

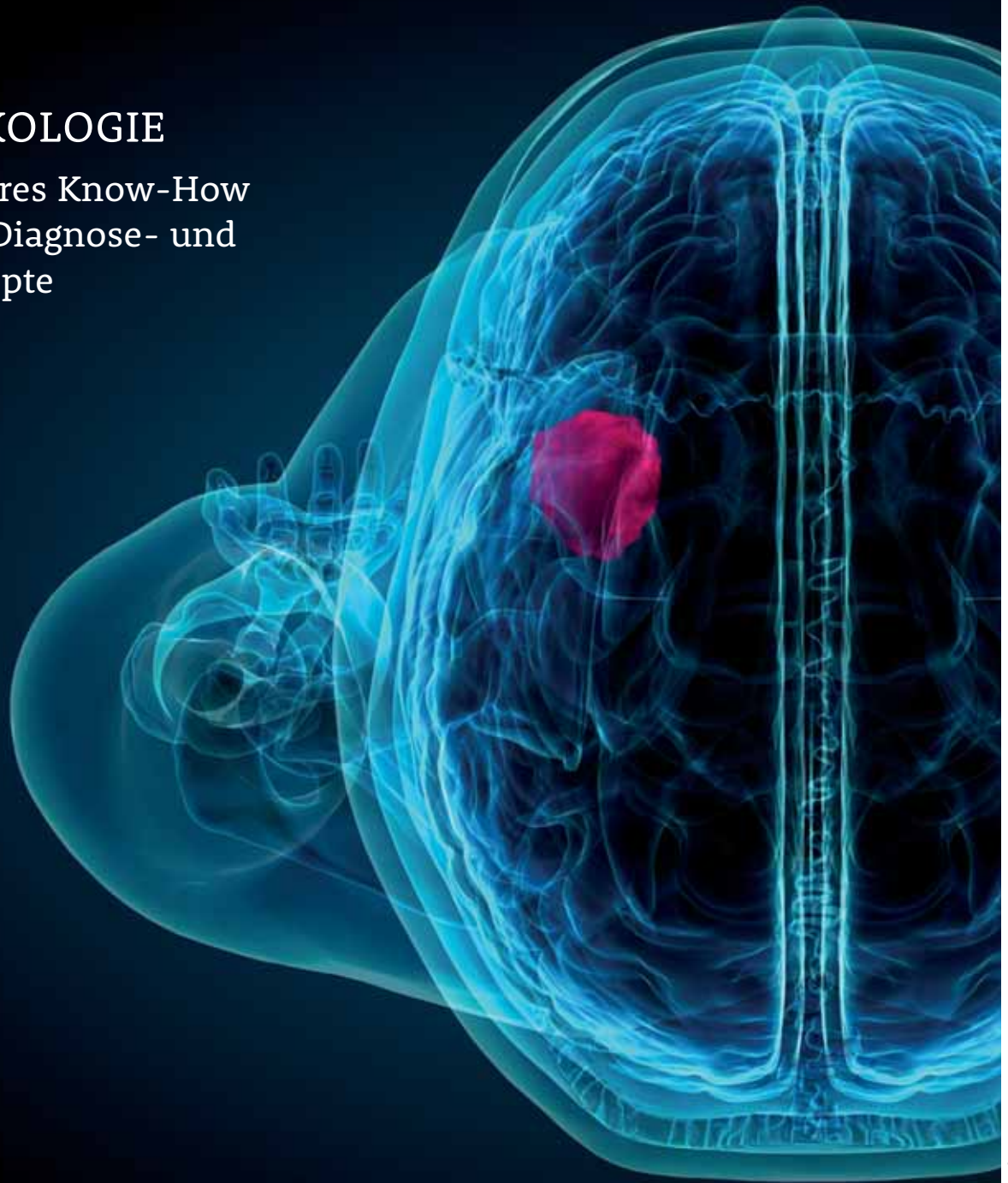
NEUROVISION

NEUROLOGIE VERSTEHEN

JULI 19
JAHRGANG 14

NEUROONKOLOGIE

Interdisziplinäres Know-How
für komplexe Diagnose- und
Therapiekonzepte



iStockphoto/Firstsignal

MS WELT → Revidierte Diagnosekriterien, neue Leitlinien, frühere Behandlung der Multiplen Sklerose

NEURO WELT → Neuroedukation: Experte der eigenen Erkrankung werden und gezielt handeln



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 und andere Motoneuronenerkrankungen
- Migräne und weitere Kopfschmerzarten
- Multiple Sklerose
- neurologische Tumorerkrankungen
- 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 siebenköpfiges 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

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



v.l. Franziska Dörendahl, Nadine Sylvester, Friederike Schuster, Dr. Dennis Stracke, Sandra Falb, Lara Fürtges und Sarah Junghans



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.

Voraussetzung Vernetzung: Die Neuroonkologie funktioniert nur interdisziplinär

Die Forschung läuft auf Hochtouren und insbesondere die bösartigen Hirntumoren erhalten in der Forschungsförderung zunehmend hohen Stellenwert. Die Hoffnung: Durch ein besseres Verständnis der Immunbiologie neue Behandlungsansätze entwickeln zu können. Es geht um individualisierte Impfstoffe, gentechnologisch veränderte T-Zellen und Checkpoint-Inhibitoren. Derzeit stehen die Ergebnisse zahlreicher Studien (etwa zu Impfstoffen gegen Neoantigene) noch aus. Ob es zukünftig tatsächlich Impfungen gegen Hirntumoren geben wird, ist noch nicht klar, aber erste Ergebnisse stimmen zumindest hoffnungsvoll. Die Möglichkeiten, Tumor-Genome in kurzer Zeit zu bestimmen, werden immer besser und dadurch können spezifische Neoantigene in den Tumoren als potenzielle Zielstrukturen für eine Immunantwort identifiziert werden.

Die Behandlung von Hirntumoren ist immer eine sehr individuelle Sache und gehört in die Neuroonkologie. Wofür steht dieser medizinische Fachbereich, warum kann es keinen einzelnen Facharzt der Neuroonkologie geben, wie ist der klassische Verlauf von der Diagnose bis zur Nachsorge eines Hirntumor-Patienten. Darüber sprachen wir mit der Neurologin Dr. Swantje Witt.

Außerdem in dieser Ausgabe: Revidierte Diagnosekriterien und neue Leitlinien im Bereich Multiple Sklerose und der Ruf nach mehr Schulung und Information für Patienten mit chronischen neurologischen Erkrankungen. Mit dem Ziel die Selbstwirksamkeit zu fördern und Patienten zu motivieren, sich selbst in Bewegung zu setzen.

Ich wünsche Ihnen einen angenehmen Sommer und eine interessante Lektüre.

Ihre Tanja Fuchs



06–19

Titelthema

Neuroonkologie

Die Neuroonkologie ist ein noch recht junges, dafür aber umso komplexeres medizinisches Fachgebiet. Mit welchen Diagnosen beschäftigt sich der interdisziplinäre Fachbereich und wie erfolgt eine neuroonkologische Behandlung?

Interview mit Dr. Swantje Witt, *Fachärztin für Neurologie und Palliativmedizin*

20–32

Neurowelt

Experte in eigener Sache: Neuroedukation für Patienten

Wenn es nach der Kognitionsforscherin Prof. Dr. Iris-Katharina Penner ginge, müssten Menschen mit einer chronischen Erkrankung wie MS, Parkinson oder Epilepsie alle eine intensive Schulung erhalten. Um Experten ihrer eigenen Erkrankung zu werden und rechtzeitig aktiv gegen mögliche Folgen angehen zu können.

34–39

MS Welt


MS: Revidierte Diagnosekriterien

Mit den neuen Leitlinien ist eine noch frühere Diagnosestellung der Multiplen Sklerose möglich. Und damit auch eine frühere Behandlung.

Interview mit Dr. Rainer Götze, *Facharzt für Neurologie*

01

Editorial und Inhaltsverzeichnis

 **02–04**
News und Termine

40

Gehirnjogging

41–43

Glossar

44

Vorschau, Impressum und Rätselauflösung



Herzlich willkommen
aus Berlin!

SEHR GEEHRTE LESERIN,
SEHR GEEHRTER LESER,

anlässlich der Jährung des Cannabis-Gesetzes im März 2017 berichteten wir in der zweiten Ausgabe 2018 schon einmal über die möglichen Anwendungsgebiete von Cannabinoiden in der neurologischen Praxis. Die beiden wichtigsten Cannabinoide, die derzeit für medizinische Zwecke eingesetzt werden, sind das Δ -9-Tetrahydrocannabinol (THC) und das Cannabidiol (CBD). In dieser Ausgabe möchten wir uns explizit dem CBD widmen. Cannabidiol werden verschiedene pharmakologische Wirkungen zugeschrieben. Dazu gehören angstlösende (anxiolytische), antidepressive, antipsychotische, neuroprotektive, aber vor allem antiepileptische Eigenschaften. Auf den folgenden Seiten sollen Erkenntnisse aus klinischen Studien und die damit verbundenen Einsatzmöglichkeiten bei neurologischen Indikationen aufgezeigt werden. Gleichzeitig möchten wir Sie im Umgang mit den aktuell erhältlichen und freiverkäuflichen CBD-Produkten sensibilisieren. Denn die derzeitige Entstehung eines Marktes für freiverkäufliche Cannabidiol-Produkte, die zunehmend Einzug in Drogeriemärkte, Online-Shops, Reformhäuser, aber auch Apotheken finden, ist mit Skepsis zu betrachten. Zum einen handelt es sich um einen verschreibungspflichtigen Wirkstoff, zum anderen ist nicht gewährleistet, dass tatsächlich das drin, was draufsteht. Viel Spaß beim Lesen, Ihre

Dr. Rainer Götze, *Facharzt für Neurologie, MBA Health Care Management*
Dr. Dennis Stracke, *Apotheker, Leitung Neurologie MediosApotheke*



istockphoto/Tinnakorn Jorruang

Cannabidiol Das therapeutische Potential eines besonderen Cannabinoids

Medizinalhanf ist reich an Inhaltsstoffen. Bisher wurden mehr als 500 Inhaltsstoffe identifiziert, von denen insbesondere die weit über 120 unterschiedlichen Cannabinoide von wissenschaftlichem Interesse sind. Der Gehalt an Cannabinoiden ist in den weiblichen Blütenständen am höchsten. Aus diesem Grund werden ausschließlich die weiblichen Blüten für die pharmazeutische Verarbeitung genutzt – entweder zur Produktion standardisierter Cannabis-Blüten oder zur Herstellung von Cannabis-Extrakten. Die medizinisch bedeutendsten und am besten untersuchten Cannabinoide sind das Δ -9-Tetrahydrocannabinol (THC) und das Cannabidiol (CBD). Während THC hauptsächlich über körpereigene Cannabinoid-Rezeptoren wirkt, spielt das Endocannabinoid-System für die

Wirkungsentfaltung von CBD eher eine untergeordnete Rolle. CBD induziert seine therapeutischen Effekte über verschiedene Wege: es interagiert mit einer ganzen Reihe an Botenstoffen im zentralen Nervensystem - wie zum Beispiel Dopamin, Serotonin, Glutamat -, mit Enzymen, Ionenkanälen und anderen Rezeptoren. Dies macht CBD zu einem interessanten Wirkstoff für viele neurologische und psychiatrische Erkrankungen!

Ergebnisse aus Studien mit Cannabidiol bei neurologischen und psychiatrischen Erkrankungen

Im Gegensatz zum THC besitzt CBD keine berauschende (psychotrope) Wirkung. Während THC im Verdacht



steht, ein gewisses Risikopotential für die Ausbildung einer Psychose zu besitzen, konnten klinische Studien belegen, das CBD antipsychotisch wirkt. Sowohl die alleinige Gabe von CBD (Monotherapie) als auch die zusätzliche Gabe von CBD zu einem herkömmlichen Antipsychotikum bzw. Neuroleptikum (Arzneimittel zur Behandlung einer Psychose/Schizophrenie) konnten Symptome wie Wahn und Halluzination verbessert werden. Das galt auch für die Verbesserung des Allgemeinzustands der Patienten. Die Tagesdosen von Cannabidiol beliefen sich zwischen 800 und 1000 mg. Neben dem möglichen Einsatz von CBD zur Behandlung einer Psychose könnte das Cannabinoid auch eine Therapieoption bei Angststörungen darstellen. Patienten mit einer sozialen Phobie wurden bei einer Untersuchung einem Stresstest unterzogen: sie mussten vor Publikum sprechen – Angst in der Öffentlichkeit zu sprechen ist ein Kardinalsymptom einer sozialen Phobie.

Anmerkung

Menschen mit einer sozialen Phobie fürchten, von anderen Menschen als merkwürdig, peinlich oder gar lächerlich empfunden zu werden. Ihr Verhalten (z.B. wie sie gehen, essen oder reden) oder sichtbare Zeichen ihrer Angst (z.B. Erröten, Schwitzen oder Zittern) sind ihnen peinlich.

Für den Test wurden 3 Gruppen gebildet: 2 Gruppen mit Patienten einer sozialen Phobie, von denen die Teilnehmer einer dieser Gruppen einmalig vor dem Test 600mg CBD erhalten haben. Diese beiden Untersuchungsgruppen wurden mit einer Gruppe von Teilnehmern verglichen, die keine Angststörung hatten. Das Ergebnis: Jene Patienten, die 600mg CBD erhalten hatten, wiesen signifikant weniger Angst, kognitive Beeinträchtigungen und Unbehagen in der Sprach-Performance auf und entsprachen damit dem Kontrollniveau. In einer weiteren Studie wurde untersucht, welchen Einfluss CBD auf die Parkinson-Symptomatik und Lebensqualität von Parkinson-Patienten hat.

Anmerkung

Die Lebensqualität ist ein wichtiger Parameter für chronische Erkrankungen, da er das persönliche Wohlbefinden widerspiegelt. Es existieren viele Arzneimittel, die zwar die Symptome verbessern, aber keinen Einfluss auf die Lebensqualität haben.

Die Patienten erhielten 75mg oder 300mg CBD bzw. ein Scheinmedikament. CBD zeigte keinen Effekt auf die Parkinson-Symptomatik, wie z.B. der Motorik. Allerdings verbesserte CBD in der Dosierung von 300mg am Tag signifikant die Lebensqualität. Dies betraf insbesondere die Bereiche „Alltagsaktivitäten“ und „emotionales Wohlbefinden“.

Aktuell sind die Effekte von CBD bei seltenen, häufig therapieresistenten Epilepsieformen, wie dem Dravet- und Lennox-Gastaut-Syndrom, am besten untersucht. Drei große klinische Studien führten dazu, dass ein CBD-haltiges Vollextrakt unter der Fertigarzneimittel-Bezeichnung Epidiolex® Ende Juni 2018 in den USA zugelassen wurde. Die Zulassung in Europa steht derzeit noch aus. Es ist aber damit zu rechnen, dass das Präparat noch 2019 in Deutschland verfügbar sein wird. In den Studien wurde die Wirksamkeit von CBD als zusätzliches Therapeutikum (Add-on) zu einer bestehenden antiepileptischen Medikation geprüft. Die Ergebnisse zeigen eine signifikante Abnahme der Anfälle bei Patienten, die eine Kombination aus Antiepileptikum und CBD erhalten haben, im Vergleich zu Patienten die anstelle des Cannabinoids nur ein Placebo erhielten. Die Dosierung richtet sich nach der Verträglichkeit und liegt zwischen 10mg und 20mg pro Kilogramm Körpergewicht.





Verträglichkeit und mögliche Nebenwirkungen bzw. Wechselwirkungen

Cannabidiol ist bis 50mg pro Kilogramm Körpergewicht gut verträglich (bei 75kg Körpergewicht entspräche das einer Dosierung von 3750mg!). Typische Nebenwirkungen therapeutischer Dosen (10mg bis 20mg pro Kilogramm Körpergewicht) sind Müdigkeit, Magen-Darm-Beschwerden und Durchfall. In seltenen Fällen kann es auch zu einer vorübergehenden Erhöhung der Leberwerte kommen.

Cannabidiol wird wie die meisten Arzneimittel über bestimmte Leberenzyme verstoffwechselt. Durch die gleichzeitige Einnahme anderer Arzneimittel kann die Wirkung vom CBD entweder verstärkt oder abgeschwächt werden. Gleichzeitig hemmt CBD bestimmte Leberenzyme in ihrer Aktivität. Wenn noch weitere Medikamente parallel eingenommen werden, sollten vor der Therapie mit CBD mögliche Wechselwirkungen ausgeschlossen werden.

Ist die Dosis ermittelt und der Patient gut eingestellt, ist es – z.B. aus Geschmacksgründen – auch möglich, das Cannabinoid in Form von Kapseln einzunehmen.



