Daten.

„Wir hatten im Sommer 2020 bereits relativ viele Zuschriften von Patienten, die in der ersten Welle erkrankt waren; die Patienten waren überwiegend auf sich alleine gestellt, das Angebot einer solchen Anlaufstelle war dringend erforderlich“, so die Neurologin. Mehrmals wöchentlich findet die PCS-Sprechstunde statt, in der sich Ärzte und Ärztinnen Zeit für Menschen nehmen, die an

Covid erkrankt waren und bei denen auch noch 12 Wochen nach der Infektion Symptome fortbestehen. Das ist die Zeit, nach der es erst sinnvoll ist, diagnostische Untersuchungen einzuleiten.

„Es hat sich gezeigt, dass sich bei den allermeisten Patienten die Symptome innerhalb dieses Zeitraumes von selbst deutlich wieder zurückbilden oder bessern“, erklärt Christiana Franke. Die Zeit vor Ablauf dieser drei Monate wird als verlängerte Erholungszeit (Rekonvaleszenz) betrachtet. Aus diesem Grund werde die relativ umfangreiche Diagnostik erst nach Ablauf dieser Zeit eingeleitet.

Interdisziplinäre Differentialdiagnostik

Zum aktuellen Zeitpunkt ist Dr. Franke zufolge zunächst eine gute Differentialdiagnose wichtig: „Man muss die Patienten gut untersuchen, um andere Erkrankungen auszuschließen. Wir hatten auch schon Patienten, deren Schwindel oder Gedächtnisstörungen andere Ursachen hatten.“ Für die umfassenden Untersuchungen arbeitet die Post-Covid-Ambulanz interdisziplinär mit der Kardiologie, Lungen- und HNO-Heilkunde zusammen.

Von Anfang an mit ins Boot holen: Psychosomatik

Darüber hinaus, so die Ärztin, sehe sie zunehmend den Bedarf, sich frühzeitig mit der Psychosomatik zu verbinden. „Nicht weil wir glauben, es handle sich beim Post-Covid-19-Syndrom um eine rein psychosomatische Erkrankung. Grund dafür ist vielmehr, dass dem Pa-

INFO

Wichtig: Long Covid ist nicht Post Covid

Bei Post-Covid handelt es sich um Symptome, die nach einer Akutinfektion – die mindestens drei Monate zurück liegt – neu oder fortwährend bestehen.

Long-Covid beginnt früher und beschreibt Symptome, die bereits 4 Wochen nach der Infektion bestehen.



Dr. Christiana Franke
leitet die Post-Covid-Ambulanz an der Charité – Universitätsmedizin Berlin

»Die Symptome sind häufig multifaktoriell.«

meinsam mit der Psychosomatik um Strategien bemühen, die wir den Betroffenen an die Hand geben können. Strategien, die dabei helfen, für den Moment mit der Erkrankung umgehen zu können.

Nicht irgendeine Reha

Allen Patienten soll so schnell wie möglich geholfen werden, aber man will sich auch Zeit für den Einzelnen nehmen. Und für eine umfangreiche Differentialdiagnostik. Das sei auch wichtig für weitere Entscheidungen, wie zum Beispiel, wenn es um die passende Reha geht. „Ein Patient, der eine Reha für Atemwegserkrankungen erhält, obwohl er eigentlich neurologische Unterstützung bräuchte, wird nicht wirklich profitieren und frustriert aus der Reha entlassen werden.“

„Aufgrund der vielfältigen Beschwerden ist es nicht immer leicht, die jeweiligen Symptome richtig einzuordnen“, sagt Christiana Franke. Für die Fatigue zum Beispiel gibt es viele Ursachen. So könne ein Patient auch an Fatigue leiden, weil aufgrund von Ateminsuffizienz nicht genug Sauerstoff von der Lunge weitergeleitet wird oder weil eine Depression im Spiel ist. Eine Depression wiederum könne auch entstehen, weil die Lebensqualität – etwa durch kognitive Störungen und den dadurch bedingten Leistungsknick, den viele Patienten ja durchaus wahrnehmen – eingeschränkt sei. Hier geht es auch um die Anpassung auf eine neue Situation.

„Wir haben es in der Post-Covid-Ambulanz überwiegend mit Patienten zu tun, die mitten im Leben stehen. Das Durchschnittsalter unserer Patienten liegt bei 45 Jahren – ein Alter, in dem sowohl beruflich als auch familiär viele sehr eingebunden sind. Wenn man plötzlich nicht mehr so am Leben teilhaben kann, wie gewohnt und gerade erforderlich, geht das verständlicherweise mit einer Stimmungsverschlechterung einher.“

tienten meist keine medikamentöse Behandlung angeboten werden kann.“ Hier sei es sehr wertvoll, auf Verfahren zurückzugreifen, die man in der Psychosomatik lernt, so z.B. Coping- und verhaltenstherapeutische Strategien. „Es geht darum, die Krankheit annehmen und verstehen zu können, vielleicht auch um die Teilnahme an Gruppentherapie, um sich nicht allein zu fühlen.“ Viele Patientinnen und Patienten, berichtet Franke, fühlten sich extrem alleingelassen. „Erst die lange häusliche Quarantäne – teilweise waren die Menschen über vier Wochen isoliert – und dann die bleibenden Symptome, für die es derzeit noch keine in der Breite etablierten diagnostischen Strukturen und kausalen Behandlungsoptionen gibt.“

Hier ist, der Oberärztin zufolge, eine Umkehrung der gängigen Reihenfolge sinnvoll: „Normalerweise führen wir bei körperlichen Ursachen zunächst eine umfangreiche Diagnostik durch und wenn dabei nichts gefunden wird, bitten wir die Psychosomatik hinzu. Ich denke, bei Post-Covid-19 müssen wir uns viel früher auch ge-



Den Erholungsprozess beschleunigen

Der WHO zufolge leiden ungefähr 10 Prozent aller Patienten am Post-Covid-Syndrom. Bei wieviel Prozent der Betroffenen die Symptomatik tatsächlich anhaltend sein wird, lässt sich zum jetzigen Zeitpunkt aber noch nicht sagen. In den meisten Fällen berichten Patienten im Verlauf über Besserungen. „Was wir versuchen, ist, diesen Prozess zu beschleunigen. Mit den richtigen Rehabilitationsmaßnahmen können Patienten bereits gute Hilfe erfahren.“ Problematisch ist es derzeit allerdings, eine passende Rehaklinik zu finden, die Kapazitäten frei hat. Aufgrund der pandemiebedingten Hygienemaßnahmen können die Rehabilitationseinrichtungen nicht so agieren, wie gewohnt. Patienten müssen mitunter Monate auf einen Rehaplatz warten.