Vorsicht vor freiverkäuflichen CBD-Produkten

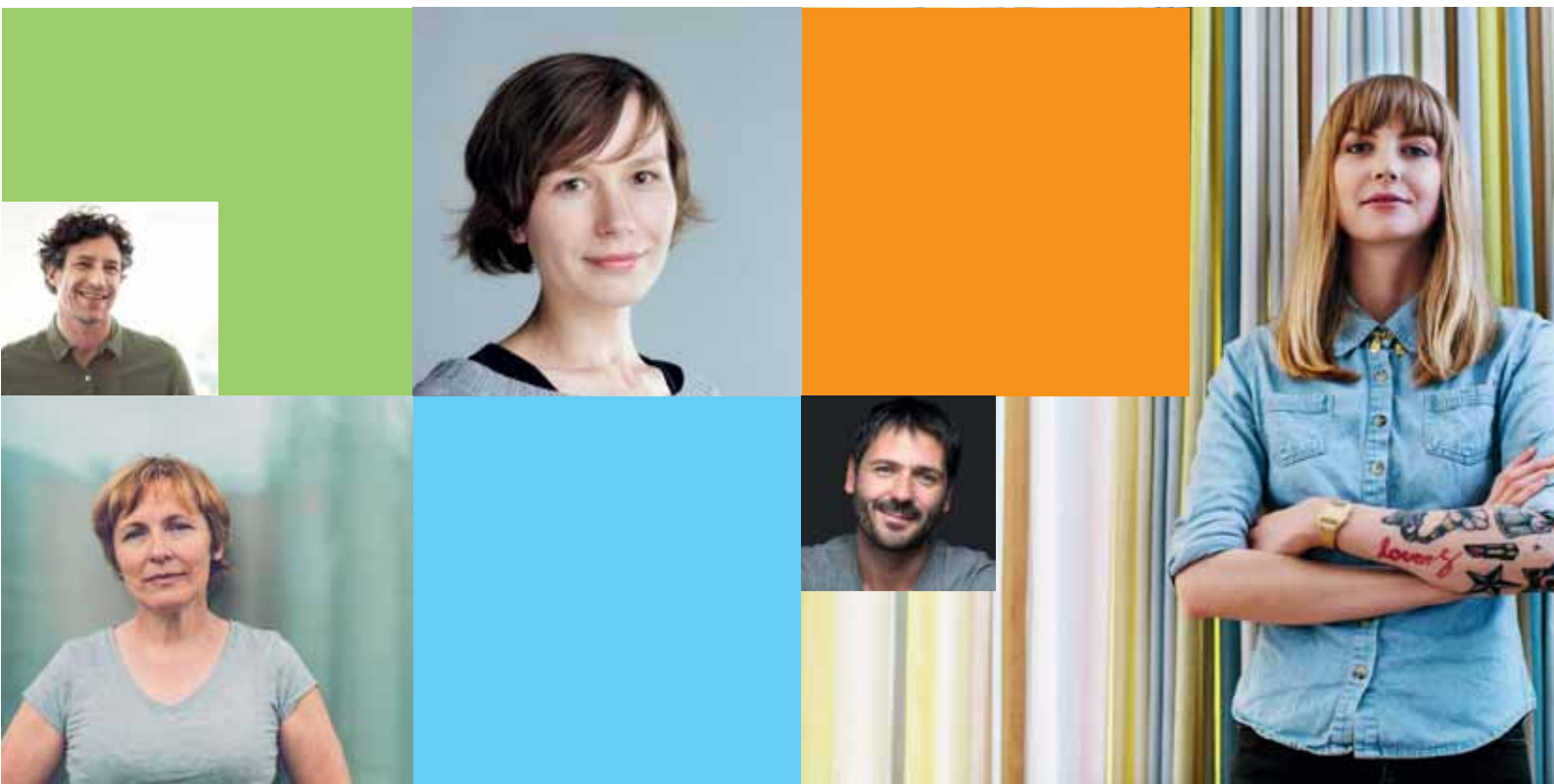
Die gesundheitsfördernden Eigenschaften von Cannabidiol werden zur Zeit allgegenwärtig sehr beworben, was zur Folge hat, dass sich immer mehr freiverkäufliche Produkte in den Regalen von Drogeriemärkten und Apotheken wiederfinden: Nahrungsergänzungsmittel, Hautpflege-Produkte, Kaugummis etc. Aus rechtlicher Sicht ist dieser Umstand kritisch, da es sich beim CBD um einen verschreibungspflichtigen Wirkstoff handelt. Problematisch ist auch die Tatsache, dass die Inhaltsstoffe von Nahrungsergänzungsmitteln um bis zu 50% von der Gehaltsangabe auf der Umverpackung abweichen dürfen. Pharmakologische Effekte und das Auftreten möglicher Nebenwirkungen sind daher nur schwer kalkulierbar. Dies bestätigte auch noch einmal eine Untersuchung von Online-erhältlichen CBD-Produkten: 43% der Produkte hatten einen zu niedrigen und 26% einen zu hohen CBD-Gehalt als auf der Verpackung deklariert. Außerdem wiesen 20% einen messbaren THC-Gehalt auf – damit hätten die Produkte den Status eines Betäubungsmittels.

Anmerkung

CBD ist im Gegensatz zum THC KEIN Betäubungsmittel.

Daher ist es empfehlenswert, sich CBD-haltige Arzneimittel – entweder in Kapselform oder als Lösung - auf Vorlage einer ärztlichen Verschreibung in der Apotheke herstellen zu lassen. Ebenso ist die Verordnung von CBD-dominanten Cannabisblüten möglich. Allerdings ist zu berücksichtigen, dass die CBD-Rezeptur keine Regelleistung der gesetzlichen Krankenversicherung ist. Ein Antrag auf Kostenerstattung muss daher von der jeweiligen Krankenkasse vor der Therapie genehmigt werden.





JEDER MENSCH IST ANDERS

Und so sind auch MS-Patienten ganz unterschiedlich.

Multiple Sklerose stellt jeden Betroffenen vor unterschiedliche Herausforderungen. Im Therapiebegleitprogramm GEMEINSAM STARK unterstützen erfahrene MS-Coaches jeden Patienten individuell und ganz persönlich. Das Team freut sich auf Ihren Anruf!

0800 030 77 30

Kostenfrei | Mo–Fr von 8.00–20.00 Uhr
E-Mail: info@ms-service-center.de

GEMEINSAM|STARK™

Individuelle Begleitung für ein selbstbestimmtes Leben mit MS

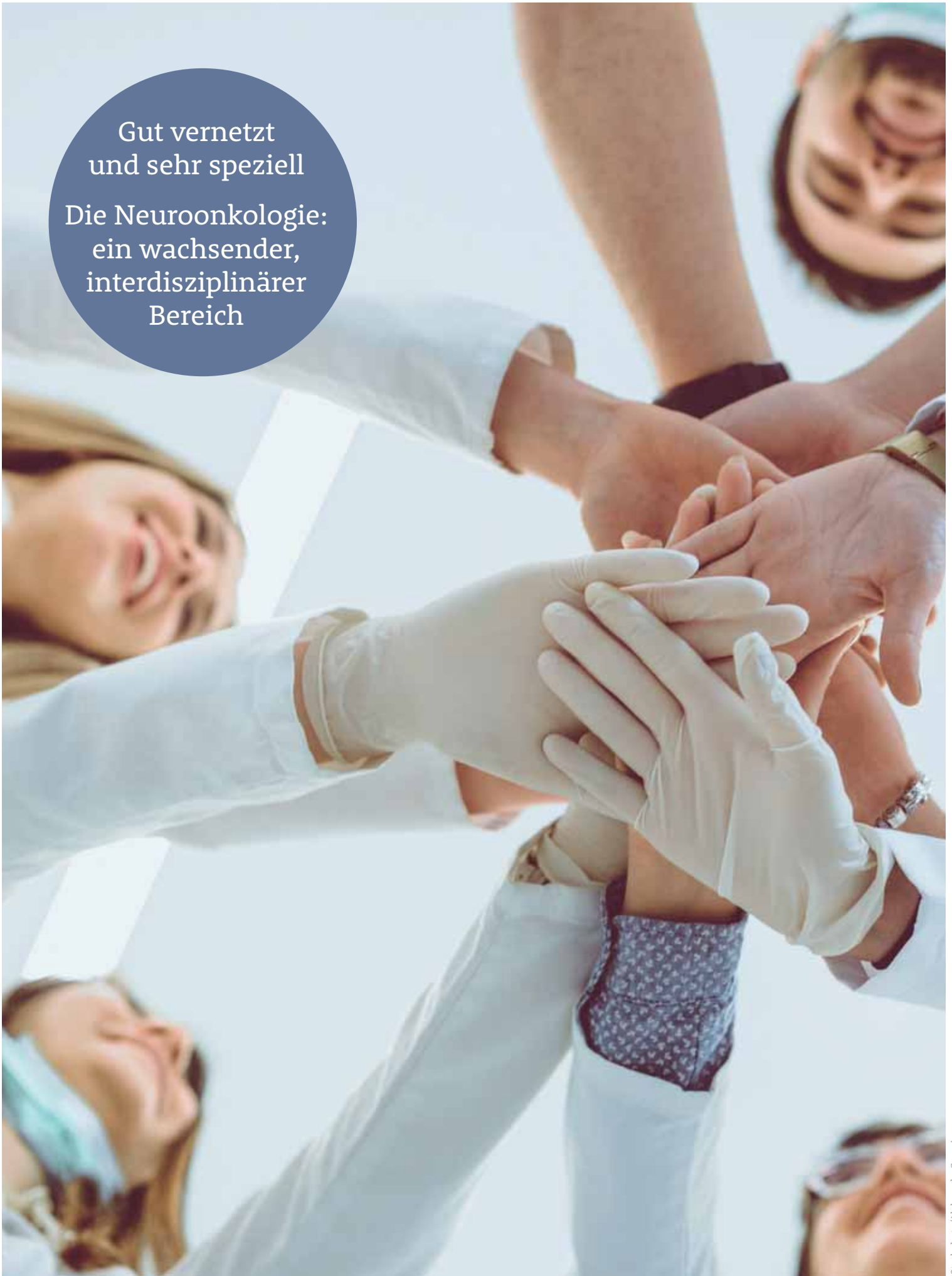


Weitere Informationen finden Sie unter www.MS-life.de

GEMEINSAM **STARK** GEGEN MS



Gut vernetzt
und sehr speziell
Die Neuroonkologie:
ein wachsender,
interdisziplinärer
Bereich



Die Neuroonkologie ist eine noch junge Fachrichtung an der Schnittstelle zwischen Neurologie, Neurochirurgie, Strahlentherapie und Internistischer Onkologie. Einen Facharzt für Neuroonkologie gibt es in Deutschland nicht. Vielmehr geht es um die enge Vernetzung der einzelnen Fachgebiete und deren Spezialisierung auf Tumoren des Gehirns und des Nervensystems.

Jedes Jahr wird bei 7.000 Menschen in Deutschland ein Hirntumor diagnostiziert, Tendenz steigend. Bei der Hälfte der Patienten handelt es sich um ein sogenanntes Glioblastom, einen aggressiven Tumor, für den es derzeit keine Heilung gibt. Doch das bedeutet nicht, dass man nichts tun kann. Die Diagnostik und Therapie von Hirntumoren ist meist eine sehr individuelle Angelegenheit und gehört in die Neuroonkologie. Neuroonkologie ist ein komplexes Querschnittsfach von Neuro- und Onkologie und um primäre Tumoren des Zentralnervensystems (ZNS), wie Hirntumoren und Tumoren des Rückenmarks optimal behandeln zu können, ist interdisziplinäre Zusammenarbeit gefragt.

Während zur Diagnosestellung Methoden der Neuroradiologie und Neuropathologie zum Einsatz kommen, erfolgt die Therapie meist durch Operation – unter Beteiligung eines Neurochirurgen –, durch Bestrahlung, die in den Händen des Strahlentherapeuten liegt, sowie auch mittels Chemotherapie, die durch Onkologen oder neuroonkologisch tätige Neurologen erfolgt. Neurologen sind darüber hinaus für die symptomatische Behandlung, wie z.B. einer symptomatischen Epilepsie zuständig.

Neben der Diagnose und Behandlung, beschäftigt sich die Neuroonkologie auch mit der Erforschung von Ursachen und genetischen Eigenschaften der Tumoren und darauf aufbauend, mit der Entwicklung neuer Behandlungsstrategien.

Den Facharzt für „Neuroonkologe“ gibt es nicht. Dafür vereint die Neuroonkologie zu viele unterschiedliche medizinische Bereiche. Gleichwohl sind bundesweit inzwischen 38 neuroonkologische Zentren zertifiziert worden. Um die Zertifizierung, die von der Deutschen Krebsgesellschaft vergeben wird, zu erhalten, müs-

sen ganz klare Voraussetzungen erfüllt sein. Dazu gehört etwa, dass folgende Fachrichtungen vor Ort sind:

- Neuroradiologie
- Neurochirurgie
- Neurologie
- internistische Onkologie
- Psychoonkologie
- Neuropsychologie

Eine weitere Voraussetzung ist die Teilnahme an Studien. Bestimmte Hirntumoren, wie z.B. das zerebrale Lymphom werden nur im Rahmen von Studien behandelt. Dort wo es keine zertifizierten Zentren gibt, werden neuroonkologische Fälle im Rahmen von Tumorboards besprochen. Auch hier ist die Anwesenheit der unterschiedlichen medizinischen Fachrichtungen verpflichtend.

Dr. Swantje Witt ist Teil eines solchen interdisziplinären Teams. Die Neurologin behandelt Patienten mit verschiedenen Gliomen. Die Neurovision traf die Ärztin in ihrer Praxis am Israelitischen Krankenhaus in Hamburg. (Das Interview finden Sie auf den nächsten Seiten.)



Ein guter Austausch der Ärzte untereinander ist wichtige Voraussetzung.

WISSEN

Neuroonkologie

Der Begriff Neuroonkologie leitet sich ab von neuron, also ‚Nerv‘ und onkos, was ‚Anschwellung‘ bedeutet, sowie ologia, die ‚Lehre‘ oder ‚Wissenschaft‘. Das medizinische (Teil-)Gebiet, befasst sich mit bösartigen Erkrankungen (Krebs) des Gehirns und Nervensystems. Hierzu gehören:

- primäre Tumoren des Zentralnervensystems (ZNS, also Hirntumore und Tumoren des Rückenmarks)
- sekundäre Tumoren des ZNS, nämlich Hirnmetastasen und Metastasen des Rückenmarks,
- sowie maligne Lymphome des zentralen und Tumoren des peripheren Nervensystems.

NV: Ist ein Gliom gut behandelbar?

Witt: Behandelbarkeit und Prognose sind von vielen Faktoren abhängig. Die Einteilung erfolgt nach histopathologischen und molekulargenetischen Faktoren. Histopathologisch erfolgt eine Einteilung in vier Tumorstadien (WHO Grad I bis IV) darüber hinaus werden molekulargenetische Untersuchungen durchgeführt, die zusätzliche Aussagen zur Prognose ermöglichen.

NV: Was sehen Sie für Grade?

Witt: Grad-I-Gliome sehe ich in meiner Praxis selten, weil diese eher im Kindesalter auftreten. Grad-I-Gliome sind heilbar, denn sie lassen sich in der Regel gut und vollständig operieren, so dass die Kinder nach der OP in den allermeisten Fällen geheilt sind. Ein Gliom WHO Grad II bis IV ist in dem Sinne nicht kurativ zu behandeln.

NV: Was bedeutet das für den Patienten?

Witt: Es bedeutet, dass die Behandlung im weitesten Sinne palliativ erfolgt.

INTERVIEW

»Ich finde es immer ganz wichtig, über alles offen zu sprechen.«



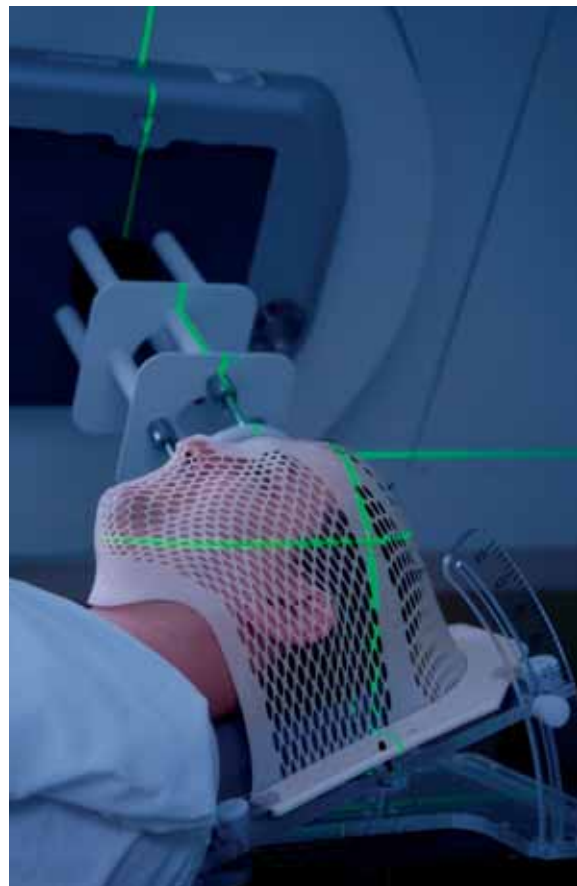
Dr. Swantje Witt
 Fachärztin für Neurologie
 und Palliativmedizinerin
 aus Hamburg

NV: Frau Dr. Witt, welche Arten von Hirntumoren begegnen Ihnen in der Praxis, was ist Ihre Aufgabe?

Witt: Mein Schwerpunkt liegt auf der Behandlung von Patienten mit primären Hirntumoren, den sogenannten Gliomen sowie Meningeomen. Das ist nur ein Teilbereich der Neuroonkologie.

Bei meinen Gliompatienten bin ich für die onkologische Behandlung, die Chemotherapie und unter Umständen eine Antikörpertherapie zuständig. Ich sehe es weiterhin als meine Aufgabe das Ganze im Blick zu behalten, damit der Patient bestmöglich versorgt ist und alle Therapien erhält, die notwendig sind.

Gezielte Bestrahlung: Die Optionen werden immer besser



iStockphoto/Mark Kostich



Multiple Sklerose hat viele Gesichter!

Mylan setzt sich für eine bessere Wahrnehmung von MS in der Gesellschaft ein.

Mylan: Gesundheit neu gedacht.

Mylan dura GmbH
Postfach 10 06 35 · 64206 Darmstadt



Better Health
for a Better World

LEIDENSCHAFT FÜR PATIENTEN

Seit über 75 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



NV: Palliativbehandlung klingt erstmal beunruhigend...

Witt: Ja, aber „nicht heilbar“ ist nicht immer gleichbedeutend mit kurzer Lebenserwartung. Mit einem Grad-II-Gliom und prognostisch günstiger Genetik kann man durchaus 20 bis 25 Jahre leben.

NV: Warum lassen sich Gliome nicht kurativ behandeln?

Witt: Das liegt daran, dass diese Tumoren infiltrativ in Hirngewebe wachsen. Es ist nicht möglich den Tumor komplett zu entfernen.