Was können Patienten selbst tun?

Betroffene, die auf einen Rehaplatz warten, sollten den Kopf nicht in den Sand stecken. Zum einen ist eine Besserung der Symptome im zeitlichen Verlauf bereits möglich, zum anderen gibt es auch Möglichkeiten, selbst etwas zu tun:

Wer an Hyposmie leidet, sollte – wie von der Deutschen Gesellschaft für HNO und Neurologie empfohlen – regelmäßig ein strukturiertes Geruchstraining machen. Mithilfe von reinen Gerüchen und dem Versuch, sich auf diese Gerüche zu konzentrieren.

Menschen, die mit Fatigue zu kämpfen haben, hilft eine Tagesstruktur mit moderater Belastung. Es gilt, körperlich und geistig in Bewegung zu bleiben, ohne an die Belastungsgrenze zu gehen. Einfache Übungen in den Tagesablauf einbauen, einmal um den Block gehen oder versuchen, einen Zeitungsartikel zu lesen und darüber mit jemandem zu sprechen, kann helfen, Konzentrationsstörungen zu bessern. Eine gewisse Tagesstruktur, sagt Franke, sei übrigens auch von Bedeutung, wenn man sich in häuslicher Quarantäne befindet.

Hilfreich im Umgang mit Long- und Post-Covid: Geduld aufbringen und den Tag strukturieren.



©iStockphoto/Fatomm



©iStockphoto/Design Cells

Riechstörungen (Hyposmie) als Folgeerkrankung beobachtet man auch nach anderen viralen Infekten. Allerdings nicht so häufig wie bei COVID-19. Wie die erworbene Schädigung durch das SARS-CoV-2 Virus zustande kommt, ist Prof. Thomas Hummel zufolge noch nicht im Detail verstanden. Dass sich die Riechfunktion bei den meisten binnen Wochen erhole, spreche gegen eine echte Nervenschädigung. Man geht davon aus, dass die Viren sich an die Zellen des Riechepithels anheften und diese schädigen. Selbst wenn infolge dessen diese Sinneszellen absterben, können sie sich mit Hilfe der Basalzellen wieder regenerieren. „Das Nachwachsen braucht allerdings seine Zeit.“

(Quelle: www.aerzteblatt.de/nachrichten/123785/Riechtraining-nach-COVID-19-beschleunigt-die-Erholung-des-ausgefallenen-Geruchssinns)

„Aufstehen zu einer regelmäßigen Uhrzeit, duschen, leichte Bewegung, wie ggf. ein paar Dehnübungen und leichte geistige Beschäftigung sind empfehlenswert.“

Ein relativ junges Krankheitsbild und viele offene Fragen

Das Post-Covid-Syndrom ist ein noch relativ junges Krankheitsbild. „Viele pathophysiologische Mechanismen haben wir zum jetzigen Zeitpunkt noch nicht verstanden“, so Christiana Franke. „Es gibt viele Hypothesen, aber es ist dringend notwendig, dass wir es besser verstehen und pathophysiologisch durchdringen, um dann auch Therapien einleiten zu können, die uns zum jetzigen Zeitpunkt noch nicht zur Verfügung stehen. Hierfür werden an der Charité wissenschaftliche Untersuchungen für die Betroffenen angeboten.“

Patienten aus ganz Deutschland

Derzeit werden Patienten aus ganz Deutschland über eine Warteliste in die Post-Covid-Ambulanz aufgenommen. Für Patienten, die mehrere hundert Kilometer entfernt wohnen, ist das problematisch, denn eine umfangreiche Diagnostik kann nicht innerhalb eines-



Über die ersten 100 Patienten hat das Team der PCS (Post-Covid-19-) Ambulanz an der Charité kürzlich eine Arbeit publiziert:

Eine neurologische Ambulanz für Patienten mit Post-COVID-19 Syndrom – Ein Bericht über die klinischen Präsentationen der ersten 100 Patienten.

Die Ergebnisse sind nachfolgend zusammengefasst:

- Insgesamt 89 Prozent der Patienten, die sich in der Ambulanz für Neurologie vorstellten, hatten einen milden Covid-19 Akutverlauf und waren zu diesem Zeitpunkt in häuslicher Quarantäne.
- Die Mehrheit der Patienten war weiblich (67 vs. 33 % männlich).
- Das Durchschnittsalter betrug 45,8 Jahre (Spanne: 20–79 Jahre)
- Das am häufigsten berichtete Symptom lautete kognitive Beeinträchtigung (72%), gefolgt von Fatigue (67 %) Kopfschmerzen (36 %) und Hyposmie (36 %). 5,5 Prozent aller Patienten zeigten Anzeichen einer Depression. Weitere Symptome waren Muskelschmerzen (21 %),

Schwindel (20 %) und andere Schmerzsyndrome (17 %) einschließlich Gliederschmerzen (9%). Bei allen Patienten handelte es sich um Anzeichen und Symptome, die sich während oder nach einer Infektion mit SARS-CoV-2 entwickelten, die länger als 12 Wochen andauern und nicht durch eine alternative Diagnose erklärt werden (Definition von PCS)

- Die anhaltenden Symptome können zu Beeinträchtigungen im Arbeits-, Sozial- und Privatleben führen.
- Pathophysiologische Mechanismen der beschriebenen neurologischen Defizite sind bei PCS noch weitgehend unbekannt. Biomarker sind bislang nicht identifiziert.
- Während Männer nachweislich ein höheres Risiko für schwere COVID-19-Krankheitsverläufe haben, scheinen Frauen anfälliger für die Entwicklung von PCS zu sein.
- Eine mögliche Erklärung könnte hier auch sein, dass Frauen häufiger ärztlichen Rat suchen, eine andere mögliche Erklärung ist, dass Frauen anfälliger für Autoimmunerkrankungen sind.

Quelle: Boesl F, Audebert H, Endres M, Prüss H and Franke C (2021) A Neurological Outpatient Clinic for Patients With Post-COVID-19 Syndrome – A Report on the Clinical Presentations of the First 100 Patients. *Front. Neurol.* 12:738405. doi: 10.3389/fneur.2021.738405

Tages erfolgen. Bereits jetzt arbeite die Charité daher mit anderen Universitätskliniken zusammen (derzeit insbesondere mit der Kölner Uniklinik), zudem ist eine telemedizinische Sprechstunde geplant, die ab Januar 2022 an den Start gehen soll. Es sollen Erstkonsultationen angeboten werden, mit konkreten diagnostischen und therapeutischen Empfehlungen, die dann auch heimatnah umgesetzt werden können.

Patienten mit neurologischen Vorerkrankungen

Patienten, die bereits eine chronische neurologische Erkrankung wie z.B. Multiple Sklerose, Epilepsie oder Parkinson haben, werden übrigens nicht in der PCS-Ambulanz behandelt, sondern sollten sich an die jeweilige neurologische Spezialsprechstunde wenden. Grund dafür ist, dass es sehr schwer wäre zu sagen, ob

ein Symptom tatsächlich nur der SARS-CoV-2-Infektion geschuldet ist oder evtl. doch mit der bestehenden neurologischen Erkrankung zusammenhängt. „Grundsätzlich“, sagt Dr. Franke, „könnte man aber sicherlich festhalten, dass eine SARS-CoV-2-Infektion – wie jede andere Infektion auch – dazu führen kann, dass sich bestehende chronische Erkrankungen verschlechtern.“ Dr. Christiana Franke rät zur Impfung und unterstützt auch die Empfehlungen zur Boosterimpfung.

Kontakt zur PCS-Ambulanz an der Charité:

neurologie.charite.de/fuer_patienten/ambulante_behandlung/

neurologie.postcovid19@charite.de

Hilfe bei Long Covid

longcoviddeutschland.org/ambulanzen/

Auch die Hirnstiftung (s. Kasten nächste Seite) bietet Hilfe.

LEIDENSCHAFT FÜR PATIENTEN

Seit über 100 Jahren arbeitet Grifols daran, die Gesundheit und das Wohlergehen von Menschen weltweit zu verbessern.

Unser Antrieb ist die Leidenschaft, Patienten durch die Entwicklung neuer Plasmatherapien und neuer Methoden zur Plasmagewinnung und -herstellung zu behandeln.

Weitere Informationen über Grifols auf www.grifols.com

GRIFOLS
pioneering spirit

Riechen lässt sich wieder üben

Das gut etablierte Riechtraining kann HNO-Experten zufolge die Erholungsgeschwindigkeit verdoppeln bis verdreifachen. Dazu genügt es, regelmäßig mit vier verschiedenen Duftstoffen den Geruchssinn zu trainieren. Etabliert seien hier starke Gerüche, die möglichst verschiedene Klassen an olfaktorischen Rezeptoren ansprechen sollten. Z.B. die Duftnoten „Rose“, „Zitrone“, „Eukalyptus“ und „Lavendel“. Wichtig ist das regelmäßige, ausreichend lange Riechen: Jeden Morgen und jeden Abend sollten die Patienten eine halbe Minute mit jedem Duftstoff üben.

(Quelle: <https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/123785/Riechtraining-nach-COVID-19-beschleunigt-die-Erholung-des-ausgefallenen-Geruchssinns>)



©Stockphoto/lunarananja

Deutsche Hirnstiftung



Eine weitere Anlaufstelle für Patienten, die nach einer SARS-CoV-2-Infektion unter anhaltenden Symptomen leiden, ist die Deutsche Hirnstiftung. Was bedeutet meine Diagnose? Welche Behandlung ist richtig? Wer hilft mir weiter? Patienten haben viele Fragen und suchen dringend nach Antworten. Die Deutsche Hirnstiftung unterstützt Neurologen bei der Aufklärung, informiert über medizinische Entwicklungen und fördert die Forschung. Die Experten sind laufend per Online Chat, monatlich am Expertentelefon und bundesweit bei Veranstaltungen erreichbar. Mitglieder der Deutschen Hirnstiftung werden bevorzugt informiert und beraten.

hirnstiftung.org



Die Lage in den neurologischen Praxen

Die gute Nachricht zuerst: „Die allermeisten meiner jüngeren MS-Patienten, die an Covid erkrankt waren, haben die Infektion gut überstanden“, berichtet Dr. Rainer Götze und ergänzt, dass dies insbesondere bei Patienten, die eine verlaufsmodifizierende Therapie erhielten, der Fall war. Dr. Götze ist niedergelassener Neurologe in einer großen neurologischen Gemeinschaftspraxis in Berlin-Charlottenburg und seit einiger Zeit häufen sich auch in seiner Sprechstunde Long- und Post-Covid-Fälle. Jede Woche stellen sich eine Handvoll Patienten in seiner Praxis vor, die nach der Corona-Infektion mit Einschränkungen zu kämpfen haben. Tendenz steigend. „Wir untersuchen die Patienten, nehmen Blut ab, kontrollieren, ob es mögliche Organschäden oder andere Folgen gibt und überweisen ggf. zum Kardiologen, Lungenfach- oder HNO-Arzt. Und wir bitten die Patienten um Geduld. Geduld in Hinblick auf die Symptome, Geduld in Hinblick auf Therapieoptionen – die es derzeit eben noch nicht gibt. Diese Geduld aufzubringen ist nicht leicht, zwei seiner Patienten, die vor 6 Monaten an Covid erkrankt waren, seien noch immer arbeitsunfähig.“

„Es ist eine überaus belastende Situation, ich habe in den über 20 Jahren, in denen ich als niedergelassener Neurologe tätig bin, noch keine Situation erlebt, die so gravierende Folgen hatte.“ Folgen für Patienten, aber auch für die Ärzte und alle Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Praxis. „Zwei unserer Mitarbeiterinnen haben wir aufgrund der Pandemie verloren“, erzählt Rainer Götze. Sie hätten sich Jobs gesucht, in denen sie weniger Kontakt zu Menschen hätten. Sie hätten sich und ihre eigenen Familien schützen wollen und die anhaltende Situation als zu hohe Belastung empfunden.