NV: Wie ist der Ablauf generell, vom ersten Symptom bis zur Behandlung?

Witt: Die Symptome können unterschiedlich sein, die nicht so bösartigen (niedrigmalignen) Tumoren machen sich mitunter durch Kopfschmerzen bemerkbar, manchmal kann es zu leichten Ausfällen, wie einer Hemiparese (Halbseitenlähmung) kommen. Ein aggressiver Tumor wächst schneller und löst meist auch heftigere Symptome aus. So kann es zum Beispiel zu einem großen epileptischen Anfall kommen. Bei einem Erwachsenen, der noch nie zuvor einen Anfall hatte, wird dann immer ein MRT durchgeführt, weil man die Sorge hat, dass zum Beispiel ein Glioblastom die Ursache sein könnte.

NV: Die MRT-Bildgebung ist aber immer das erste diagnostische Mittel?

Witt: Ja, anhand der MRT-Bilder lässt sich oftmals eingrenzen, um was für eine Art Tumor es sich handeln könnte. Aufschluss darüber gibt zum Beispiel das Kontrastmittel: Je mehr Kontrastmittel die Raumforderungen aufnehmen, desto aggressiver sind diese wahrscheinlich. Zur weiteren OP-Planung werden spezielle Funktions-MRTs eingesetzt, die in der Regel nicht in gewöhnlichen radiologischen Praxen zur Verfügung stehen. Hierzu muss der Patient in speziellen Zentren oder Kliniken untersucht werden.

NV: Wie geht es weiter?

Witt: Der nächste Schritt ist die Planung der Operation. Dabei steht die größtmögliche Resektion im Vordergrund. Hierzu wird die Lage des Tumors so detailliert wie möglich untersucht. Von der Lage ist auch abhängig, wie gut sich möglichst viel vom Tumor entfernen lässt. Befindet sich der Tumor in besonders eloquenten Arealen, wie dem Sprachzentrum oder dem Motorcortex, ist die Operabilität eingeschränkt.

Denn höchste Priorität hat zwar eine möglichst vollständige Entfernung – aber gleichzeitig auch der Erhalt aller Hirnfunktionen. Das gesunde Gewebe soll keinen Schaden nehmen.

»Funktionsausfälle zu vermeiden ist oberstes Gebot.«

NV: Und es gelingt nicht, alle Zellen zu entfernen?

Witt: Manchmal lassen sich die Tumorzellen makroskopisch komplett entfernen, so dass hinterher auf dem MRT-Bild nichts mehr zu sehen ist. Das Problem ist, dass – durch das infiltrative Wachstum – also dadurch dass die Tumorzellen in das Hirngewebe hineinwachsen, selten wirklich 100 Prozent erwischt werden. Selbst wenn es gelingt 99 Prozent zu entfernen, kann der verbleibende 1 Prozent ein erneutes Wachstum bewirken.

NV: Was passiert nach der Operation?

Witt: Durch das Operieren des Tumors gewinnt man weitere Erkenntnisse zur Histologie und die neu in die Klassifikation eingegangenen molekulargenetischen Marker. Es gibt solche, die etwas über die Prognose und solche, die etwas über die Chemosensibilität aussagen. Man kann den Tumor nach der neuen Klassifikation der WHO einordnen und daraus leitet sich eine Leitlinien-Empfehlung zur Anschlussbehandlung ab. Glioblastompatienten z.B. erhalten im Anschluss an die Operation sowohl Strahlen- als auch währenddessen bereits Chemotherapie. Anschließend folgt eine kurze Behandlungspause mit darauf folgenden weiteren Zyklen Chemotherapie.

NV: Gibt es weitere Parameter, die zur Therapiewahl herangezogen werden?

Witt: Während früher zur Klassifikation lediglich die Einteilung in Grad I bis IV zur Verfügung stand, ist es heute auch therapieentscheidend, ob eine Mutation im IDH-1 und 2 Gen vorliegt.



IDH1 und IDH2-Gen

Punktmutationen im IDH1-Gen (R132) und seltener im IDH2-Gen (R172) werden bei der Mehrzahl der astrozytären und oligodendroglialen Tumore sowie sekundären Glioblastomen gefunden. Punktmutationen innerhalb des IDH1-Gens (Kodon 132) und IDH2-Gens (Kodon 172) sind sowohl bei primären Glioblastomen als auch bei anaplastischen Gliomen mit einer besseren Prognose korreliert (1,2). Die Mutationsanalyse erfolgt über DNA-Sequenzierung der entsprechenden Genabschnitte.

Histologie

Wissenschaft von den Geweben des menschlichen Körpers. Die Histopathologie beschäftigt sich mit krankhaften Gewebeveränderungen.

Molekulargenetische Marker

Molekulargenetische Untersuchungen haben zum Ziel, Veränderungen der DNA (des Erbguts) festzustellen bzw. auszuschließen. Die molekulare Diagnostik gewinnt in den letzten Jahren durch die Identifizierung prognostischer und prädiktiver Marker zunehmend an Bedeutung für die Therapie und den Verlauf neuroonkologischer Erkrankungen.

MGMT

Die O⁶-Methylguanin-Methyltransferase MGMT ist ein Reparaturenzym, das durch Alkylantien ausgelöste DNA-Schäden reparieren kann. Bilden die Tumorzellen viel MGMT, so werden viele Schäden repariert und die Therapie scheint weniger erfolgsversprechend zu sein. Wird wenig MGMT gebildet, scheint ein besseres Ansprechen einzutreten. Ob wenig oder viel MGMT exprimiert wird, wird über den Promoter des MGMT-Gens reguliert. Ist der Promoter methyliert, ist das Gen „abgeschaltet“ und es wird kein MGMT exprimiert. Ist der Promoter dagegen unmethyliert, wird viel MGMT exprimiert.

NV: Welche Bedeutung hat das für den Patienten und für die weitere Behandlung?

Witt: Es ist bekannt, dass bei Hirntumoren ohne Mutation im IDH-Gen eine schlechtere Prognose vorliegt als bei mutiertem IDH. Diese Patienten werden dann oft wie bei Vorliegen eines Glioblastoms behandelt, auch wenn es sich histopathologisch um einen WHO-Grad-III-Tumor handelt.

NV: Gibt es noch weitere Marker?

Witt: Als weiterer Marker wird der MGMT-Status herangezogen. Dieser hat Einfluss auf die Behandlung der Patienten, die über 70 Jahre alt sind. Ist der MGMT negativ, also unmethyliert, würde man einem Patienten dieses Alters keine Chemotherapie mehr zumuten wollen. Ist der Status positiv, also methyliert, kann davon ausgegangen werden, dass die Chemosensitivität höher ist.

»Für Patienten, die eine begrenzte Lebenserwartung haben, ist jede progressionsfreie Phase ein hohes Gut.«

NV: Und jüngere Patienten erhalten Zytostatika, obwohl sie einen Tumor haben, der evtl. nicht chemosensitiv ist?

Witt: Ja. Tatsächlich gibt es immer wieder den ein oder anderen Patienten, der davon trotzdem zu profitieren scheint. Hierzu laufen derzeit Studien.

NV: Haben die Patienten Kenntnis davon und entscheiden sich einige dann auch gegen eine Chemotherapie?

Witt: Ich finde es immer ganz wichtig, über alles offen zu sprechen. Man muss hier abwägen. Einem MGMT-negativen Patienten würde ich im Rezidiv keine Chemotherapie mehr verordnen. Ist der Betroffene aber MGMT-positiv, ist es durchaus sinnvoll, die Chemotherapie noch einmal aufzunehmen. Fakt ist: Die Marker geben uns eine gewisse Orientierung, aber zu starr sollte man nicht daran festhalten. (Fortsetzung S. 15)

Neuer Ansatz: TTFIELDS-Therapie Die Behandlung mit Tumortheraiefeldern

Einen völlig anderen und neuen Ansatz für Patienten mit einem Glioblastom stellen die sogenannten Tumor Treating Fields (Tumortheraiefelder (TTFIELDS) dar. Dabei werden Patientinnen und Patienten mit elektrischen Wechselfeldern niedriger Intensität behandelt. Die Übertragung erfolgt lokal über Keramikplättchen, die mit einem Gel beschichtet sind und direkt auf der rasierten Kopfhaut der Patientinnen und Patienten angebracht werden. Ein operativer Eingriff ist hierfür nicht notwendig. Die Behandlung sollte täglich und möglichst kontinuierlich angewendet werden. Nach einer technischen Einweisung der Patientinnen und Patienten sowie deren Angehörigen sind diese in der Lage, die Therapie selbstständig durchzuführen.

Das Konzept beruht auf der Beobachtung, dass rasch wechselnde elektrische Felder die Zellteilung verhindern, indem sie die Spindelbildung in der Mitose stören. Der Hersteller hat die Wirksamkeit der Therapie in einer Phase 3-Studie in 89 Zentren (deutsche Beteiligung: Hamburg, Heidelberg, Kiel) an 695 Patienten untersucht, die im Verhältnis 2 zu 1 auf eine TTFIELDS-Therapie plus Temozolomid-Chemotherapie oder eine alleinige Temozolomid-Chemotherapie randomisiert wurden. Primärer Endpunkt der Studie war das progressionsfreie Überleben. Hier wurde bereits bei einer Zwischenauswertung vor zwei Jahren eine signifikante Verbesserung durch die TTFIELDS-Therapie festgestellt. Sie hat im Oktober 2015 zur Zulassung der TTFIELDS-Therapie in den USA geführt. In Europa ist die Therapie aufgrund einer CE-Zertifizierung ebenfalls verfügbar.

Die Möglichkeiten, die Kabel und Pads auf dem Kopf zu verbergen sind gegeben. Dennoch ist es sicherlich eine große Umstellung, beinahe rund um die Uhr verkabelt und mit einer Haube auf dem Kopf herumzulaufen. Eine Chance aber, ist es allemal.

„Ich informiere meine Patienten grundsätzlich auch über diese Möglichkeit, stelle aber fest, dass eine große Hemmschwelle für diese Therapie besteht, wenngleich eigentlich keine großen Nebenwirkungen auftreten“, sagt Swantje Witt. Denn zum einen müssten die Haare für diese Behandlung dauerhaft abrasiert sein, zum anderen sei das möglichst kontinuierliche Tragen dieser deutlich sichtbaren Haube auf dem Kopf für viele Patienten nicht akzeptabel, sagt die Neurologin.

Die Therapie mit Optune wird in Deutschland für das neu diagnostizierte Glioblastom von den gesetzlichen und privaten Krankenkassen mehrheitlich befürwortet. Die Kostenübernahme erfolgt auf Antrag im Rahmen von Einzelfallentscheidungen. Den in JAMA Oncology (Taphoorn et al)* veröffentlichten Daten zufolge, konnte gezeigt werden, dass die Zugabe von TTFIELDS die Lebensqualität nicht negativ beeinflusst. Einzige Ausnahme: Hautjucken, eine zu erwartende Wirkung von den Keramikgelpads. Man könne damit alles machen, auch Sport, heißt es. Wer sich für die TTFIELDS-Therapie entscheidet, muss sich an ein zertifiziertes Behandlungszentrum wenden von denen es deutschlandweit mehr als 200 gibt.

Weitere Informationen

www.optune.de

* <https://jamanetwork.com/journals/jamaoncology/fullarticle/2670704>



©optune



Wir sind da. Für Sie.

MS-Begleiter

Das Patienten Service Programm von Sanofi Genzyme bei Multipler Sklerose (MS).

Persönlich. Individuell. Kompetent.

Alltag leben mit MS.

kostenlose MS-Begleiter Rufnummer: **0800 9080333**

Servicezeiten: **Mo-Fr, 8-20 Uhr**

www.ms-begleiter.de

service@ms-begleiter.de

NV: *Wie geht es weiter?*

Witt: Wenn die Patienten sowohl die OP als auch Bestrahlung und Chemotherapie hinter sich haben, folgen in regelmäßigen Abständen MRT-Kontrollen. Beim Glioblastom alle drei Monate, bei einem Grad-II-Gliom im ersten Jahr alle vier, dann alle sechs und bei den Grad-III-Tumoren alle vier Monate. In der Hoffnung, dass der Patient möglichst lange stabil bleibt. Ich behandle Patienten mit Grad-II- und III-Gliomen, die seit Jahren in der Kontrolle sind und bei denen alles gut läuft, die beruflich erfolgreich sind und ihr Leben leben. Mitunter tritt bei diesen Patienten ein Lokalrezidiv auf, was nach erneuter Operation und Anschlussbehandlung wieder zu einer hoffentlich jahrelang anhaltenden Stabilität führt.

NV: *Und wenn es nicht so gut läuft, bei einem Grad-IV-Gliom?*

Witt: Dann kommt der Progress. Hier ist das Tumorboard von großer Bedeutung. Da setzen wir uns zusammen und besprechen, was im individuellen Fall das Beste sein könnte: Kann nochmal operiert werden, gibt es noch Bestrahlungsoptionen, was kann dem Patienten zugemutet werden, was ist chemotherapeutisch möglich? Eine Rolle spielt hier auch, wie alt und wie fit der Patient ist, und nicht zuletzt, wie sein eigener Wunsch aussieht. Der Patientenwunsch hat höchste Priorität. Das funktioniert natürlich nur, wenn der Patient gut aufgeklärt ist.

NV: *Dazu gehört auch die Auseinandersetzung mit Nebenwirkungen. Wie verhält es sich mit Nervenschäden durch Tumor, Bestrahlung und Chemotherapie?*

Witt: Grad-II- und III-Gliome werden nicht mit einem so hohen Strahlenvolumen bestrahlt, weil man weiß, dass dadurch langfristig Probleme auftreten können. Und wenn die Lebenserwartung noch viele Jahre betragen kann, sollte das Auftreten von Einschränkungen möglichst gering gehalten werden.

NV: *Wie wird beim Grad-IV-Gliom behandelt?*

Witt: Ein Gliom WHO-Grad IV entspricht einem Glioblastom. Es macht leider einen großen Teil der Erkrankungen aus. Ungefähr die Hälfte der neu auftretenden Gliome sind Glioblastome. Bei den Glioblastomen wird zwar stärker bestrahlt, aber es wird auch keine Ganzhirnsbestrahlung vorgenommen. Man hat gesehen, dass das keinen Vorteil bringt, deshalb werden nur Tumorregion und Randsaum bestrahlt.

iStockphoto/YinYang



Auch ein ganz banaler Vitamin-B-Mangel sollte ausgeschlossen werden, wenn es um die Linderung von Nervenschäden geht.

NV: *Und Nebenwirkungen durch Chemotherapie?*

Witt: Die Zytostatika sind heute eigentlich überwiegend gut verträglich. Eine Ausnahme ist vielleicht die Behandlung nach dem PCV-Schema. Dies wird beim Oligodendrogliom angewendet. Der dabei eingesetzte Wirkstoff Vincristin verursacht leider häufig Neuropathien. Treten die dafür typischen Symptome auf, wird Vincristin abgesetzt.

NV: *Wie äußern sich solche Neuropathien?*

Witt: Im Endeffekt kommt es zu einer Schädigung der kleinsten feinen Nerven und der Nervenendungen. Es betrifft jene Nerven, die am weitesten in der Peripherie liegen, also die Zehen und Fingerkuppen. Die Patienten äußern Taubheit, Kribbeln, das sogenannte „Ameisenlaufen“ im Bereich der Zehen und ggf. auch Finger.

NV: *Kommen auch Patienten zu Ihnen, die durch eine andere Krebserkrankung Nervenschäden haben?*

Witt: Ja, chemoinduzierte Neuropathien sehe ich häufig.

NV: *Wie können Sie helfen?*

Witt: Leider nur symptomatisch, aber es ist wichtig, dass die Patienten nicht noch weitere Diagnosen haben, die vielleicht nicht erkannt wurden und durch die diese Neuropathien dann noch verstärkt werden können. Hierzu gehört zum Beispiel ein Vitamin B12-Mangel aber auch ein nicht entdeckter Diabetes. Solche Dinge muss man unbedingt ausschließen, bevor man immerzu sagt „das liegt an der Chemo“. Hilfreich ist Physiotherapie, diese wird regelhaft verordnet. Neuropathische Schmerzen können medikamentös behandelt werden.

»Der Patientenwunsch hat höchste Priorität.«



iStockphoto/marvinh

Meditation scheint sehr hilfreich zu sein: Patienten, die bereits vor einer schweren Erkrankung viel meditiert haben, sind besser in der Lage damit umzugehen. Sie verfügen über die Möglichkeit, sich abzukoppeln – das hilft nicht unbedingt dem Verlauf der Erkrankung, aber der Fähigkeit damit umgehen zu können.

NV: Was hat sich in den letzten Jahren getan in Diagnostik und Behandlung?

Witt: Unabhängig von den Biomarkern wird die Bildgebung immer besser. Durch das funktionelle MRT, das der Operation voran geht, ist man heute in der Lage sehr viel genauer zu sehen, wo operiert werden kann, ohne Inkaufnahme einer postoperativen Funktionseinschränkung. Darüber hinaus ist das intraoperative MRT von Bedeutung. Um zu sehen, wo eventuell noch reseziert werden muss, wird der Patient während der Operation wiederholt in ein, dem OP angeschlossenen MRT geschoben. Auch das Anfärbern des Tumorgewebes ist hilfreich. Das ist alles sehr positiv – auch wenn eine OP unter Umständen viele Stunden dauern kann.

Was leider schwieriger geworden ist, sind individuelle Heilversuche. Offline-Therapien werden nur noch selten genehmigt. Das ist schade, denn wir brauchen diese Nische, um individuell ausprobieren zu können.


NV: Zum Beispiel?