Impfempfehlung

Die meisten Patienten, die Dr. Götze derzeit mit Long-Covid-Symptomen bzw. einem Post-Covid-Syndrom in seiner Praxis sieht, haben sich mit dem Virus infiziert, bevor es das flächendeckende Impfangebot gab. Ob auch Geimpfte am Post-Covid-19-Syndrom leiden, lässt sich zu diesem Zeitpunkt noch nicht sagen. Was sich aber ganz klar sagen lässt: „Mit einer Impfung hat man definitiv besseren Schutz. Vor Covid, Long-Covid und Post-Covid.“ Dr. Götze würde gerne mehr Patienten eine Impfung anbieten, die Menge an Impfstoffdosen, die ihm wöchentlich zur Verfügung gestellt werden, reichen dafür aber nicht aus.

Restless-Legs-Syndrom. Was kann man dagegen unternehmen?



©IStockphoto/AndreyPopov

INTERVIEW

Claudia Trenkwalder ist Neurologin und Cheförztn der Paracelsus-Elena-Klinik in Kassel, auferdem Professorin für Bewegungsstörungen an der Klinik für Neurochirurgie der Universitätsmedizin Göttingen. Sie war Oberärztin für Neurologie am Max-Planck-Institut für Psychiatrie in München und habilitierte nach einem Forschungsaufenthalt in den USA über das Restless Legs Syndrom. Vor diesem Hintergrund ist sie Gründungsmitglied der European RLS Study Group und hat die Deutsche Restless Legs Vereinigung ins Leben gerufen, die es sich zur Aufgabe gemacht hat, den rund 100 000 Menschen zu helfen, die am Restless-Legs-Syndrom leiden. Sie ist derzeit Präsidentin der International Parkinson and Movement Disorder Society (MDS).

Das Restless-Legs-Syndrom (RLS) ist eine Erkrankung des Nervensystems, bei der die Betroffenen eine Unruhe in den Beinen und damit verbunden einen Bewegungsdrang verspüren. Ungefähr drei bis fünf von hundert Menschen leiden in Deutschland darunter – und damit unter ausgeprägten Schlafstörungen, so Claudia Trenkwalder, Neurologin und Cheförztn der Paracelsus-Elena-Klinik in Kassel.

Frau Professorin Trenkwalder, wie würden Sie das Restless Legs Syndrom beschreiben?

Das sind ganz unangenehme Beschwerden, Missempfindungen, üblicherweise in den Beinen, die in aller



Prof. Claudia Trenkwalder
Neurologin und Cheförztn
der Paracelsus-Elena-Klinik
in Kassel

Regel nur in Ruhesituationen auftreten. Das Entscheidende ist, dass ein Bewegungsdrang daran gekoppelt ist. Das heißt, der Patient hat das Gefühl, er oder sie muss aufstehen und sich bewegen. Da das Restless-Legs-Syndrom einer circadianen Rhythmik unterliegt, tritt es vor allem abends oder nachts auf und stört ganz ausgeprägt den Schlaf. Die Schlafstörungen sind schlussendlich auch das, was die meisten Patient:innen zum Arzt oder zur Ärztin bringt. Es ist wirklich eine ernst zu nehmende, die Gesundheit und Lebensqualität beeinträchtigende Erkrankung.

Ist die Ursache für die Entstehung des Restless-Legs-Syndrom bekannt?

Die Ursachen sind vielfältig. Es gibt einerseits genetische Faktoren. Wir kennen inzwischen bis zu 19 Risikogene, die in unterschiedlicher Ausprägung dazu führen können, dass Menschen über eine erhöhte Disposition verfügen, ihm Laufe ihres Lebens an RLS zu erkranken. Dazu kommen Faktoren von außen: Be-

stimmte Vorerkrankungen wie Eisenmangel, Nierenerkrankungen oder entzündliche Erkrankungen können zu einem Ausbruch führen.

Wenn es eine genetische Prädisposition gibt, erkranken mitunter auch bereits Kinder am Restless-Legs-Syndrom?

Ja. Es gibt Kinder und Jugendliche, die darunter leiden. Fast immer kommt das Restless-Legs-Syndrom in den Familien gehäuft vor. Je jünger das Alter des Ausbruchs, desto höher die genetische Belastung. Und je später, desto stärker sind andere Faktoren an der Entstehung beteiligt.

Ein häufiges Problem ist, dass das Restless-Legs-Syndrom nicht erkannt wird.

Ja, der Patient seinerseits bringt den Bewegungsdrang am Abend, die Schlafstörung und die Müdigkeit oft gar nicht in einen Zusammenhang. Und der Hausarzt muss für die Diagnose natürlich die richtigen Fragen stellen. Wenn eine Schlafstörung vorliegt, sollte der behandelnde Arzt oder die Ärztin wirklich immer ein, zwei Fragen bezüglich RLS stellen, insbesondere, ob die Symptome nur am Abend und in der Nacht auftreten und bei Bewegung wieder besser werden oder verschwinden. Hilfreich ist ein Beurteilungsbogen, mit dessen Hilfe sich die Schwere des Restless-Legs-Syndroms einschätzen lässt – die International RLS Severity Scale (IRLS) Schweregrad-Skala.

Der Beurteilungsbogen zum Restless-Legs-Syndrom International RLS Severity Scale (IRLS) – Schweregrad-Skala (Untersucher-Version) steht hier zur Verfügung: kinup.de/wp-content/uploads/2012/04/IRLS1.pdf

Welche Folge-Erkrankungen kann das Restless-Legs-Syndrom nach sich ziehen?