Witt: Ein gutes Beispiel ist die Neubewertung des Antikörpers Bevacizumab (Avastin). Bevacizumab ist ein Antikörper, der die Angiogenese (Wachstum von Blutgefäßen) hemmt. So ein Tumor funktioniert ja wie ein eigenes kleines Kraftwerk, das stark durchblutet ist. Die Hoffnung war, dass Bevacizumab die Gefäßbildung und damit die Versorgung drosselt. Alle Studien hatten gezeigt, dass die Patienten unter Bevacizumab längere progressionsfreie Zeiten hatten. Leider konnte kein Überlebensvorteil nachgewiesen werden. Das hat in unterschiedlichen Ländern zu einer unterschiedlichen Bewertung geführt. In Kanada, den USA und der Schweiz wurde das Medikament zugelassen, in Europa nicht. Bis vor Kurzem war es möglich, das Mittel über einen Antrag bei den Krankenkassen für einen individuellen Heilversuch genehmigt zu bekommen. Nach einem Urteil des Bundessozialgerichts, wurde die Kostenübernahme für das Medikament durch die

Für Dich und Deine Liebsten.

Ihr sucht einen festen Ansprechpartner, der Euch bei allen Fragen rund um Multiple Sklerose zur Seite steht? Eure Suche hat ein Ende!

Meldet Euch bei
trotz ms MEIN SERVICE

 **0800.1010800**

Eure kostenlose Servicenummer

Montag bis Freitag
von 8 bis 20 Uhr

Roche Pharma AG
Patient Partnership Neuroscience
79639 Grenzach-Wyhlen, Deutschland

© 2019

Folgt uns und erfahrt mehr.

 **@trotz_ms**
www.trotz-ms.de

Im Verlauf der Erkrankung kann es unter Umständen auch zu Wesensveränderungen kommen. Psychoonkologie spielt – auch für die Angehörigen – eine große Rolle.

gesetzliche Krankenversicherung abgelehnt, weil man aufgrund der bestehenden Datenlage, die Erfolgsaussichten nicht als begründet genug erachtet hat. Aktuell werden alle Antäge zu Avastin beim Glioblastom von gesetzlichen wie privaten Krankenkassen in Deutschland abgelehnt. Das ist sehr bedauerlich. Denn auch wenn es viele Patienten gibt, die nicht profitieren, gibt es eben auch jene die – wenn auch nur für kurze Zeit – darunter stabil waren. Und auch wenn es nicht zu längeren Überlebensraten kommt, so doch wenigstens zu einer deutlichen Verbesserung der Lebensqualität. Für Patienten, die eine begrenzte Lebenserwartung haben, ist jede progressionsfreie Phase ein hohes Gut. Einzelne Patienten haben eine deutliche Lebensverlängerung unter Avastin. Dieser Gruppe von Patienten sollte die Therapie nicht verwehrt werden.

NV: Also das, worauf es in der Palliativbehandlung ankommt?

Witt: Ja, es geht immer darum, die verbleibende Zeit möglichst gut zu gestalten. Was braucht der Patient, damit die Lebensqualität so gut wie möglich ist? Welche Medikamente, welche Art der Unterstützung? Manche Patienten entwickeln im Verlauf epileptische Anfälle. Diese müssen mit Antikonvulsiva behandelt werden. Es kann (bedingt durch das Tumorwachstum) zu Schwellungen des Gehirns kommen, die sich mit Kortison eindämmen lassen. Es ist wichtig, dass Patienten Rehamaßnahmen erhalten, hierzu wird Physio- und Ergotherapie, sowie Logopädie verordnet. Auch gegen Angstzustände und Depressionen lässt sich etwas unternehmen. In Bezug auf Antidepressiva, setze ich diese sehr niederschwellig ein, denn für die Regeneration des Patienten ist das einfach förderlich. Psychoonkologie spielt eine große Rolle, dabei müssen auch die Angehörigen mit ins Boot geholt werden. Nicht zuletzt deshalb, weil im Verlauf der Erkrankung bei Hirntumoren auch Wesensveränderungen auftreten können. Hier muss man sich unbedingt um die Angehörigen kümmern, insbesondere wenn Kinder da sind, die erleben, wie ein Elternteil sich plötzlich verändert, möglicherweise aggressiv wird oder halluziniert. Es sollte dann z.B. eine ambulante Palliativversorgung (SAPV) installiert werden, Kinder können über bestimmte Programme, wie z.B. die Stiftung ‚Phönix‘ Hilfe erhalten. Ich sehe es als meine Aufgabe an, all dies im Blick zu haben, damit alle Beteiligten bestmöglich versorgt sind. Denn es muss jemanden geben, der all das bündelt und vermittelt.

Frau Dr. Witt, ich danke Ihnen für das Gespräch



iStockphoto/nebari

Weiterführende Informationen und Unterstützung

Spezialisierte ambulante palliative Versorgung (SAPV) finden

www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de/de/angebote/erwachsene/8-sapv_teams

Seit 1989 bietet die Stiftung Phönix mit ihrer Beratungsstelle von Krebs betroffenen Familien ein ambulantes Beratungs- und Begleitungsangebot mit Schwerpunkt in der systemischen, psychoonkologischen Arbeit

www.phoenix.de

Die Deutsche Hirntumorhilfe ist ein gemeinnütziger Verein, der sich seit 1998 für die Verbesserung der Patientenversorgung und Förderung der Neuroonkologie einsetzt:

www.hirntumorhilfe.de

Verzeichnis bundesweiter Einrichtungen und Angebote der Interessengruppe „Kinder krebskranker Eltern“

www.dapo-ev.de/fileadmin/templates/pdf/adressenliste_dapo_2016.pdf

Professionelle Unterstützung für Krebskranke

www.krebsgesellschaft.de/onko-internetportal/basis-informationen-krebs/leben-mit-krebs/beratung-und-hilfe/professionelle-unterstuetzung.html

Weitere Infos und Hinweise

www.neurologen-und-psihiater-im-netz.org

www.dgn.org





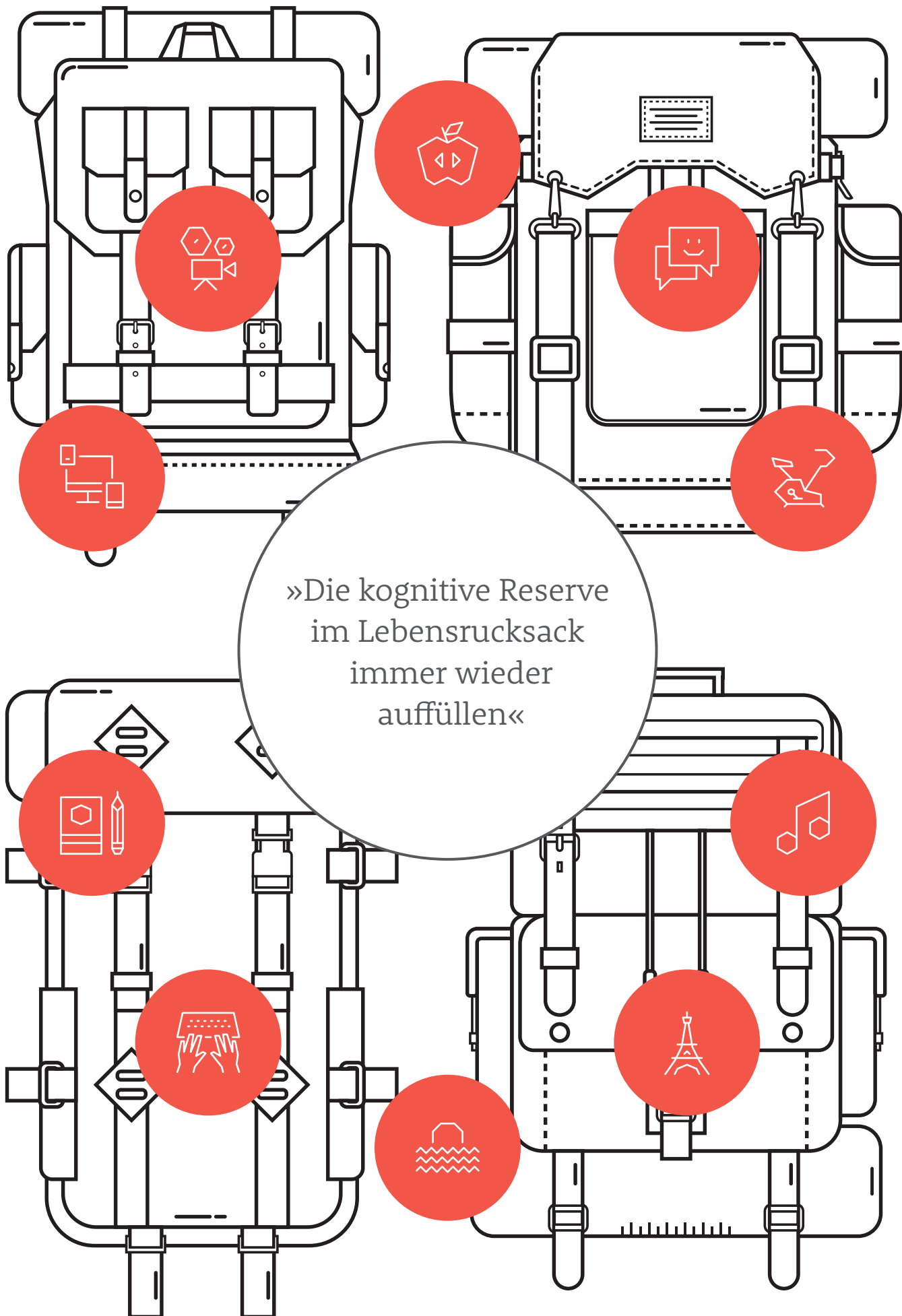
Ausblick: Was bringt die Zukunft?

Die Forschung in der Neuroonkologie beschäftigt sich vor allem mit der Tumorbiologie. Wie wächst der Tumor, welche genetischen Veränderungen sind im Spiel, welche spezifischen Antikörper könnten an welchen spezifischen Mutationen ansetzen? „Es geht darum“, sagt Swantje Witt, „den Patienten anhand individueller Tumorbiologie bald eine möglichst individuelle Therapie anbieten zu können.“ In der Zeitschrift Nature wurden Ergebnisse veröffentlicht, die zeigen, dass Wissenschaftler einem personalisierten Impfstoff gegen aggressive Hirntumoren einen bedeutenden Schritt näher gekommen seien. In der bislang ersten klinischen Studie testeten die Forscher um DTKK* Wissenschaftler Wolfgang Wick, Direktor der Neurologie am Universitätsklinikum Heidelberg und Neuroonkologie Nationalen Centrum für Tumorerkrankungen (NCT), maßgeschneiderte Peptid-Impfstoffe bei Patienten mit neu diagnostiziertem Glioblastom. Jedes Vakzin berücksichtigte dabei die individuelle Ausprägung des Tumors und das Immunsystem der einzelnen Patienten.

(*Deutsches Konsortium für Translationale Krebsforschung)

(Quelle: <https://dtkk.dkfz.de/de/ueber-uns/news/weltweit-erste-klinische-studie-zur-pruefung-personalisierter-impfstoffe-gegen-hirntumoren>)

iStockphoto/nikritiraj Adhasai



Wie hoch ein Mensch seine eigene Lebensqualität einschätzt, ist von zahlreichen Faktoren abhängig. Eine besondere Rolle für das subjektive Wohlempfinden spielt sicherlich das Gefühl, die eigenen Lebensumstände unter Kontrolle zu haben.

Ein reibungslos funktionierender Alltag ist für die meisten Menschen eine Selbstverständlichkeit.

Erst wenn ein unvorhergesehenes Ereignis die gewohnten Abläufe zu bedrohen scheint, gewinnt der Wert dieser plötzlich an Bedeutung.

Ein solches Ereignis stellt zum Beispiel eine chronische Erkrankung dar: Nach der Diagnose einer Erkrankung, wie MS, Parkinson oder Epilepsie, haben Betroffene häufig das Gefühl von Kontrollverlust, denn eine Krankheit die nicht heilbar ist, wird zunächst einmal als Bedrohung wahrgenommen.

Wie geht es weiter, werde ich auf Fremdhilfe angewiesen sein, geht meine Lebensqualität verloren? Jeder reagiert anders. Nicht selten fallen Betroffene in das sogenannte Loch, müssen sich neu sortieren, Prioritäten eventuell neu ausloten. Ein individueller Prozess, bei dem es darum geht, einen Weg zu finden, mit der Erkrankung zu leben. Hierbei können ganz unterschiedliche Dinge hilfreich sein. Neben der Unterstützung durch Familienangehörige und Freunde und dem Austausch mit anderen Betroffenen, zählt vor allem eines: Selbstwirksamkeit.

Wissen, verstehen, handeln

Sich mit seiner Diagnose auseinanderzusetzen, ist nicht jedermanns Sache. Für einen guten Umgang mit der Erkrankung und um möglichen Folgen präventiv zu begegnen, ist es in vielen Fällen aber die bessere Strategie. Wer sich auskennt, kann die richtigen Fragen stellen – zum Beispiel wenn es um die Wahl der passenden medikamentösen Therapie geht. Wer gut informiert ist, ist eher in der Lage, sich selbst zu helfen und aktiv zu werden, um den Verlauf seiner Erkrankung positiv zu beeinflussen und dadurch nicht zuletzt auch die Lebensqualität möglichst lange aufrecht zu halten. Es geht um Selbstwirksamkeit.

Was ist das: Unter **Selbstwirksamkeit** (self-efficacy beliefs) versteht die kognitive Psychologie die Überzeugung einer Person, auch schwierige Situationen

Bewegung und Ernährung, lernen und lesen, reisen und soziale Netzwerke pflegen. Lifestylefaktoren haben immer Einfluss auf die Gesundheit und Lebensqualität.



Prof. Dr. Iris-Katharina Penner

Die Diplom-Psychologin und Neurowissenschaftlerin ist Gründerin von COGITO, Zentrum für angewandte Neurokognition und neuropsychologische Forschung und lehrt an der Neurologie der Heinrich-Heine-Universität, Düsseldorf.

und Herausforderungen aus eigener Kraft erfolgreich bewältigen zu können. (Geprägt wurde der Begriff von dem amerikanischen Psychologen Albert Bandura.)

Um die Selbstwirksamkeit zu fördern, müssen Betroffene und Angehörige die jeweilige Erkrankung und alles was damit zusammenhängt begreifen. Was passiert in meinem Körper, welche Folgen könnte es geben, wie sehen die Therapiemöglichkeiten aus und welche Bedeutung hat die konsequente Behandlung? Welche Möglichkeiten habe ich selbst in der Hand, um positiv Einfluss zu nehmen? Prof. Dr. Iris-Katharina Penner zufolge gibt es eine ganze Menge Dinge, die wir selbst beeinflussen können. Die Diplom-Psychologin und Kognitionsforscherin ist überzeugt: **»Nur wenn ich verstehe, was nicht funktioniert kann ich selber Selbstwirksamkeit erzeugen.«**

Die richtigen Fragen stellen

- Was genau passiert bei der Erkrankung?
- Wie entstehen unterschiedliche Symptome?
- Gibt es Ursachen? Wenn ja, welche?
- Welche Therapiemöglichkeiten stehen zur Verfügung und wie wirken diese?
- Welche Therapie ist für mich geeignet?
- Gibt es Nebenwirkungen und wie lassen sich diese abmildern?
- Welche Folgen könnte die Krankheit mit sich bringen?
- Was kann ich selbst dagegen tun?
- Welche zusätzlichen Optionen habe ich, um Einfluss auf den Verlauf zu nehmen und um meine Lebensqualität langfristig zu erhalten?
- Gibt es Dinge in meinem Leben, die sich ändern (müssen)?

WISSEN

Neuroedukation:

„Neuronal“ bedeutet eine Nervenzelle betreffend.
 „Eduktion“ ist abgeleitet vom lateinischen Wort
 „educare“, was mit „erziehen, bilden, herausführen“
 übersetzt werden kann.

Neuroedukation muss in die Versorgung

Es sei fatal, so die Wissenschaftlerin, wenn – abgesehen von der medikamentösen Therapie – oft keine weiteren Maßnahmen erfolgten. Die Chancen, durch bestimmte Verhaltensweisen positiv Einfluss auf den Verlauf der Erkrankung zu nehmen und möglichen Folgen präventiv zu begegnen, blieben so oftmals auf der Strecke. Hier käme die Neuroedukation ins Spiel. In Anlehnung an die Psychoedukation gewählt, ist der Terminus Neuroedukation aber noch nicht in der Medizin etabliert.

Ziel neuroedukativer Maßnahmen soll es sein, Patienten mit chronischen ZNS-Erkrankungen, komplexe medizinische Fakten zu erklären, Symptome und geeignete Coping-Strategien zu vermitteln und somit Hilfestellung für die Bewältigung im Alltag anzubieten. Dies muss, Prof. Dr. Penner zufolge, als wichtige Therapie- und Präventionsmaßnahme, unbedingt fester Bestandteil in der Behandlung von chronisch-neurologischen Erkrankungen werden. Der Berufsverband der Neurologen (BDN) und die Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN) sehen es ähnlich. Denn im Gegensatz zu medizinischen Bereichen, wie Psychiatrie, Tumor- und Schmerztherapie, oder auch in der Diabetologie, haben etablierte Gesamtkonzepte in der Neurologie bisher keine ausreichende Verbreitung im Versorgungsalltag gefunden. Aus diesem Grund hatten Verband und Gesellschaft beschlossen, eine Bestandsaufnahme und Bewertung von Neuroedukationskonzepten vorzunehmen.

Für das Neuroedukationsprojekt war Prof. Dr. Iris-Katharina Penner damit beauftragt worden, einen Review zu erstellen. Eine systematische wissenschaftliche Übersichtsarbeit also, in der zu diesem bestimmten Thema, alles verfügbare Wissen gesammelt, zusammengefasst und kritisch bewertet wird.

Das Ergebnis dieser aufwändigen Arbeit zeigt einmal mehr, wie groß der Bedarf ist: „*Ich war überrascht, wie wenig hierzu bislang publiziert worden ist*“, so die Wissenschaftlerin.