Die Erkrankung an sich ist stressig für den Körper. Und wir wissen, dass die chronischen Schlafstörungen, unter denen die Restless-Legs-Patienten häufig leiden, vermehrt zu psychischen Störungen führen, zu Stimmungs labilität oder depressiven Verstimmungen. Man muss sich einmal vorstellen, dass man dadurch mitunter wochen- und monatelang nie wirklich gut schläft. Das führt natürlich zu Gereiztheit und Niedergeschlagenheit, die Lebensqualität und die Work-Performance leiden ganz erheblich. Dann steht die Frage im Raum, ob durch RLS auch nächtlicher hoher Blutdruck und vermehrt kardiovaskuläre Erkrankungen entstehen können. Oder ob der hohe Blutdruck wiederum das Restless-Legs-Syndrom bedingt. Hier scheint es auf jeden Fall einen Zusammenhang zu geben.

Kann es sein, dass man nachts durch den Bewegungsdrang zwar nicht aufwacht, dass man aber Weckimpulse wie bei einer Schlafapnoe hat? Dass man also gar nicht richtig regeneriert in der Nacht?

Richtig. Es ist ja ganz typisch und auch ein diagnostisches Kriterium, weshalb man RLS-Patienten im Schlaflabor untersucht, dass vermehrt Beinbewegungen auftreten. Das sind sogenannte periodische Beinbewegungen, PLM. Sie können während des Schlafes auftreten und zu Weckreaktionen führen oder sogenannten Arousals. Da schläft der Betreffende zwar weiter, kommt aber in leichteres Schlafstadium und dadurch nicht in den Tiefschlaf, weil immer wieder eine Beinbewegung auftritt. Es kann aber auch sein, dass in nächtlichen normalen Wach-Phasen vermehrte Beinbewegungen auftreten. Das ist weiterhin ein ganz typisches Zeichen für das Restless-Legs-Syndrom. Die Folge davon ist, dass viele Patienten keinen erholsamen Schlaf erleben – auch dann nicht, wenn sie vielleicht sechs Stunden im Bett gelegen haben. Da ist die Schlafqualität einfach nicht so gut.

Welche Therapien gibt es?

Zunächst einmal wird man sicher den Eisenstoffwechsel untersuchen und sehen, ob hier ein Mangel vorliegt, den es zu beheben gilt. Genauso wird der Arzt oder die Ärztin sehen, ob eine andere Grunderkrankung behandelt werden muss. Das sind erste Schritte vor einer medikamentösen Dauertherapie.



KOPF KLAR FÜR MEIN LEBEN

Migräne? Hab ich im Griff!

Wenn eine Migräneattacke in meinen Alltag krachte, kam alles zum Stillstand. Deshalb bin ich aktiv geworden und habe mit meinem Arzt gesprochen. Mit meinem persönlichen Behandlungsplan und dem Patientenserviceprogramm KOPF KLAR kann ich mein Leben endlich wieder bewusst gestalten.

www.kopf-klar.de

KOPF KLAR – Patientenservice mit Köpfchen

 eCoaching

 KOPF KLAR-Servicematerialien

 Individuelles Injektionstraining

 Beratung am Telefon

 KOPF KLAR-App

 KOPF KLAR-Alexa®-Skill



KOPF
KLAR



Welche nicht-medikamentösen Möglichkeiten gibt es?

Milde Bewegungen der Beine am Nachmittag und Abend für eine gute Durchblutung. Es hilft außerdem das Vermeiden von Kaffee und Koffein, weil das seinerseits Schlafstörungen begünstigt. Manchmal verschaffen Wechselduschen oder Massagen eine Erleichterung. Wenn aber ein ausgeprägter Bewegungsdrang vorliegt, wird das vermutlich nicht ausreichen.

Welche Medikamente kommen zum Einsatz?

Früher häufig L-Dopa als Einstiegsmedikation, also Dopamin. Inzwischen verabreicht man eher Dopamin-Antagonisten. Aber beides gilt es in niedriger Dosis zu verschreiben. Das ist die entscheidende Botschaft. Denn es kann zu einer Augmentation kommen, einer Verschlechterung des Schweregrads der Symptome des RLS unter einer medikamentösen Behandlung. Das Problem: Viele Patienten erleben, dass die Medikamente nicht mehr richtig wirken und erhöhen dann selbst die Dosis. Das führt zu einer Art Teufelskreis. Die Therapie schlägt nicht richtig an, man nimmt mehr, und es reicht wieder nicht. Im Zuge dessen kommt es letztlich zu einer Überstimulation mit Dopaminergika, die zum Gegenteil führt, von dem, was man erreichen möchte. Statt sich zu bessern, werden die Beschwerden immer schlechter. Das ist eine absolut ernst zu nehmende Nebenwirkung, und zurzeit in Deutschland die Hauptproblematik in der Behandlung des RLS. Es wird zu wenig drauf geachtet, dass eine Augmentation unter dopaminhaltigen Medikamenten auftreten kann.

Würden Sie sagen: Je später man mit einer medikamentösen Therapie beginnt, desto besser?

Das ist nicht immer eindeutig zu beantworten: Einerseits würde ich sagen: Wenn der Schlaf deutlich gestört ist oder man abends nicht ruhig sitzen kann, nicht ins Kino oder mit Freunden ins Restaurant gehen kann, dann sollte man natürlich was einnehmen. Es lohnt nicht, immer alles auszusitzen. Andererseits sollte man eben darauf achten, eine Augmentation zu vermeiden. Manchmal hilft auch eine intermittierende Therapie, das heißt, nur dann etwas einzunehmen, wenn man einen starken Bewegungsdrang verspürt, zum Beispiel auf Autofahrten. Viele Betroffene, die aber täglich unter Schlafstörungen leiden, benötigen jedoch eine kontinuierliche Therapie. Häufig werden die Beschwerden im Alter außerdem ausgeprägter.



Der Eisenstoffwechsel kann auch eine Rolle beim RLS spielen. Es ist durchaus sinnvoll, den Eisenspiegel im Blut hin und wieder checken zu lassen. Ggf. kann der Arzt eine Supplementierung empfehlen. Lebensmittel mit einem hohen Eisengehalt sind z.B. Hirse oder Kürbiskerne. Letztere liefern 12,5 mg pro 100 g.

Welche Tipps haben Sie noch für Betroffene?