Der Fokus der Literaturrecherche lag unter anderem auf MS, Parkinson, Epilepsie, Schlaganfall und Demenz. In ihrem Artikel¹ zur Evaluation von Neuroedukation gehen die Autoren, Prof. Dr. Iris-Katharina Penner und Dr. Uwe Meier exemplarisch auf MS, Epilepsie und Parkinson ein; nebenstehend (auf Seite 23) soll nur ein kleiner Ausschnitt wiedergegeben werden. (¹ *Neurotransmitter – BDN-Sonderheft zum 91. Kongress der DGN 2018, www.bvdm.de/images/neurotransmitter/2018/S1-2018-NeuroTransmitter-1.pdf*)

»Neuroedukation muss multidisziplinär handeln. Edukative Ansätze müssen mit therapeutischen Inhalten verknüpft werden.«

Der Einfluss von körperlicher Bewegung

Immernoch zu wenig Beachtung wurde in den vorliegenden Publikationen dem Thema Sport geschenkt. Und das, obwohl die Ergebnisse bereits 2009 und 2011 durchgeführter Untersuchungen, wie etwa der Studie zu Multipler Sklerose, körperlicher Aktivität und Training (MuSkAT) sowie ms-intakt (internetbetreute Aktivierung zu körperlichem Training bei Personen mit MS) positive Zusammenhänge zwischen körperlicher Aktivität, psychischer Gesundheit und Lebensqualität aufzeigen konnten. Hinsichtlich des Einflusses von Bewegung auf die MS, kann Iris-Katharina Penner aber die Ergebnisse einer eigenen Studie heranziehen: Ein Aufruf zur Teilnahme erfolgte in der Neurovision 1/2016, untersucht werden sollte das Potenzial von körperlichem und kognitivem Training in Bezug auf Kognition bei MS. Hierzu hatten die Studienteilnehmer über einen Zeitraum von drei Monaten, eine der folgenden Interventionen erhalten:

1. zweimal wöchentlich ein Training für 45 Minuten auf dem Laufband
2. zweimal wöchentlich ein computergestütztes Kognitions-Training für 45 Minuten oder
3. eine Kombination aus beiden.

Vor und nach dem Training wurde eine umfassende neuropsychologische Untersuchung durchgeführt. Auch die Selbstwahrnehmung der Teilnehmer wurde erfasst. Nach nur drei Monaten konnte eine signifikante Verbesserung in der Selbsteinschätzung kognitiver Probleme seitens der Patienten und eine (*Fortsetzung S. 25*) Ver-

Erkenntnisse und Neuroedukationskonzepte: Das Fazit ist dünn

MS

Im Bereich Multiple Sklerose gibt es zwar eine Reihe kleinerer Studien, die durchweg positive Ergebnisse hinsichtlich des Einflusses auf sogenannte weiche Symptome, wie Lebensqualität, Depression, Fatigue, Angst, Kognition, Stress, Adhärenz, Selbstwirksamkeit lieferten. Ein evaluiertes Neuroedukationsprogramm aber, ist bislang nicht verfügbar. Allein das Online-Programm ELEVIDA, das zur Verbesserung der Fatigue zum Einsatz kommt, steht Betroffenen online und kostenlos zur Verfügung. In diesem webbasierten Programm wird erklärt, was Fatigue ist und es werden Handlungsstrategien aufgezeigt, die dem Betroffenen dabei helfen können, seinen Alltag trotz des Syndroms zu bewältigen. Zu finden ist das Programm hier: www.hmsag.ch/webcoaching

elevida – Programm gegen Fatigue

Bereits zwischen 2014 und 2015 wurde dieses Programm von mehr als 200 MS-Patienten im Rahmen einer randomisiert-kontrollierten Online-Studie getestet. Unter den Studienteilnehmern wurde eine deutliche Verbesserung der Fatigue erzielt, zusätzlich wurde in der Behandlungsgruppe signifikant mehr Alltagsaktivität gemessen, darüber hinaus weniger Angstsymptomatik und weniger subjektive kognitive Beeinträchtigung.

www.dmsg-hamburg.de/studie-online-selbsthilfeprogramm-gegen-fatigue

Morbus Parkinson

Auch für Morbus Parkinson wurde ein Edukationsprogramm entwickelt, das viele der, für Patienten relevante Themen beinhaltet und auch Angehörige miteinbezieht. Durch die Teilnahme am Programm hatten sich das Verständnis für die Krankheit und der Umgang mit den Problemen im Alltag verbessert. Auch positive Effekte auf Lebensqualität, Depression/Angst wurden berichtet. Informationen zum Schulungsprogramm sind im Netz verfügbar, nach einer möglichen Teilnahme an diesem Programm, sucht man im Internet allerdings vergeblich. Einige Informationen zu zwei Schulungen im Bereich Parkinson finden sich auf der website des Zentrums Patientenschulung, dass im Wesentlichen durch die Deutsche Rentenversicherung getragen wird:

www.zentrum-patientenschulung.de/manuale/schulung/index.php?schulungen_id=56#topic5

Epilepsie


Im Bereich Epilepsie fanden sich unterschiedliche Arbeiten, die sich u.a. mit kognitiven Problemen, Selbstwertgefühl, Problemidentifikation, Zielsetzung, Entspannungs- und Atemübungen beschäftigt hatten. Im Gegensatz zur MS gibt es ein neuroedukatives Programm, das sich vor allem in Bezug auf das Verstehen der Erkrankung und den Umgang mit dieser als wirksam erwiesen hat. Es handelt sich um das interaktive Edukationsprogramm MOSES, das zum Ziel hat, das Wissen der Patienten rund um die Epilepsie und die daraus resultierenden Konsequenzen zu verbessern, diagnostische und therapeutische Möglichkeiten aufzuzeigen, sowie die Folgen auf Sozialleben und Beruf greifbar zu machen. Die Patienten sollen dahingehend gestärkt werden, dass sie selbst zum Experten im Umgang mit ihrer Erkrankung werden. Weitere Informationen sowie aktuelle Schulungstermine finden Interessierte hier:

www.moses-schulung.de

MOSES ist erfolgreich

1998 wurden die MOSES-Schulungen von der Gesellschaft für Epilepsieforschung in einem randomisierten, kontrollierten multizentrischen Studiendesign untersucht. Die geschulten Patienten schnitten in einigen Punkten überdurchschnittlich besser ab als die nicht geschulten. Patienten, die an MOSES teilgenommen hatten:

- wussten mehr über Epilepsie,
- konnten besser mit ihrer Krankheit umgehen,
- hatten weniger Anfälle
- und weniger unerwünschte Medikamentenwirkungen

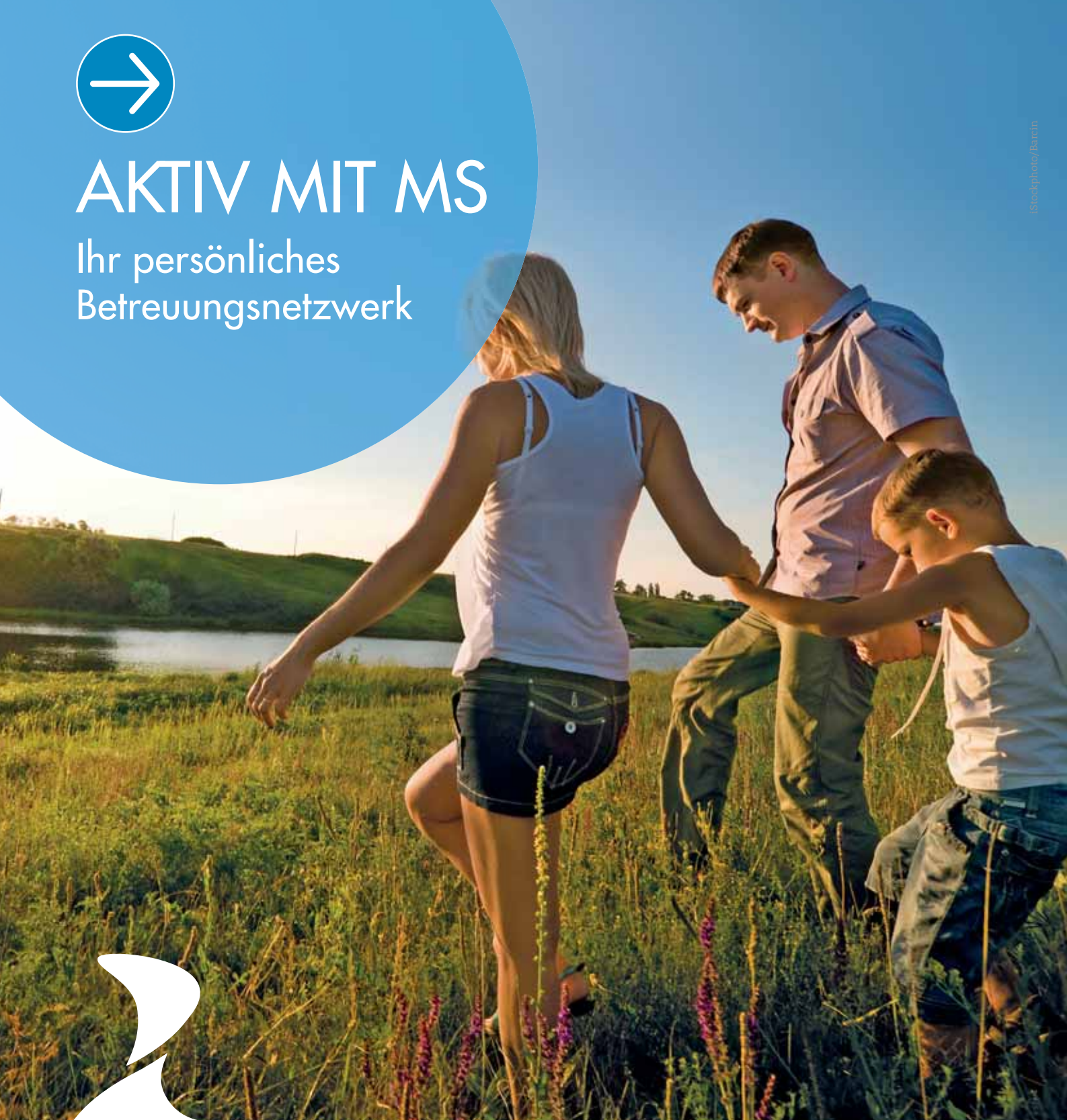
www.moses-schulung.de 






AKTIV MIT MS

Ihr persönliches
Betreuungsnetzwerk

Stockphoto/Barcin



-  MS-Fachberater/in
-  Beratung am Telefon
-  Erfahrungsaustausch

-  Interaktivität
-  Materialien

 **aktiv mit ms**
patientenservice

TEVA

Specialty Medicines

Rufen Sie gebührenfrei unser **Aktiv mit MS Serviceteam** unter **0800-1 970 970** an
oder registrieren Sie sich gleich unter www.aktiv-mit-ms.de

Ausdauertraining
hat nachweislich
positiven Einfluss
auf unser Gehirn



iStockphoto/Nastasic

besserung in der kognitiven Geschwindigkeit objektiv nachgewiesen werden. Die Schlussfolgerungen der Studienautoren: „Unsere ersten Analysen stützen die Hypothese, dass körperliche Betätigung und kognitives Training die selbst wahrgenommenen kognitiven Defizite der Patienten und die Fähigkeit, Informationen schnell zu verarbeiten, verbessern. So haben körperliche Betätigung und computergestütztes kognitives Training das Potenzial, die kognitive Leistung von MS-Patienten subjektiv und objektiv zu verbessern.“ (Quelle und weitere Infos: www.cogito-center.com)

Ambulante Sportstudien sind schwierig durchzuführen

„Eine Studie im sogenannten ambulanten Setting ist aufwändig“, erklärt Prof. Dr. Iris-Katharina Penner. „Die Teilnehmer mussten jede Woche angerufen und teilweise auch erinnert und motiviert werden.“ Eine Medikamentenstudie, in der die Probanden ein Medikament einnehmen müssten, sei mitunter einfacher durchzuführen. Während des Trainings konnten die Teilnehmer zwar in ihrem Wohlbereich trainieren, sollten aber nicht zu unerschwert bleiben. „Ein bisschen an die Belastungsgrenze zu gehen im Sport, ist schon sinnvoll.“ Es sei wie im Kraftsport: wer immer dieselben Übungen mit immer denselben Gewichten mache, werde keinen Muskelzuwachs erreichen.

Auch für die Parkinson-Erkrankung fehlt es an randomisierten Langzeitstudien, etwa um zu zeigen, dass langfristiges aerobes Training die Progression von Parkinson aufhalten könnte. Dr. J. Eric Ahlskog zufolge, ist es auch schwierig, diese durchzuführen. Zum einen müssten solche Untersuchungen über viele Jahre laufen, um aussagekräftig zu sein. Die überwiegend älteren und teilweise körperlich eingeschränkten Patienten hierfür zu gewinnen und zu halten sei problematisch. Zudem fehlen bislang zuverlässige frühe Biomarker für den Progress der neurodegenerativen Veränderungen.

Im Zusammenhang mit Morbus Parkinson gibt es aber eine Vielzahl von Tierexperimenten, die darauf hindeuten, dass aerobes Training einen positiven Einfluss auf das Gehirn haben könnte. In einem Artikel im Medical Tribune wird der Neurologe aus Rochester wie folgt zitiert: Er würde allen Parkinsonpatienten routinemäßig regelmäßiges aerobes Training ans Herz legen. Körperliche Fitness, so der Forscher, scheine per se neuroprotektiv zu wirken – lasse sich aber nur durch regelmäßiges Ausüben aufrechterhalten. Bisher handele es sich außerdem um die einzige Strategie, die zumindest das Potenzial besitzt, die Progression aufzuhalten. Welches Training das beste ist, lasse sich nicht genau sagen. Nach der Literatur scheinen alle Aktivitäten, die die körperliche Fitness verbessern, zu helfen. Quellen: www.medical-tribune.de/medizin-und-forschung/artikel/aerobes-training-gegen-parkinson/ *brain-derived neurotrophic factor / Ahlskog JE. Mayo ClinProc 2018; 93: 360-372

Verstehen...

Konzepte zur Neuroedukation können **edukative** und **therapeutische** Ansätze haben:

Edukativ helfen sie Patienten mit chronischen ZNS-Erkrankungen, aber auch ihren Angehörigen, komplizierte medizinische Fakten, Symptome und geeignete Coping-Strategien besser zu verstehen.

Durch eine strukturierte Vermittlung von evidenzbasiertem Wissen, werden wichtige Informationen über die Erkrankung und die erforderlichen Behandlungsmaßnahmen begreifbar und nachvollziehbar. Die eigene Erkrankung verstehen können, ist auch die Grundvoraussetzung für den selbstverantwortlichen Umgang mit dieser und für ihre erfolgreiche Bewältigung. Das bessere Verständnis der Krankheit führt zu einer besseren Akzeptanz der Krankheit und der Krankheitsfolgen.

... und handeln

Ein weiteres Ziel der **Neuroedukation** ist die Anleitung zur Selbsthilfe und zu einem gesundheitsförderlichen Verhalten, sowie die Vermittlung von Strategien zur Verbesserung der Krankheitsaktivität. Neben einer patientengerechten Wissensvermittlung können neuroedukative Konzepte, über die Integration verhaltenstherapeutischer Elemente, auch gezielt gesundheitsfördernde Verhaltensänderungen im Alltag bewirken. Die Patienten lernen ihre persönlichen Ressourcen zu erkennen und den Fokus auf das zu richten, was sie können und nicht darauf, was defizitär ist. Das helfe den Betroffenen, sich aus der „passiven Opferrolle“ zu lösen und in die „aktive Rolle des Bewältigers“ zu schlüpfen, heißt es in einem, von Prof. Penner mitverfassten Artikel der Zeitschrift „Neurotransmitter“.

(Neurotransmitter; Sonderheft des BDN zum DGN-Kongress und des BVDP zum WPA/DGPPN-Kongress 2017)

**Große Bedeutung,
wenig Konsequenzen**

Zwar werden durch Fragebögen (s. Seite 3) zunehmend Erhebungen zur Lebensqualität und Beurteilung der Wirksamkeit und Verträglichkeit der untersuchten Medikamente durchgeführt. Vor dem Hintergrund der vorliegenden, wenn auch kleinen Untersuchungen mit durchweg guten Ergebnissen, muss man sich aber die Frage stellen, warum es nicht mehr evaluierte Schulungsprogramme für Menschen mit ZNS-Erkrankungen gibt, die Betroffenen regelhaft angeboten werden? In Anbetracht der häufig auftretenden und vielfältigen Krankheits-symptome im neuropsychiatrischen Grenzbereich, wie Fatigue, Depressionen, kognitive Beeinträchtigungen etc., sind erfolgversprechende Strategien doch eigentlich von essentieller Bedeutung. Zumal wenn pharmakologische Therapien nicht verfügbar oder nicht ausreichend sind. Über die vielen positiven Effekte für Patienten und Angehörige hinaus, kann das Erkennen eigener Möglichkeiten im Umgang mit der Erkrankung dazu beitragen den Anteil von Frühverrentungen deutlich zu reduzieren. Langfristig sind solche Konzepte daher auch von gesundheitsökonomischer Bedeutung.



In Arzneimittelstudien geht es überwiegend um jene Ereignisse, die im MRT, in einer Behinderungsskala oder als körperliche Auswirkung sichtbar gemacht werden, und dann mithilfe von Wirkstoffen gelindert werden können. Die unsichtbaren, für den Betroffenen aber sehr wohl spürbaren Einschränkungen, wie Fatigue, Depressionen und kognitive Einbußen, spielen in Studien eine untergeordnete Rolle, sagt Iris-Katharina Penner.

PLASMA



Blutplasma gewinnen
und Qualität sichern.

BIO- PHARMA



Plasmapräparate entwickeln
und herstellen.

LEBEN



Leben erleichtern
und retten!