Letztlich ist es eine Erkrankung, die variabel ist: Es gibt Zeiten, in denen es besser ist und Zeiten, in denen es schlechter läuft. Das hängt auch mit Umweltfaktoren wie Stress zusammen. Aber der Patient oder die Patientin sollte wissen, dass man von ärztlicher Seite einen Teil dazu beitragen kann, dass die Beschwerden gelindert werden. Es ist leider nicht wie bei einem Antibiotikum, das man verabreicht, und die Infektion ist weg. Man kann das Restless-Legs-Syndrom derzeit nicht heilen. Die Betroffenen müssen versuchen, die Erkrankung ins Leben zu integrieren – mit moderater Bewegung und Sport. Das ist mir wichtig, weil immer wieder Patienten zu uns in die Klinik kommen und sagen: „Ich hab RLS, bitte tun Sie was, das muss verschwinden!“ Im Augenblick gibt es leider keine Möglichkeit, diese doch sehr komplexe Bewegungsstörung, die in viele Bereiche des Lebens hineinwirkt, völlig zum Stoppen zu bringen. Wir können nur Empfehlungen geben, wie man damit im Alltag umgehen kann. Weiterhin sollte man auf eine gesunde Ernährung und seinen Eisenstoffwechsel achten.

Finden Sie den Unterschied?

Haben Sie sich das Titelbild der Neurovision genau angesehen?
Hier sehen Sie es noch einmal. Allerdings haben wir Kleinigkeiten verändert.
An insgesamt 20 Stellen gibt es kleine Unterschiede.
(Die Auflösung finden Sie auf Seite 44)



Kurz erklärt

Liebe Leserinnen und Leser, im unten stehenden Glossar haben wir die wichtigsten Begriffe, die im Zusammenhang mit einer neurologischen Erkrankung (und insbesondere in dieser Ausgabe) wieder auftauchen, für Sie zusammengestellt und kurz erläutert. Die Liste erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit und gibt den jeweils aktuellen Stand der Forschung und Behandlungsmethoden wieder. Unterstrichene Wörter verweisen auf weitere Erläuterungen.

A Alemtuzumab

(Handelsname Lemtrada)

Monoklonaler Antikörper, der als intravenöse Infusion zur Behandlung chronischer lymphatischer B-Zell-Leukämie und MS eingesetzt wird. Die Indikation wurde aufgrund einer Risiko-Neubewertung am 27.1.2020 eingeschränkt (Rote Hand-Brief). Alemtuzumab bindet an das CD52-Glykoprotein an der Zelloberfläche von Lymphozyten und führt zu einer Auflösung der Zellen.

Alpha-Synuclein

Alpha-Synuclein ist ein normaler Bestandteil von Nervenzellen und kommt vor allem in den Synapsen vor, wo es an der Ausschüttung von Neurotransmittern beteiligt sein soll. Alpha-Synuclein ist auch der Hauptbestandteil der Lewy-Körperchen. Diese Ablagerungen treten beim Morbus Parkinson, der Lewy-Körperchen-Demenz und anderen neurodegenerativen Erkrankungen auf.

(Quelle: www.aerzteblatt.de)

Amyloid

Amyloid ist der Oberbegriff für Proteinfragmente, die der Körper produziert. Beta-Amyloid ist das Fragment eines Proteins, das aus einem größeren Protein mit dem Namen APP (*Amyloid Vorläufer-Protein*) herausgeschnitten wird. Im gesunden Gehirn werden diese Fragmente zersetzt und vernichtet. Bei der Alzheimer-Krankheit häufen sie sich zu harten, unauflösbaren Plaques an.

Aubagio (Siehe Teriflunomid)

Atrophie

Gewebeschwund.

Attenuierung (Attenuation)

ist die Verminderung beziehungsweise Abschwächung der Fähigkeit von Erregern, eine Krankheit auszulösen (Virulenz).

Autoimmunerkrankung

Oberbegriff für Krankheiten, deren Ursache eine Überreaktion des Immunsystems gegen körpereigenes Gewebe ist. Fälschlicherweise erkennt die Immunabwehr körpereigenes Gewebe als zu bekämpfenden Fremdkörper. Dadurch kommt es zu Entzündungsreaktionen, die Schäden an den betroffenen Organen nach sich ziehen.

Axon

Als Axon oder Neurit wird der Fortsatz einer Nervenzelle (Neuron) bezeichnet, der elektrische Nervenimpulse vom Zellkörper (Soma) weg leitet. Die Einheit aus Axon und den ihm anliegenden Hüllstrukturen (Axolemm) nennt man Nervenfasern.

B Beta-Interferone (Interferon)

Medikamente für die Langzeittherapie der schubförmigen MS. Derzeit sind fünf Beta-Interferone in Deutschland zugelassen: **Avonex, Rebif, Betaferon, Extavia und Plegridy**. Alle fünf Präparate müssen subkutan (*ins Unterhautfettgewebe*) oder intramuskulär (*in den Muskel*) gespritzt werden. Interferon-beta-1a wird aus Säugetierzellen, Interferon-beta-1b aus Bakterien gewonnen.

C Cladribin

(Handelsname Mavenclad)

Cladribin (Mavenclad) ist ein Arzneistoff mit immunmodulierenden Wirkungen, der u.a. für die perorale (in Tablettenform) Behandlung der Multiplen Sklerose zugelassen ist. In Deutschland ist das Medikament seit Dezember 2017 für Patienten mit aktiver schubförmiger Multipler Sklerose zugelassen.

Copaxone (Siehe Glatirameracetat)

Cortison

Ein in der Nebennierenrinde gebildetes Hormon, das für Medikamente künstlich hergestellt wird. Es wird bei Entzündungen eingesetzt.

D Differenzialdiagnose

Die Gesamtheit aller Diagnosen, die alternativ als Erklärung für die erhobenen Symptome (*Krankheitszeichen*) oder medizinischen Befunde in Betracht zu ziehen sind oder in Betracht gezogen worden sind (*auf Befundschreiben abgekürzt DD*).

E EDSS

Die Expanded Disability Status Score oder Kurtzke-Skala dient der Quantifizierung des Behinderungsgrades bei der MS. Sie reicht von 0 bis 10.

F FDA

Food- and Drug Administration. Die behördliche Lebensmittelüberwachungs- und Arzneimittelzulassungsbehörde der USA.