Zunehmend stehen neuropsychologische Tests und Therapien im Fokus der MS-Therapie und auch im niedergelassenen Bereich können Patienten davon profitieren. Neuroeducative Programme gibt es leider noch nicht.



iStockphoto/vm

Doch bislang, so schreiben Prof. Dr. Iris-Katharina Penner und Dr. Uwe Meier im Neurotransmitter², scheitert die Umsetzbarkeit von intelligenten neuroeducativen Programmen an kompetenten Arbeitskräften, strukturellen Gegebenheiten und fehlender Finanzierung. (²BDN-Sonderheft zum 91. Kongress der DGN 2018 Neurowoche 2018; Offizielles Organ des Berufsverbandes Deutscher Nervenärzte (BVDN), des Berufsverbandes Deutscher Neurologen (BDN) und des Berufsverbandes Deutscher Psychiater (BVDP))

Kognitive Intervention

Prof. Dr. Iris-Katharina Penner beschäftigt sich seit zwei Jahrzehnten mit dem Thema Kognition. In dem von ihr gegründeten Kompetenzzentrum COGITO, werden neben Forschung und Entwicklung, auch Diagnostik, kognitive Interventionen und Beratungen durchgeführt. Primäres Ziel des Zentrums ist eine rasche Umsetzbarkeit universitärer Forschungsbemühungen, damit therapeutische Ansätze schneller betroffenen Patienten zur Verfügung stehen können. Zur wissenschaftlichen Untermauerung, arbeitet das COGITO-Institut eng mit der Uniklinik Düsseldorf zusammen und führt – in Kooperation mit dieser – eigene Studien an verschiedenen Patientengruppen durch.

In einem der Forschungsbereiche werden präventive und therapeutische Behandlungsansätze gegen kognitive Störungen entwickelt; im Fokus steht die Förderung neuronaler Plastizität oder Neuroprotektion. „Kognitives Training ist eine vielversprechende Präven-

tionsmaßnahme und wirksame Ergänzung zu den medikamentösen Therapien“, so Prof. Dr. Penner. „Kognitives Training ist als Intervention zu verstehen, deren primäres Ziel darin liegt, Veränderungen in der geistigen Leistungsfähigkeit, in psychosozialen Aspekten (z.B. Motivation, Fatigue) sowie auch in spezifischen neuronalen Schaltkreisen zu bewirken. Die Frage, ob und welche Therapie von kognitiven Störungen sinnvoll ist oder nicht, sollte im Einzelfall und nach neuropsychologischer Diagnostik erfolgen.“

Gezielt trainieren

Nur gezieltes Training führt zu deutlichen Leistungsverbesserungen. Das ist, Iris-Katharina Penner zufolge ganz wichtig. Denn um die neuronale Plastizität wirklich gezielt zu fördern, müsse zunächst diagnostiziert werden, wo die Defizite liegen. Nur so könne man in jene Bereiche hineingehen, in denen es Schwächen gibt. Nicht selten würden Patienten pauschal vor ein Rehaprogramm am PC gesetzt. Das sei mitunter wenig zielführend, weil nicht das trainiert wird, was trainiert werden sollte. „Der Mensch ist ein Vermeider“, sagt Iris-Katharina Penner, jene Aufgaben, die einem liegen, würde man verstärkt üben, während die anderen, die man nicht so gut kann, eher vernachlässigt werden. „Und das führt eben nicht dazu, dass man genau das trainiert, was trainiert werden muss. Hier ist unser Ansatz. Wir erstellen ein individuelles Profil für Patienten und dann wird in einer 1:1 Situation mit dem Patienten

INFO

Was ist Kognition?

„Kognition“ ist ein Sammelbegriff, der verschiedene geistige Fähigkeiten des Menschen umfasst. Hierzu gehören Aspekte des Wahrnehmens und Denkens wie die Aufmerksamkeit, das Gedächtnis und sogenannte exekutive Funktionen. Diese Fertigkeiten erlauben es uns, im Alltag zielgerichtet zu handeln. Sie ermöglichen uns das konzentrierte Lesen eines Zeitungsartikels, das schnelle Reagieren auf Gefahrensituationen im Straßenverkehr oder auch das Erinnern persönlicher Erlebnisse. Kognitive Fähigkeiten sind somit sehr vielseitig.

Nicht warten – selbst aktiv werden Kognitiven Einschränkungen vorbeugen

„Die Menschen müssen erkennen, dass sie – in den allermeisten Fällen – immernoch vieles selbst in der Hand haben“, so Iris-Katharina Penner. Immer wieder beobachte sie, dass chronisch Kranke in einer Art Hilflosigkeit versinken: „Ich kann ja eh nichts mehr machen, denn ich bin chronisch krank.“ Das sei fatal, das müsse man verhindern. „Manchmal muss man mit den Leuten dann auch Tacheles reden.“ Denn nur wer realisiere, dass er selbst etwas tun kann, könne selbstwirksam agieren. Wie die Menschen im Einzelnen damit umgehen, ist sehr persönlichkeitsabhängig. Ist der Patient, immer schon sehr aktiv gewesen, hat gerne Neues ausprobiert und sich unter Leute begeben, fällt manches sicher leichter.

ein Training zusammengestellt und durchgeführt. Das ist zeitaufwändig und daher mit Kosten verbunden. Kosten, die bislang von keiner Krankenkasse übernommen werden, und die nur wenige Patienten zahlen können oder wollen.“ Für Gesundheit zu bezahlen, sagt Iris-Katharina Penner, sei in Deutschland noch nicht en vogue.

Was hat sich bewegt in den letzten Jahren?

Prof. Iris-Katharina Penner, die unermüdlich zum Thema forscht, gibt sich etwas enttäuscht, aber nicht resigniert. Die Forschung gehe weiter, um Erkenntnisse wissenschaftlich zu untermauern und so nach und nach sowohl Öffentlichkeit als auch Politik aufzurütteln. „Unser Gesundheitssystem ist leider eher krankheits- als gesundheitsorientiert“, sagt sie. Es werde oft erst interveniert, wenn die Erkrankung bereits fortgeschritten ist, wenn Symptome da sind und Defizite sich teilweise nicht mehr umkehren lassen.

Der Diplompsychologin zufolge müsste jeder Patient mit einer chronischen neurologischen Erkrankung umfassend geschult werden. Doch ein Arzt, der für jeden Patienten eine vorgegebene Zeit abrechnen darf, kann das nicht leisten. Das liege am System und nicht am Arzt. „Das System orientiert sich mitunter viel an Zahlen und manchmal zuwenig am Patienten. Aus diesem Grund ist es umso wichtiger, dass der Patient selbst aktiv wird und in seine Gesundheit investiert!“

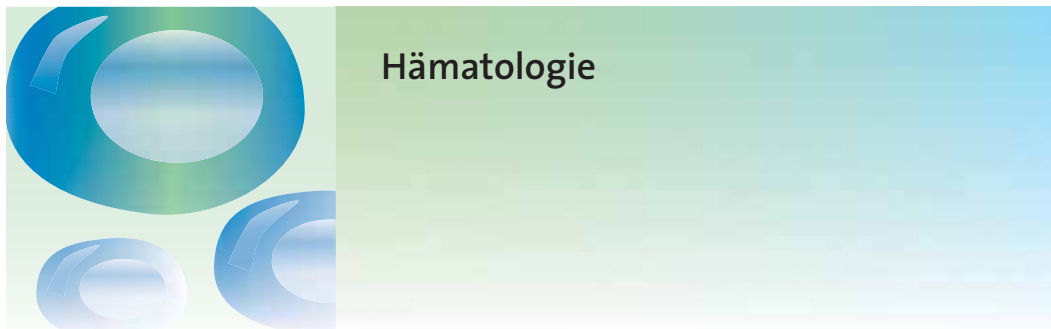
WISSEN

Neuronale Plastizität (auch Neuroplastizität)

Neuronal bedeutet „ein Neuron, also eine Nervenzelle mit allen Fortsätzen, betreffend oder davon ausgehend“, Plastizität kann mit „Formbarkeit“ übersetzt werden. Es geht also um die Eigenschaft des Gehirns, durch Training veränderbar zu sein. Dabei verändern sich die Verbindungen zwischen Nervenzellen im Gehirn, indem sie stärker oder schwächer werden und zwar in Abhängigkeit von ihrer Verwendung. Durch neuronale Plastizität können die Funktionen des Nervensystems erhalten, angepasst oder auch erweitert werden. Wenn ein bestimmter Bereich geschädigt ist, ist es möglich, dass andere Bereiche des Gehirns die Aufgaben übernehmen.

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.

Aber unabhängig davon, wie die Persönlichkeit auch sein mag – viele Patienten wissen gar nicht, was zum Beispiel die MS mit dem Gehirn machen kann. Und wenn ich etwas nicht weiß, dann kann ich auch nichts dagegen unternehmen.

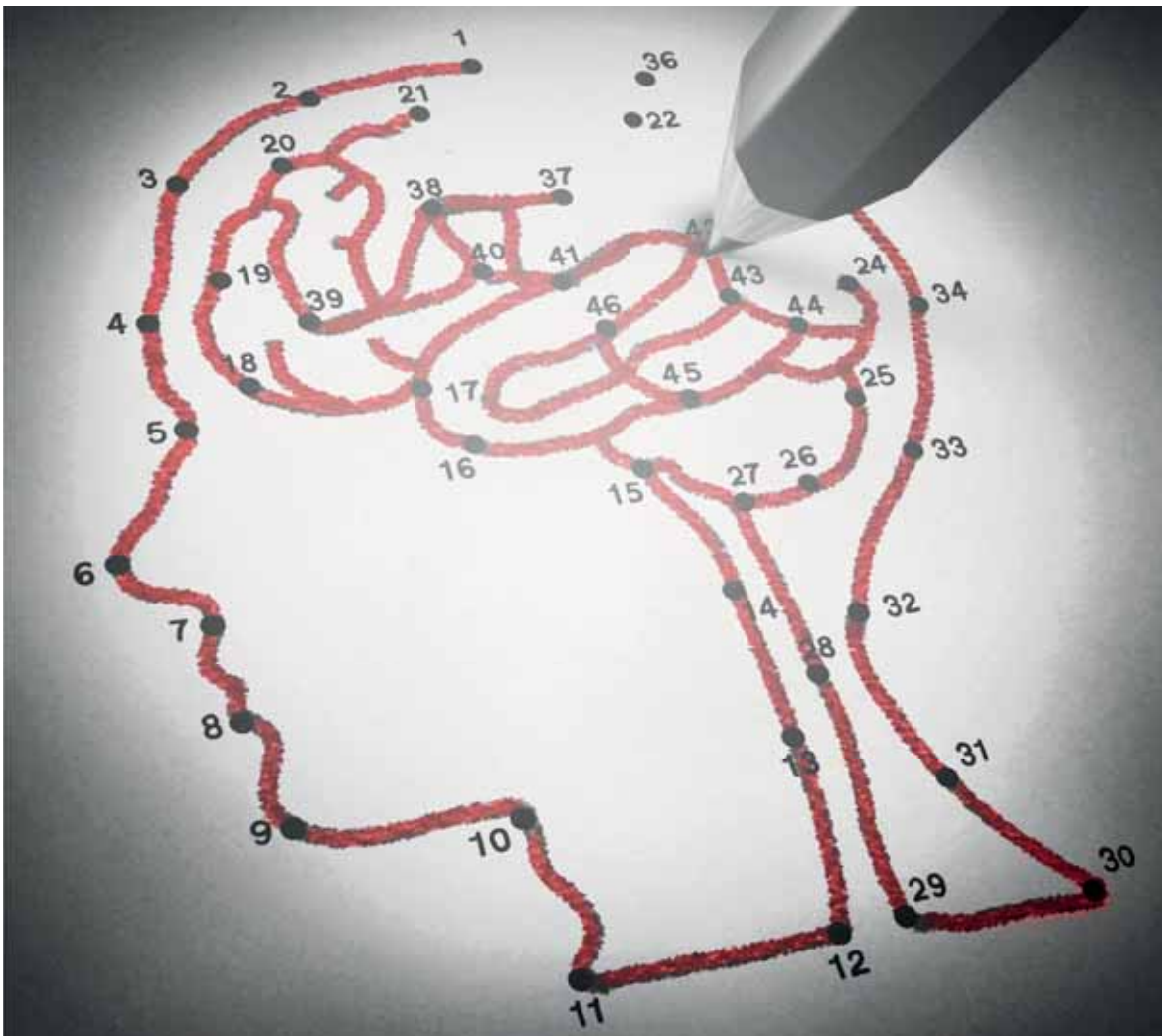
**»Es geht zu wenig um Prophylaxe.
Deutschland ist krankheitsorientiert
und nicht gesundheitsorientiert.«**

Neuronale Plastizität

Wir wissen heute, dass Patienten, die über eine hohe kognitive Reserve verfügen, einen gewissen Schutz haben und dadurch der Neurodegeneration über einen längeren Zeitraum etwas entgegensetzen können. Natürlich sei auch das irgendwann erschöpft, aber man könne diesen Schutz zeitlebens immer wie-

der auffüllen. „Ich nenne das immer unseren *Lebensrucksack*“, erzählt Iris-Katharina Penner. „Alle Aktivitäten, die ich in meinem Leben ausgeübt habe gehören da rein. Von der Kindheit bis ins hohe Alter: Lesen, das Erlernen eines Musikinstrumentes oder einer Sprache, Sport, soziale Interaktion – kurz all das, was das Gehirn in seiner Vernetzung unterstützt, wirkt sich positiv auf die kognitive Reserve aus.“ Selbst bei Patienten mit hohem Risiko eine Demenz zu entwickeln, könne man durch Neuroedukation noch einen kognitiven Reserveaufbau erreichen.

„Manchmal kommen Menschen zu mir mit dem Gefühl, dass da etwas nicht stimmt“ erzählt Prof. Dr. Penner. „Sie können es gar nicht näher beschreiben, aber sie spüren, dass sich etwas verändert hinsichtlich ihrer kognitiven Fähigkeiten. Wir können dann schauen, in welchem Bereich der geistigen Funktionen wirklich eine



istockphoto/wildpixel

Schwäche vorliegt und versuchen dann Strategien zu vermitteln, damit der Alltag weiter gut funktioniert. Je früher man damit beginnt desto besser.“

Mehr Anleitung

Oftmals ist es so, dass die ersten Schwächen sich zeigen, lange bevor ein Arzt die Diagnose einer demenziellen Erkrankung stellt. Aber auch wenn die Diagnose gestellt ist, gibt es leider wenig Anleitung zur Selbsthilfe. Weder für Betroffene, noch für Ihre Angehörigen. Dasselbe gilt für Parkinson. Nach der Diagnose erhalten die Betroffenen in aller Regel ein Medikament. Das ist auch gut und richtig so, aber es ist eben nicht alles. Ein Morbus Parkinson schreitet in den meisten Fällen langsam fort, bei einigen Patienten kann sich eine Demenz daraus entwickeln. Umso wichtiger ist es, präventiv aktiv zu werden. Zusätzlich zur medikamentösen Therapie.

Auch ein großer Teil der MS-Patienten werde nicht immer ausreichend darüber informiert, dass ein Risiko besteht, irgendwann vielleicht MS-bedingte kognitive Einbußen zu erleiden. Das Argument der Ärzte lautet häufig: *„Damit kann ich doch meinen Patienten nicht zusätzlich belasten.“* Im ersten Moment mag das verständlich klingen. Im nächsten nimmt man den Betroffenen damit die Chance, selbst Präventionsmaßnahmen zu ergreifen. Viel schlimmer, als der erste Schock, ist die spätere Erkenntnis: *„Hätte ich das bloß vorher gewusst.“*

Im Bereich MS können Patienten und Angehörige sich an die von den Pharmaherstellern eingerichteten Patientenunterstützungsprogramme wenden. Auch wenn die Beratungsstellen, die meist telefonisch gut erreichbar sind, keine gezielten kognitiven Interventionsmaßnahmen zur Verfügung stellen, so sind sie doch häufig eine gute zusätzliche Unterstützung, wenn es um Informationen rund um die MS geht, oder um die Beantwortung rechtlicher, sozialer und vieler anderer Fragen. Hilfe finden Betroffene oftmals auch bei den MS-Schwestern, von denen einige Fortbildungen bei Prof. Penner absolviert haben. Hier gibt es noch viel Potenzial, zum Beispiel durch weitere Fortbildungen für MS-Nurses und auch durch die Etablierung telemedizinischer Betreuung von Patienten, die auf dem Land leben oder nicht so mobil sind.

TEILNEHMER GESUCHT

STUDIE für MULTIPLE SKLEROSE-Betroffene

Sie haben Probleme mit dem Gedächtnis, sind schnell erschöpft oder können sich nur schwer konzentrieren?

Das erwartet sie

- Ein nicht-medikamentöser Ansatz zur Behandlung
- Anleitung zur Selbsthilfe im Gruppentraining
- Einführung in Entspannungstechniken oder computerbasiertes Gehirntraining
- Austausch mit anderen Patienten
- Eine freundliche Atmosphäre

Voraussetzung zur Teilnahme

| | |
|----------|--|
| Diagnose | Multiple Sklerose (primär progredient oder sekundär progredient) |
| Schübe | mindestens 30 Tage schubfrei |
| EDSS | nicht größer als 6,5 (kann beim Neurologen erfragt werden) |
| Alter | zwischen 18 und 65 Jahre |

Wenn Sie sich angesprochen fühlen und einen Beitrag sowohl zu Ihrer eigenen Lebensqualität als auch zur MS-Forschung leisten möchten, melden Sie sich bitte telefonisch oder per E-mail. Alle Fragen, die Sie zur Teilnahme und zur Durchführung haben, werden wir Ihnen dann gerne beantworten.

WIR FREUEN UNS AUF SIE!

+49 (0) 211 220 588 03
info@cogito-center.com

COGITO GmbH
Zentrum für Angewandte Neurokognition
und Neuropsychologische Forschung
Merowingerplatz 1
40225 Düsseldorf

Optim:)smus

Das Leben geht weiter – auch mit MS. Wir setzen uns dafür ein, die Multiple Sklerose in den Hintergrund rücken zu lassen und engagieren uns für Menschen mit MS.

www.leben-mit-ms.de



Je früher, desto besser? Behandlungsstrategien und Verlaufsformen der MS Revidierte Diagnosekriterien und hochpotente Medikamente

Der Verlauf einer MS ist schwer vorherzusagen. Früh erkannt, kann der Weg durch die Krankheit jedoch positiv beeinflusst und die Lebensqualität länger erhalten bleiben.

Sie gilt als eine der häufigsten neurologischen Erkrankungen, doch die Ursachen für Multiple Sklerose (MS) sind nach wie vor unbekannt. Besonders belastend für die Betroffenen: Die Erkrankung, die überwiegend zwischen dem 20. und 40. Lebensjahr beginnt, ist bis heute nicht heilbar. Allerdings: Eine MS muss nicht zwangsläufig einen schweren Verlauf nehmen. Nur bei fünf Prozent der Fälle führt sie binnen weniger Jahre zu einer schwerwiegenden Behinderung.

Auch wenn die MS bislang nicht heilbar ist – sie ist in den allermeisten Fällen gut behandelbar. Die therapeutischen Möglichkeiten haben sich in den letzten Jahren stark erweitert: Bis Anfang 2017 wurden von der Europäischen Arzneimittel-Agentur (EMA) elf krankheitsmodifizierende Therapien zugelassen. Hochwirksame Medikamente, allen voran die monoklonalen Antikörper, erlauben einen effektiven Eingriff in das Krankheitsgeschehen – bergen wegen ihrer mitunter starken Nebenwirkungen aber auch Risiken. Für den Neurologen bedeutet das, neben den vielfältigen Wirkungsmecha-

nismen auch unerwünschte Begleiterscheinungen im Blick zu behalten – eine zunehmend komplexe Aufgabe.

Neue deutsche Leitlinie noch in diesem Jahr

Die 2017 erschienene europäische MS-Leitlinie gibt einen umfassenden Überblick über die pharmakologischen Therapieoptionen, die von der Europäischen Arzneimittel-Agentur bis dato zugelassen worden sind und soll bei Behandlungsentscheidungen helfen. Geprüft wurde u.a., was für den Patienten die beste Anfangs- und Folgetherapie sein könnte, wie sich der Behandlungserfolg optimal messen lässt, wann die Therapie abgebrochen oder verändert werden sollte und welche Behandlungsstrategien in der Schwangerschaft gelten. Die daran angelehnte deutsche Leitlinie wird voraussichtlich noch in diesem Jahr veröffentlicht. Konsens herrscht über das Therapieziel: durch frühes Erkennen früher Krankheitssymptome anhand zuverlässiger Diagnoseschritte – u.a. mithilfe der revidierten McDo-

nald-Kriterien – einen früheren Behandlungsbeginn zu ermöglichen und das Fortschreiten der Krankheit zu bremsen, bevor irreversible neurologische Defizite auftreten. Das klinisch isolierte Syndrom (KIS), das als Vorstufe der MS gilt, gewinnt vor diesem Hintergrund zunehmend an Bedeutung.

Diagnose: Rechtzeitig Klarheit haben

Um die Diagnose MS stellen zu können, müssen mehrere Untersuchungsergebnisse zusammengetragen werden. Neurologisch überprüft werden u.a. das vegetative Nervensystem, Hirnnerven und Sensibilität, Muskelkraft und Reflexe. Auch die Messung der Nervenleitgeschwindigkeit, die Lumbalpunktion und bildgebende Verfahren wie Magnetresonanztomographie (MRT) gehören dazu. Zu den wichtigsten Kriterien für die Diagnosestellung zählen die sogenannten **McDonald-Kriterien**. Diese 2001 durch den namensgebenden Wissenschaftler W. Ian McDonald präsentierten Kriterien, in denen erstmals die MRT-Diagnostik zur Diagnosestellung herangezogen wurde, ermöglichten eine frühere und verlässliche Diagnose der MS. Durch den stetigen Wandel und neue Erkenntnisse erfuhren die Kriterien in den Jahren 2005 und 2010 Revisionen mit dem Trend zur früheren Diagnostik, um Patienten eine prophylaktische krankheitsmodifizierende Therapie zu ermöglichen.

Behandlung

Ziel der Behandlung ist es, das Fortschreiten der Krankheit so weit wie möglich zu verzögern, um eine gute Lebensqualität zu erhalten. Ein früher Behandlungsbeginn und eine rechtzeitige Therapieanpassung, so der Konsens unter den Experten, erhöht die Chancen des Behandlungserfolges. Neben der Schubtherapie, in der ein akuter Schub kurzfristig mit hoch dosierten Steroiden (Kortison) behandelt wird, und der symptomatischen Therapie – z.B. mit Physio- und Ergotherapie – soll es hier vor allem um die langfristig erfolgende verlaufsmodifizierende Therapie gehen.

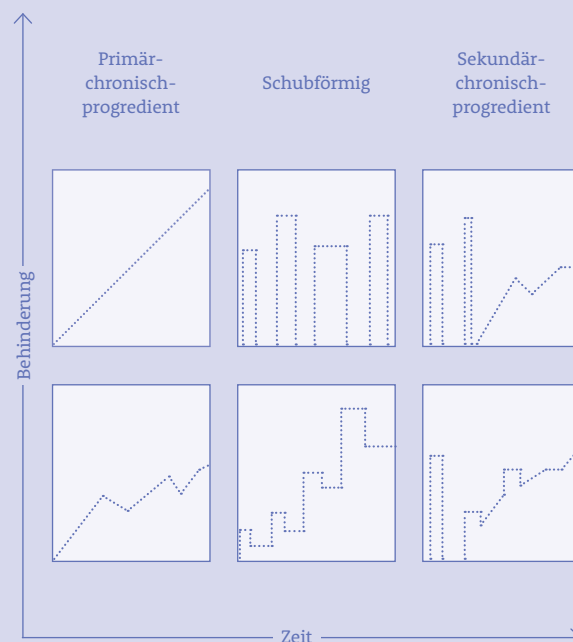
Verlaufsmodifizierende Immuntherapie

Die verlaufsmodifizierende Therapie greift in das Immunsystem ein mit dem Ziel, die Krankheitsaktivität zu reduzieren. Seit Einführung der Interferone Mitte der 1990er Jahre sind eine Reihe immunmodulatorischer bzw. immunsuppressiver verlaufsmodifizierender Therapien („disease-modifying therapies“, DMTs) entwickelt worden, die an unterschiedlichen Stellen in den Entzündungsprozess eingreifen. Zu der heterogenen Gruppe der DMTs zählen u.a. Interferon-Varianten, monoklonale Antikörper sowie Small Molecules. Bei

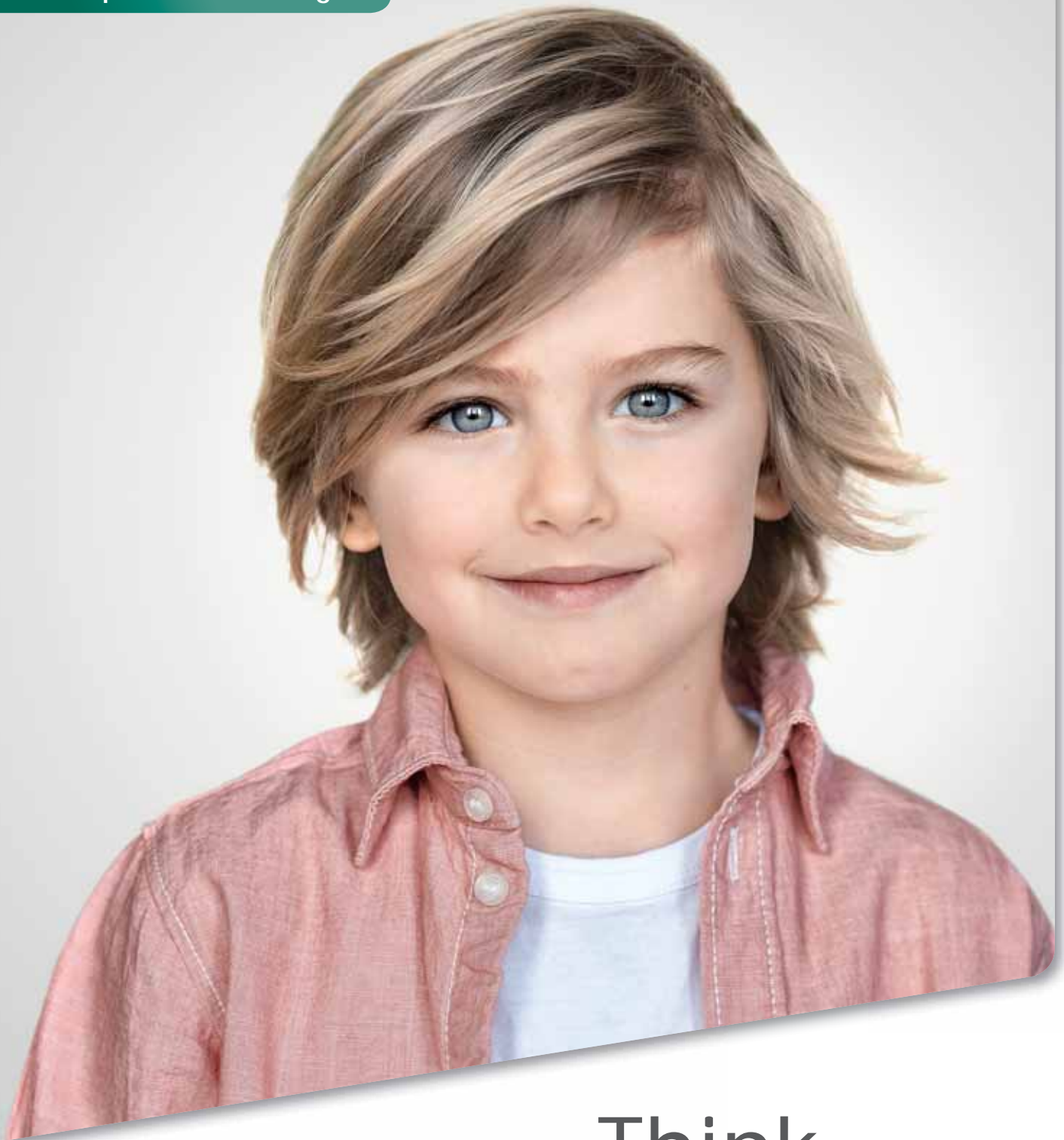
Verlaufsformen der MS

Kaum eine MS gleicht der anderen. Das betrifft sowohl die Auswirkungen als auch den zeitlichen Verlauf. Durch die Zulassung neuer Medikamente stehen zunehmend auch die Verlaufsformen der MS auf dem Prüfstand. Grundsätzlich unterscheidet man jedoch nach wie vor drei klinische Formen: den schubförmigen Verlauf („relapsing-remitting“, RRMS), die sekundär progrediente (SPMS) und die primär progrediente Verlaufsform (PPMS). Als klinisch isoliertes Syndrom bezeichnet man Frühsymptome, die auf eine Demyelinisierung hindeuten, allerdings fehlt hier die zeitliche Streuung (Dissemination).

Trotz unterschiedlicher Symptome gibt es Gemeinsamkeiten beim Verlauf der MS, die die Deutsche Gesellschaft für Neurologie in drei Verlaufsformen kategorisiert hat.



Über 100 Jahre
Plasmaprotein-Forschung



Think Human

Einfach ersetzen, was fehlt!

CSL Behring ist führend im Bereich der Plasmaprotein-Biotherapeutika. Das Unternehmen setzt sich engagiert für die Behandlung seltener und schwerer Krankheiten sowie für die Verbesserung der Lebensqualität von Patienten auf der ganzen Welt ein. Das Unternehmen produziert und vertreibt weltweit eine breite Palette von plasmabasierten und rekombinanten Therapeutika. Mit seinem Tochterunternehmen CSL Plasma betreibt CSL Behring eine der weltweit grössten Organisationen zur Gewinnung von Plasma.

Biotherapies for Life™ **CSL Behring**

jeder Therapie müssen Nebenwirkungen im Blick behalten und zwischen Risiko und Nutzen sorgsam abgewogen werden.

Die Basistherapie kommt bei moderaten Verlaufsformen zum Einsatz; hier werden in der Regel Beta-Interferon-Präparate, Glatirameracetat und Teriflunomid eingesetzt. Schreiten die neurologischen Defizite dennoch voran, kann nach der deutschen und europäischen Leitlinie auf eine Eskalationstherapie (Zweitlinientherapie) gewechselt werden, sprich: Erst nach Versagen der Erstlinienmedikamente ist der Einsatz potentiell wirksamerer Medikamente angezeigt. Die hier eingesetzten Wirkstoffe sind u.a. Cladribin, Fingolimod, Natalizumab und Ocrelizumab. Alemtuzumab unterliegt wegen schwerwiegender Nebenwirkungen seit April einem erneuten Risikobewertungsverfahren und soll vorerst nur restriktiv eingesetzt werden.

Bei der sekundär progredienten MS kommen Beta-Interferon 1a und 1b oder das Immunsuppressivum Mitoxantron zum Einsatz. Zur Behandlung der primär progredienten Form, für die es lange kein Basis-Medikament gab, wurde 2018 in der EU der monoklonale Antikörper Ocrelizumab zugelassen.

„Hit-hard-and-early“-Strategie

Nach aktuellen Studien reduziert die Basistherapie die Schübe in geringerem Maße als die Eskalationstherapie. Zunehmend setzt sich deshalb eine sogenannte „Hit-hard-and-early“-Strategie durch: bereits im frühen Erkrankungsverlauf und ohne Vortherapie mit hochpotenten Medikamenten der Eskalationstherapie zu starten. Im Zentrum stehen die monoklonalen Antikörper Natalizumab und (mit Einschränkung, s.o.)

Klinisch isoliertes Syndrom (KIS)

Werden MS-typische Veränderungen im MRT oder Nervenwasser zum ersten Mal nachgewiesen, bezeichnet man diesen ersten Schub als klinisch isoliertes Syndrom (KIS). Typische neurologische Symptome wie Taubheit, Sehstörungen, Kraftminderung oder Gleichgewichtsstörungen setzen innerhalb von Stunden bis Tagen ein und sind auf Läsionen im Gehirn zurückzuführen. In über 80 Prozent der Fälle ist das KIS Vorboten bzw. Anfangsstadium einer MS. Allerdings können bis zu einer klaren Diagnose, für die bislang eine räumliche und zeitliche Streuung der Läsionen verlangt war, Monate oder Jahre vergehen.

Schubförmig remittierender Verlauf (RRMS)

Bei etwa 85 Prozent der Betroffenen beginnt die MS mit einem schubförmigen Verlauf. Typische erste Symptome sind Sensibilitätsstörungen, Schwäche der Beine, sowie eine einseitige Entzündung des Sehnervs (Optikusneuritis). Als Schub gilt ein akuter neurologischer Funktionsausfall, wenn die für die MS charakteristische Schädigung der Nervenbahnen (erneut) einsetzt, dies zu Symptomen führt, der Zustand länger als 24 Stunden andauert und ein Zeitabstand von 30 Tagen seit dem letzten Schub besteht. Schübe können über Jahre in unregelmäßigen Zeitabständen auftreten. Die Symptome bilden sich häufig innerhalb von

sechs bis acht Wochen zurück, zwischen den Schüben sind viele Patienten vollkommen beschwerdefrei. Bleiben sie jedoch über sechs Monate bestehen, sinkt die Rückbildungswahrscheinlichkeit.

Sekundär progredienter (fortschreitender) Verlauf (SPMS)

Bei etwa der Hälfte der Patienten mit schubförmiger MS geht die Erkrankung nach 10 bis 15 Jahren in einen sekundär progredienten Verlauf über, das heißt die körperlichen Beeinträchtigungen bilden sich zwischen den Schüben nicht zurück. Bei einem chronisch progredienten Verlauf ist per Definition eine kontinuierliche Zunahme der Symptome und Ausfallerscheinungen über mindestens sechs Monate vorausgesetzt.

Primär progredienter Verlauf (PPMS)

Bei etwa 10 bis 15 Prozent der Erkrankten treten keine Schübe auf. Die MS beginnt mit einer schleichenden Zunahme typischer Symptome – oft erst ab dem 40. Lebensjahr, also später als bei den anderen Verlaufsformen. Bei der PPMS kommt es nur vereinzelt zum Stillstand, häufig entwickelt sich über Jahre eine zunehmende Behinderung. Im MRT finden sich deutlich weniger entzündliche Veränderungen als bei den anderen Formen.

Mit hochpotenten Medikamenten früh in das Krankheitsgeschehen eingreifen: Die „Hit-hard-and-early“-Strategie soll den Übergang in eine sekundär progrediente MS verhindern.

Alemtuzumab, die als besonders wirksam gelten, aufgrund ihres Nebenwirkungsprofils aber erst bei hoher Krankheitsaktivität eingesetzt werden. Neueste Veröffentlichungen geben diesem Ansatz recht. In einer Studie der Universität Melbourne, die zu Beginn des Jahres veröffentlicht wurde, stellte man fest, dass jene Gruppe, die sofort das hochwirksame Immunsuppressivum Fingolimod und den Antikörper Natalizumab erhielt, ein geringeres Risiko für einen Übergang von der schubförmigen in die sekundär progrediente MS hatte, die häufiger zu irreversiblen Behinderungen führt.