Fingolimod (Handelsname Gilenya)

Arzneistoff zur Behandlung von MS. Fingolimod gehört zur Gruppe der Immunsuppressiva und ist eine synthetische Nachbildung des natürlichen Wirkstoffs Myriocin, der aus dem Pilz *Isaria sinclairii* stammt. Fingolimod ist in der EU zur Behandlung hochaktiver, schubförmig-remittierender MS als Alternativtherapie nach einer Behandlung mit Interferon-Beta oder bei rasch fortschreitender MS zugelassen. Gilenya wurde 2011 als erstes orales MS-Medikament und erster Vertreter der Sphingosin-1-Phosphat (S1P)-Rezeptor-Modulatoren zugelassen.

Fumarsäure (Handelsname Tecfidera)

Die Fumarsäure wird seit einigen Jahrzehnten bereits gegen Schuppenflechte eingesetzt. Die EU-Kommission hat Tecfidera mit der aktiven Substanz Dimethylfumarat als orale Basistherapie für Patienten mit schubförmig remittierender Multipler Sklerose 2013 genehmigt.

G Gefäßendothelien

Innerste Zellschicht von Blut- oder Lymphgefäßen, also diejenige, die mit dem darin fließenden Blut bzw. Lymphe direkt in Kontakt kommt.

Gepoolt

Als gepoolte Daten (englisch „pooled data“, etwas zusammenlegen) bezeichnet man Datensätze, die Daten mehrerer Erhebungen oder Studien zusammenfügen. Vorteil einer gemeinsamen Auswertung ist, dass die Zahl der untersuchten Studienteilnehmer erhöht wird, wodurch mit der Analyse aussagekräftigere Ergebnisse erzielt werden können.

Glatirameracetat (Handelsnamen: Copaxone und Clift)

Ein immunmodulatorischer Arzneistoff zur Behandlung der schubförmigen Multiplen Sklerose. Es handelt sich um einen künstlichen Eiweißstoff (Polypeptid) aus den L-Aminosäuren Glutaminsäure, Lysin, Alanin und Tyrosin (GLAT). Auf Grund der aktuellen Studienlage kann es ebenso wie die Beta-Interferone zur initialen Therapie der MS empfohlen werden.

Gilenya (siehe Fingolimod)

H Humorale Immunantwort

Als Humorale Immunantwort wird die Produktion von Antikörpern durch die B-Lymphozyten bezeichnet, da die Antikörper ins Blut abgegeben werden. Von der Humoralen Immunantwort unterschieden wird die Zelluläre Immunreaktion: sie erfolgt durch Zelle, vor allem über T-Lymphozyten.

I Interleukin-6 (IL-6)

Interleukin-6, kurz IL-6, gehört zur Gruppe der proinflammatorischen Interleukine bzw. Zytokine und stellt eine Signalsubstanz des Immunsystems dar. Eine besonders wichtige Rolle kommt Interleukin-6 bei der angeborenen, unspezifischen Immunantwort zu. Des Weiteren ist Interleukin-6 ein wichtiger Vermittler zwischen der unspezifischen und der spezifischen Immunreaktion in Bezug auf Entzündungsprozesse. (Quelle: <https://flexikon.doccheck.com/de/Interleukin-6>)

Immunmodulatorisch

Beeinflussung des Immunsystems – zum Beispiel durch Interferone. Dabei werden Teile des Immunsystems moduliert. Immunmodulatorische Eiweiße, die bei Entzündungsreaktionen im Körper ausgeschüttet werden, können die Immunreaktionen sowohl verstärken als auch verringern.

Immunsuppressiva

Medikamente, die die natürliche Abwehrreaktion des Körpers unterdrücken.

L Läsionen (Plaques)

Stellen im Gehirn oder Rückenmark, an denen eine Zerstörung der Myelinscheiden stattgefunden hat. Sichtbar werden Läsionen im Gehirn bei einer Magnet-Resonanztomographie (MRT).

Lemtrada

(Siehe Alemtuzumab)

Lumbalpunktion (Liquoranalyse)

Entnahme von Gehirn-Rückenmark-Flüssigkeit (*auch Liquor cerebrospinalis genannt*) aus dem Spinalkanal im Lendenwirbelbereich. In der Flüssigkeit kann eine Entzündung im Zentralnervensystem nachgewiesen werden. Der Liquor schützt das ZNS und dient der Versorgung des Nervengewebes.

Lymphozyten

(B- und T-Lymphozyten)

Die kleinsten der weißen Blutkörperchen (*Leukozyten*), die als Abwehrzellen fungieren. Es gibt B-Lymphozyten (B-Zellen) und T-Lymphozyten (T-Zellen). Sie sind darauf programmiert, Viren und Fremdkörper zu bekämpfen. Dies tun sie, nachdem ein entsprechendes Signal gesendet wurde. Genau so ein Signal erhalten die T-Zellen auch bei MS – nur werden sie hier angespornt, gesunde Myelinscheiden zu attackieren.

Lymphozyten-depletierend

MS-Therapien

M Monoklonal

Antikörper einer Art, die auf nur eine Ursprungszelle zurückgehen und daher genetisch völlig identisch sind.

Magnet-Resonanz-Tomographie (MRT)

Untersuchungsmethode, die mit Hilfe von Magnetfeldern genaue Bilder vom Gehirn liefert. Mit ihr können frühzeitig durch MS verursachte Krankheitsherde nachgewiesen und der Krankheitsverlauf dokumentiert werden.

Myelinscheide

Eine Art Isolationsschicht, die die Nervenzellfortsätze (Axone) umgibt. Sie sorgt dafür, dass elektrische Nervenimpulse sehr schnell von einer Zelle zur nächsten Zelle gelangen. Wird sie beschädigt, verlangsamt sich die Reizleitung der Nerven.

N Natalizumab (Handelsname Tysabri)

Ein humanisierter Antikörper, der den Übertritt von T-Lymphozyten aus dem Blut in das Gehirn verhindert.

O Ocrelizumab (Handelsname Ocrevus®)

Ocrelizumab ist ein humanisierter monoklonaler Antikörper gegen das B-Lymphozytenantigen CD20, der zur Behandlung von MS eingesetzt wird. Ocrelizumab wurde im Januar 2018 unter dem Handelsnamen OCREVUS® in Deutschland zugelassen und kann auch zur Therapie der primär progredienten MS zum Einsatz kommen.