Quellen und weitere Infos

Zu den Originalpublikationen der EU-Leitlinie: Xavier Montalban et al.: ECTRIMS/ EAN Guideline on the pharmacological treatment of people with Multiple Sclerosis, in: *European Journal of Neurology*, 2018, DOI: 10.1111/ene.13536

<https://www.dmsg.de/multiple-sklerose-infos/was-ist-ms/#c906>

Die McDonald-Kriterien im Überblick: [https://www.thelancet.com/journals/laneur/article/PIIS1474-4422\(17\)30470-2/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/laneur/article/PIIS1474-4422(17)30470-2/fulltext)

<https://healthcare-in-europe.com/de/news/7-tesla-mr-zieht-in-die-klinische-routine-ein.html>

https://www.dmsg.de/dokumentearchiv/dgnknms_mssl_20140423.pdf

<https://www.dgn.org/leitlinien/2333-ll-31-2012-diagnose-und-therapie-der-multiplen-sklerose>

<https://www.springermedizin.de/multiple-sklerose/-hit-hard-and-early--schlaegt-eskalationstherapie-bei-ms/16459220>

INTERVIEW

»Die alte Lehrmeinung, nach der man wartet, bis Schübe kommen und erst dann behandelt, ist wissenschaftlich überholt.«



Dr. Rainer Götze

Facharzt für Neurologie,
Zentrum für Neurologie,
Berlin Charlottenburg

NV: Herr Dr. Götze, die neue deutsche Leitlinie kommt voraussichtlich erst im Laufe des Jahres heraus. In Bezug auf welche Punkte erwarten Sie Veränderungen?

Götze: Bei der Diagnosestellung wird sich eine Menge ändern. Bis dato mussten nicht nur mehrere entzündungstypische Herde in der Kernspintomografie vorliegen, sondern auch mindestens ein Schub aufgetreten sein. War das nicht der Fall, ging man von einem klinisch isolierten Syndrom (KIS) aus und musste erst auf einen weiteren Schub warten, um die Diagnose MS stellen zu dürfen. Mit der Überarbeitung der McDonald Kriterien 2017 hat sich da einiges verändert. Findet man im Nervenwasser entzündliche Veränderungen in Form von oligoklonalen Banden, kann die Diagnose umgehend gestellt werden, ohne dass weitere klinische Ereignisse aufgetreten sind. Damit entfällt die Notwendigkeit, mehrzeitige Herde oder Schübe nachweisen zu müssen. Sobald die entzündlichen Veränderungen im Nervenwasser nachgewiesen und verschiedene Entzündungsherde in der Kernspintomografie sichtbar geworden sind, sind die aktuellen Diagnosekriterien erfüllt.



Bei der Lumbalpunktion wird eine Hohlnadel in den Lumbalkanal auf Höhe der Lende eingeführt und Nervenwasser (Liquor cerebrospinalis) entnommen.

NV: Was bedeutet das für den Patienten?

Götze: Für den Patienten bedeutet es eine frühere und verlässliche Diagnose mit der Möglichkeit, ohne Verzug eine geeignete Therapie zu beginnen. Je früher die Therapie beginnt, desto besser sind die Chancen, den Krankheitsverlauf günstig beeinflussen zu können. Vor allem Patienten, mit einem klinisch isoliertes Syndrom (KIS), profitieren davon, weil Ihnen frühzeitig das gesamte Portfolio der MS-Therapeutika zur Verfügung steht.

NV: Die „Hit-hard-and-early“-Strategie, also früh massiv einzugreifen, wird sich demnach durchsetzen?

Götze: Die alte Lehrmeinung, mit der Therapie zu warten, bis Schübe auftreten, ist wissenschaftlich überholt. Wir unterscheiden auch nicht mehr zwischen einer Basis- und Eskalationstherapie. Unsere aktuellen Behandlungskonzepte richten sich danach, ob eine moderate Krankheitsaktivität vorliegt oder aber ob die MS hochaktiv verläuft. In wissenschaftlichen Kreisen wird noch eine andere Behandlungsstrategie diskutiert, die man als „Hit hard and early“ bezeichnen könnte. Das theoretische Konzept dahinter sieht wie folgt aus: Nachdem die immunologische Entzündungsaktivität durch hochpotente Medikamente in der Frühphase der Erkrankung unterdrückt wird, soll dann – sofern die Therapie sowohl klinisch als auch bildgebend zum erwünschten Erfolg führt – ein Wechsel zu einer Erhaltungstherapie mit nebenwirkungsärmeren Medikamenten vorgenommen werden. Auf diese Weise will man eine relevante Krankheits- und Behinderungsprogression und damit die Transformation in die gefürchtete sekundäre Progredienz abwenden. Denn bei dieser entstehen häufig neurologische Störungen, die sich therapeutisch nicht mehr beeinflussen lassen. In der Konsequenz würde die Therapie nicht mehr zwingend dem initialen Aktivitätsgrad der Erkrankung bei Diagnosestellung entsprechen. Es wäre aber auch kein kurativer Ansatz, sondern der Versuch, eine Krankheitsprogression frühzeitig abzuwenden. Denn wir wissen nicht, wie die MS zustande kommt, weshalb das therapeutische Fenster in der frühen Phase der Erkrankung, in der die entzündliche Komponente der Erkrankung am größten ist, weit offen steht.

»Wir wissen nicht, wie die MS zustande kommt, weshalb das therapeutische Fenster in der frühen Phase der Erkrankung, in der die entzündliche Komponente der Erkrankung am größten ist, weit offen steht.«

NV: Werden die Verlaufstypen so erhalten bleiben?

Götze: Was mit den Leitlinien relativiert wird, ist das Konstrukt des klinisch isolierten Syndromes (KIS), denn mit der Diagnose KIS war den Patienten bis dato der Zugang zu vielen Therapien verwehrt, die nur für die sichere MS zugelassen sind. Jetzt kann man viel früher die Diagnose stellen. Aus einem KIS wird nun eine behandelbare Multiple Sklerose. Bei den anderen drei Verlaufsformen, der schubförmig remittierenden MS (RRMS) der primär progredienten (PPMS) und auch der sekundär progredienten MS (SPMS) wird es meiner Einschätzung nach bei dieser Nomenklatur bleiben, weil sich darauf die Zulassung sämtlicher MS-Therapien bezieht. Wissenschaftlich nicht unumstritten ist aber die Unterscheidung zwischen einer PPMS und einer SPMS, da sich die Verläufe weder klinisch noch bildgebend unterscheiden und das einzige Unterscheidungskriterium darin besteht, ob bei einem klinisch progredienten Patienten in der Vergangenheit Schübe aufgetreten sind oder nicht. Es existieren noch keine überzeugenden Studiendaten, die eine wirksame Behandlungsstrategie von primär oder sekundär progredienten MS-Patienten belegen. Das hängt damit zusammen, dass zur Therapie der MS Entzündungsaktivität vorhanden sein muss. Vieles spricht aber dafür, dass die progrediente MS einen degenerativen Prozess darstellt, weshalb noch keine überzeugende medikamentöse Wirkung belegt worden ist.

»Aus einem KIS wird nun eine behandelbare Multiple Sklerose.«

NV: Wird diese Unterscheidung bei der Zulassung neuer Medikamente für Probleme sorgen?

Götze: Der Antikörper Ocrelizumab etwa ist für die PPMS zugelassen, aber nicht für die SPMS. Das hat zur Folge, dass die Versuchung besteht, bei Patienten mit SPMS die Krankheitsgeschichte wohlwollend zu korrigieren, um ihnen eine, wenn auch zweifelhafte, Therapieoption nicht zu verwehren. Im Herbst wird es ein neues Präparat geben, das für die SPMS zugelassen werden soll: Siponimod, eine Weiterentwicklung von Fingolimod. Wir dürfen gespannt sein, wie die Studienlage dazu von den Meinungsbildnern und Behörden interpretiert wird.

Herr Dr. Götze, vielen Dank für das Gespräch.

Fehler suchen

Zwei Landschaftsbilder, die fast identisch sind. Hätten wir nicht 15 Fehler eingebaut.

(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 immer 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 zur Behandlung der chronischen lymphatischen B-Zell-Leukämie eingesetzt wird. Ein weiteres Anwendungsgebiet ist die Multiple Sklerose. Alemtuzumab bindet an das CD52-Glykoprotein an der Zelloberfläche von Lymphozyten und führt zu einer Auflösung der Zellen. Das Arzneimittel wird als intravenöse Infusion verabreicht. Das Medikament unterliegt wegen schwerwiegender Nebenwirkungen seit April 2019 einem erneuten Risikobewertungsverfahren und soll vorerst nur restriktiv eingesetzt werden.

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 aber häufen sie sich zu harten, unauflöslchen Plaques an.

Aubagio (Siehe Teriflunomid)

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 heftigen Entzündungsreaktionen, die Schäden an den betroffenen Organen nach sich ziehen.

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 gespritzt werden. Sie werden entweder subkutan (*ins Unterhautfettgewebe*) oder intramuskulär (*in den Muskel*) gespritzt. Der Unterschied zwischen den beiden Interferonen liegt in der Herstellung: Interferon-beta-1a wird aus Säugetierzellen, Interferon-beta-1b aus Bakterien gewonnen.

C CLIFT

(Siehe Generika, Glatirameracetat)

Copaxone

(Siehe Glatirameracetat)

Cortison

Ein in der Nierenrinde 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.

Endocannabinoidsystem

Das Endocannabinoid-System oder auch endogenes Cannabinoid-System, ist ein Teil des Nervensystems. Der Begriff „endogen“ beschreibt Prozesse, die im Körper stattfinden und nicht auf äußere Einflüsse zurückgehen. Zentrale Bestandteile sind die Cannabinoid-Rezeptoren CB1 und CB2 sowie körpereigene Cannabinoide bzw. Endocannabinoide, die an den Rezeptoren binden und diese aktivieren. Wird Cannabis konsumiert, bindet der Wirkstoff THC ebenfalls an Cannabinoid-Rezeptoren und entfaltet so seine Wirkung. Namensgebend waren die Wirkstoffe der Cannabispflanze, die Cannabinoide, die zur Entdeckung dieses Systems geführt haben. Die Entdeckung dieser spezifischen Rezeptoren führte zwangsläufig zur Erkenntnis, dass es auch körpereigene Liganden (Endocannabinoide) für diese Rezeptoren geben müsse.

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, das aus dem Pilz *Isaria sinclairii* stammt. Fingolimod ist in der EU zur Behandlung von Patienten mit hochaktiver, schubförmig-remittierender MS als Alternativtherapie nach einer Behandlung mit

Interferon-Beta oder bei rasch fortschreitender MS zugelassen. Unter dem Handelsnamen Gilenya ist Fingolimod im März 2011 als erstes orales Multiple-Sklerose-Medikament zugelassen worden.

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.

Generikum

Ein Generikum (*Plural Generika*) ist ein Arzneimittel, das einen Wirkstoff enthält, der nicht mehr dem Patentschutz unterliegt. Es ist eine oftmals kostengünstige Nachahmung eines Medikaments, das sich unter einem bekannten Markennamen bereits auf dem Markt befindet.

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.

Gliazelle

Sammelbegriff für strukturell und funktionell von den Neuronen abgrenzbare Zellen im Nervengewebe.

Gilenya (siehe Fingolimod)

I 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.

K Komorbidität

Zusatzerkrankung. Das Auftreten zusätzlicher Erkrankungen im Rahmen einer definierten Grunderkrankung.

Komplexfokaler epileptischer Anfall

Komplex fokale Anfälle bei älteren Menschen werden häufig nicht erkannt, da dem Beobachter oft nur auffällt, dass der Patient abwesend wirkt. Ein fokaler Anfall dauert in der Regel ein bis zwei Minuten. Die Zeit danach kann jedoch bis zu 24 Stunden, bei einem älteren Patienten sogar Tage andauern und mit neurologischen Ausfällen einhergehen. Wie häufig ein fokaler Anfall auftritt, ist sehr variabel – einmal jährlich, jedoch auch ein- bis zehnmal pro Tag.

L Läsionen (Plaques)

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

Lemtrada

(Siehe Alemtuzumab)

Lumbalpunktion (Liquoranalyse)

Entnahme von Gehirn-Rückenmark-Flüssigkeit (*auch Liquor cere-*

brospinalis genannt) aus dem Rückenmarkskanal im Lendenwirbelbereich. In der Flüssigkeit kann eine Entzündung im Zentralnervensystem nachgewiesen werden. Der Liquor schützt das ZNS und dient der Versorgung des Nervengewebes

Lymphozyten (T-Lymphozyten)

Die kleinsten der weißen Blutkörperchen (*Leukozyten*), die als Abwehrzellen fungieren. Es gibt B-Lymphozyten und T-Lymphozyten, auch T-Zellen genannt. 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 dass sie hier angespornt werden, gesunde Myelinscheiden zu attackieren.

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.

Motorcortex

Der Moto(r)cortex (von lateinisch motor „Beweger“; von lateinisch cortex „Rinde“), auch motorische bzw. somatomotorische Rinde, ist ein histologisch abgrenzbarer Bereich der Großhirnrinde (Neocortex) und das funktionelle System, von dem aus willkürliche Bewegungen gesteuert und aus einfachen Bewegungsmustern komplexe Abfolgen zusammengestellt 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 OCB (OKB) – Oligoklonale Banden

Die Entzündungsprozesse im ZNS bei MS führen zu einer übermäßigen Bildung von Antikörpern. Das Nervenewebe des ZNS steht in Kontakt zum Liquor, dem Nervenwasser, daher werden die Antikörper in diesen abgegeben. Bei der Untersuchung des Nervenwassers (Liquordiagnostik) zeigen sich diese Antikörper dann in zahlreichen oligoklonalen Banden. Um sicherzustellen, dass diese Antikörper lokal im ZNS gebildet wurden, vergleicht der Arzt das Bandenmuster des Liquors mit dem Muster einer parallel entnommenen Blutprobe: Banden, die nur im Liquor und nicht in der Blutprobe zu finden sind, kennzeichnen die Bildung der Antikörper direkt im ZNS. Bei etwa drei Viertel der MS-Betroffenen sind sie im Nervenwasser nachzuweisen: oligoklonale Banden. Ihr Auftreten ist zwar kein sicherer Beweis für das Vorliegen einer MS, aber ein deutlicher Hinweis.

(Ocrelizumab (Handelsname Ocrevus®)

Ocrelizumab ist ein humanisierter monoklonaler Antikörper gegen das B-Lymphozytenantigen CD20, der zur Behandlung von Multipler Sklerose eingesetzt wird. Ocrelizumab wurde im Januar 2018 unter dem Handelsnamen Ocrevus® in Deutschland zugelassen

und kann auch zur Therapie der Primär Progredienten Multiplen Sklerose zum Einsatz kommen.

P PML

Progressive multifokale Leukenzephalopathie – schwere Entzündung des Gehirns durch das JC-Polyomavirus, das zur Zerstörung der Myelinscheide führt.

Primär Progrediente MS (PPMS)

Bei etwa 10-15% aller Menschen mit Multipler Sklerose verläuft die MS nicht in Schüben, sondern langsam, aber kontinuierlich fortschreitend (*progredient*). Dieser Verlauf wird primär progrediente MS genannt (*Primary Progressive MS- PPMS*). Im Gegensatz zum schubweisen Verlauf, bei der die neurologischen Probleme während des Schubes erheblich sein können, nach dem Schub aber 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.

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.

Thrombozytenaggregationshemmer

Thrombozytenaggregationshemmer (TAH) oder Thrombozytenfunktionshemmer sind Medikamente, welche die Verklumpung von Blutplättchen (Thrombozytenaggregation) hemmen. Sie werden in der Medizin eingesetzt, um die Entstehung von Blutgerinnseln (Thromben) in Blutgefäßen zu verhindern. Beispielsweise bei der Vorbeugung und Behandlung von Schlaganfällen, Herzinfarkten und anderen Durchblutungsstörungen. Umgangssprachlich werden Thrombozytenaggregationshemmer oft (ebenso wie die Antikoagulanzen) irreführend als Blutverdünner bezeichnet.

Tecfidera (Siehe Fumarsäure)

Tysabri (Siehe Natalizumab)

Z ZNS

Zentrales Nervensystem

VORSCHAU OKTOBER 2019

SCHLAFSTÖRUNGEN

Ausreichender und guter Schlaf trägt wesentlich zur Gesundheit bei. Wer schlecht schläft, fühlt sich schlapp und unausgeglichen. Langfristig schwächen Schlafstörungen das Immunsystem, beeinträchtigen die seelische Stabilität und führen schlimmstenfalls zu psychischen Erkrankungen, wie z.B. zu Depressionen. Dabei kann schlechter Schlaf sowohl Ursache als auch Folge anderer Beschwerden sein, mehr als die Hälfte aller Störungen sind Vorboten oder Begleitsymptome psychiatrischer Leiden. Auch viele neurologische Erkrankungen, wie MS, RLS, Parkinson, Epilepsien u.a., führen zu erheblichen Schlafstörungen und zum Teil auch zu erhöhter Tagesmüdigkeit. Und weil es ein Thema ist, das sehr viele Menschen betrifft, möchten wir uns diesem Thema in der nächsten Ausgabe widmen.



iStockphoto/eyenigelein

AUFLÖSUNG GEHIRN-JOGGING



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, Vi.S.d.P.

Redaktion Tanja Fuchs, Kristina Michaelis
Wissenschaftliche Beratung Dr. Wolfgang G. Elias
Gestaltung Katrien Stevens
Litho/Druck Druck + Medien Kontor, Rotenburg

Das Therapiebegleitprogramm für Menschen mit MS

MS und Ich unterstützt Menschen, die an Multipler Sklerose erkrankt sind, mit einem umfangreichen Serviceprogramm. Für Fragestellungen, die sich rund um das Leben mit MS ergeben, versorgen wir Sie auf unterschiedlichen Wegen mit wichtigen und aktuellen Informationen.

Treten Sie mit uns in Kontakt

 0 800 – 987 00 08 *

 info@msundich.de

 www.msundich.de

 **App: MS und Ich**
www.msundich.de/Apps

* gebührenfrei montags bis freitags
von 10:00 bis 17:00 Uhr

**MS
MIT**

BETAPLUS[®]



Persönlich

BETAPLUS[®]-Schwestern-Service*

Telefonisch

BETAPLUS[®]-Serviceteam*

Online

Infos, News, App u.v.m.

Mein
PLUS
an Unter-
stützung
bei Multipler Sklerose

BETAPLUS[®]-Serviceteam*

Telefon: 0800-2 38 23 37 (gebührenfrei)

E-Mail: serviceteam@betaplus.net

Internet: www.ms-gateway.de

* Ein Service von Vitartis im Auftrag von Bayer