O Ofatumumab (Handelsname Kesimpta®)

Ofatumumab ist nach Ocrelizumab (Ocrevus) der zweite B-Zellantikörper in der MS-Behandlung. Die EMA empfahl die Zulassung bei aktiver schubförmiger MS. Der vollhumane Antikörper wird monatlich subcutan vom Patienten selbst appliziert.

O Ozanimod (Handelsname Zeposia®)

Ozanimod ist ein immunmodulierender Wirkstoff aus der Gruppe der Sphingosin-1-phosphat-Rezeptor-Modulatoren für die Behandlung der MS. Die Effekte beruhen auf der Hemmung des Übertritts von Lymphozyten in das periphere Blut durch Bindung an S1P1- und S1P5-Rezeptoren. Die Einnahme erfolgt oral mit Kapseln, die einmal täglich eingenommen werden. Das Medikament hat im Juli 2020 die Zulassung für den deutschen Markt erhalten.

P Pathomechanismus

Eine Kausalkette von Körpervorgängen, die in ihrer Gesamtheit zu einer Krankheit führen.

P Pneumonie

Lungenentzündung.

Primär Progrediente MS (PPMS)

Bei etwa 10-15% aller MS-Patienten verläuft die Erkrankung nicht in Schüben, sondern langsam, kontinuierlich fortschreitend (*progredient*). Dieser Verlauf wird primär progrediente MS genannt (*Primary Progressive MS- PPMS*). Im Gegensatz zum schubweisen Verlauf, bei dem die neurologischen Probleme nach dem Schub häufig wieder komplett abklingen, ist das Fortschreiten bei PPMS zwar deutlich langsamer, allerdings kommt es nicht mehr zur Rückbildung der einmal entstandenen neurologischen Schäden.

R Remyelinisierung

Langsame und nicht immer vollständige Erholung der bei einem MS-Schub geschädigten Myelinscheiden des Nervengewebes.

S Sekundär Chronisch Progredient

Die sekundär chronisch progrediente MS zeichnet sich dadurch aus, dass sich die Erkrankung initial schubartig darstellt und erst „sekundär“ in eine chronisch progrediente Form übergeht.

S Siponimod (Handelsname Mayzent)

Siponimod (oder BAF312) ist ein oral einzunehmender selektiver Sphingosin-1-Phosphat(S1P)-Rezeptormodulator, der selektiv an zwei (S1P1 und S1P5) der fünf S1P-Rezeptoren des Menschen bindet. Als funktioneller Gegenspieler des S1P1-Rezeptors in Lymphozyten, verhindert Siponimod den Austritt der Lymphozyten aus dem Lymphknoten, reduziert die Rückkehr von T-Zellen ins zentrale Nervensystem und begrenzt dadurch die zentrale Entzündung.

S Spinalkanal

Der Spinalkanal ist der durch die Wirbelbögen und die dorsale Seite der Wirbelkörper gebildete Kanal innerhalb der Wirbelsäule. In ihm verläuft das Rückenmark und die Cauda equina.

T Teriflunomid (Handelsname Aubagio®)

Wirkstoff aus der Gruppe der Immunmodulatoren, der zur Behandlung der schubförmig verlaufenden multiplen Sklerose eingesetzt wird. Teriflunomid ist der aktive Metabolit von Leflunomid (Arava®). Das Arzneimittel ist in Form von Filmtabletten im Handel (Aubagio®).

In Deutschland wurde es im September 2013 zugelassen.

T Tecfidera (Siehe Fumarsäure)

T Tysabri (Siehe Natalizumab)

VORSCHAU APRIL 2022

DEPRESSIONEN: ERKENNEN, BEHANDELN, VORBEUGEN

Depressionen gehören zu den weltweit häufigsten psychischen Erkrankungen. Tendenz steigend. Seit den ersten Lockdowns im März 2020 haben Depressionen und Angststörungen besonders stark zugenommen. Bei Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen. Aber wann spricht man von einer behandlungsbedürftigen Depression, wie sieht diese aus? Welche Möglichkeiten der Behandlung gibt es und was kann man selbst tun, um sein Seelenleben zu stabilisieren? Diese und andere Fragen möchten wir in der nächsten Ausgabe der Neurovision beantworten.



©iStockphoto/Evgeny Gromov

AUFLÖSUNG GEHIRN-JOGGING



Unterschiede gefunden?

Hier ist die Auflösung von Seite 40.

IMPRESSUM

Verlag Florian Schmitz Kommunikation GmbH
Wichmannstr. 4/Hs.12, 22607 Hamburg
moin@fskom.de

Herausgeber Florian Schmitz, V.i.S.d.P.

Redaktion Tanja Fuchs, Kristina Michaelis, Carola Hoffmeister

Wissenschaftliche Beratung Dr. Wolfgang G. Elias

Gestaltung Katrien Stevens

Litho/Druck Druck + Medien Kontor, Rotenburg

Aus Gründen der Lesbarkeit verzichten wir darauf, konsequent die männliche und weibliche Formulierung zu verwenden.

INITIATIVE ICH

Selbst sein. Selbst mit MS.

Entdecke das neue Portal für MS-Patienten und Angehörige:

- Infos, um die Krankheit MS besser zu verstehen
- Tipps für ein aktives und gesundes Leben
- Wege zu einem stärkeren Selbstbewusstsein
- Persönliche und professionelle Betreuung bei deiner Celgene-Therapie

Ergreife jetzt die Initiative unter:
www.ms-initiative-ich.de



 Bristol Myers Squibb™

Celgene | A Bristol Myers Squibb Company
© 2020 Celgene GmbH. All rights reserved.



DIE NEUE WEBSITE FÜR MENSCHEN MIT MULTIPLER SKLEROSE

 www.ms-begleiter.de



MS-Begleiter – immer an Deiner Seite

Ab sofort findest Du unter www.ms-begleiter.de einen rundum erneuerten Internetauftritt. Dort gibt's fundierte Informationen von Experten, authentische Einblicke von Menschen mit MS und deren Angehörigen, praktische Tipps für den Alltag und vieles mehr.

MAT-DE-2000265