

Ohnmächtig steht der Mensch,

ERGEBNISSE

Eine Umfrage von 2012,
immer noch aktuell

MODERN

Können Blogs die klassischen
Selbsthilfegruppen ersetzen?

UNSICHER

Nachwuchs bekommen
trotz MS?



Impressum

ISSN (Print): 2367-0797
ISSN (Online): 2367-0800

Redaktion ZIMS
c/o GPSD Trier e.V.
Saarstraße 51 - 53
54290 Trier
Tel. 0651 9760835
Fax: 0651 9760831
Mail: ZIMS@gpsd-trier.de

Layout: Lisa Dittgen
Fotos: Pexels, Pixabay,
Texte: Nathalie Beßler, M.A., Dr. med. Jutta Scheiderbauer, Dipl. Psych. Christiane Jung,

Nummer vier.

Das Leben mit MS kann dazu führen, dass eigentlich ganz normale Entscheidungen plötzlich schwer oder kompliziert werden. Vor allem kursieren hier viele Gerüchte: Darf man sich mit MS noch impfen lassen („Krank per Urteil“)? Wie sieht es eigentlich aus mit Blut- oder Organspende bei MS („Kein Stäbchen rein“)? Auch über das Thema „Kinderkriegen“ denken MS-Betroffene plötzlich anders nach („Baby, Baby“). Schwierig ist auch, mit dem MS-Medikament aufhören zu wollen und sich Undankbarkeit vorwerfen lassen zu müssen („Gefälligst dankbar sein“) oder seltsame Informationen zum Thema Kortison durch den Behandler zu bekommen („König Kortison“). Verunsicherung herrscht auch beim Thema „Vitamin D“ vor. Aber besonders knifflig und einsam wird es, wenn man ein Kind mit MS hat („Mein Kind hat MS“).

Mit den Artikeln in dieser Ausgabe möchten wir Klarheit schaffen und helfen, informierte Entscheidungen treffen zu können. Wir greifen dafür Themen auf, die uns in der täglichen Beratungsarbeit begegnen. Dabei wird auch deutlich: „Was Betroffene wollen“ scheint weiterhin kaum jemanden zu interessieren, dabei wurde das in einer Umfrage von 2012 bereits untersucht. Wir stellen einige Ergebnisse vor. Die Medienschelte in dieser Ausgabe fasst ein Grundproblem in der Versorgung von MS-Betroffenen und das Leitthema dieser Ausgabe noch einmal auf: Ohnmacht und Einsamkeit, wenn es um Entscheidungen geht. Allerdings können „Die neuen Selbsthilfegruppen“ da auch kaum Abhilfe schaffen. Wir wünschen ertragreiches Lesen. Schreibt uns und lasst uns wissen, was ihr von dieser Ausgabe haltet unter: zims@gpsd-trier.de.

die ZIMS-Redaktion

Das Inhaltsverzeichnis

VIEL WISSEN

5

Blendwerk

Vitamin D

Was ist dran am Hype um dieses Nahrungsergänzungsmittel?

10

Studie

Was Betroffene wollen

Wie MS-Betroffene die Nützlichkeit von Basistherapien bewerten.

13

Familie

Mein Kind hat MS

Jede Menge Fragen und noch mehr Sorgen.

16

Skandal

Krank per Urteil

Lösen Impfungen eine MS aus? Ein Gerichtsurteil löst Verwirrung aus.

Klingt doch

EINE FRAGE

18

Irrtum

König Kortison

Um diese Substanz ranken sich allerhand Mythen. Wir klären auf.

21

Interview

Baby, Baby

Fragen an eine, die das alles schon durchgemacht hat.

23

Richtlinie

Kannste behalten

Organ- und Blutspende, darf man das mit MS?

EINE MEINUNG

25

Finte

Die neue Selbsthilfe

Blogs von MS-Betroffenen sind erfolgreich, aber sind sie auch nützlich?

28

Medikamente

Gefälligst dankbar sein

Was man zu hören bekommt, wenn man sein MS-Medikament absetzen will.

schonmal ganz gut.

Sehr hoch dosiert soll es Schübe aufhalten und Einschränkungen reparieren. Was ist dran am Hype um dieses Nahrungsergänzungsmittel?



Vitamin D

Keine Schübe mehr und die Rückbildung von Symptomen, das verspricht Dr. Cicero G. Coimbra mit dem hochdosierten Einsatz von Vitamin D erreichen zu können. In einem Interview sagt er: „In etwa 95% der Patienten mit MS bleibt die Krankheit unter unserem Protokoll in dauerhafter Remission. Während die Patienten diese hohe Dosis Vitamin D erhalten, bleibt die Krankheit inaktiv, ohne irgendwelche Anzeichen neuer Läsionen – weder klinische noch labortechnische.“¹ Einfach hochdosiertes Vitamin D nehmen und gesund werden? Im Folgenden werfen wir einen Blick auf den aktuellen Forschungsstand, schauen uns Risiken und Nebenwirkungen genauer an und besprechen, was jeder für eine ausreichende Versorgung selbst tun kann.

Was ist Vitamin D?

Als Vitamin D bezeichnet man eine Gruppe fettlöslicher Vitamine, deren physiologisch wichtigster Vertreter Cholecalciferol (= Vitamin D₃) ist. Dieser kann im Gegensatz zu anderen Vitaminen aus Vorstufen, die im Körper vorhanden sind, selbst gebildet werden. Die Ernährung macht mit 10 bis 20 Prozent hierzulande nur einen geringen Anteil an der Vitamin-D-Versorgung aus.² Eine wichtige Funktion von Vitamin D ist seine Beteiligung am Knochenstoffwechsel, es fördert unter anderem die Aufnahme von Calcium und unterstützt die Härtung der Knochen. Im höheren Lebensalter kann ein Mangel an Vitamin D zur Entstehung von Osteoporose beitragen. Gerade in den letzten Jahren wurde der Zusammenhang zwischen niedrigen Vitamin-D-Werten und verschiedenen chronischen Krankheiten wie Diabetes mellitus Typ 2, Herz-Kreislauf- oder Krebserkrankungen untersucht; bislang konnten allerdings keine Beweise, dass der Mangel die Erkrankungen auslöst hat, gefunden werden.³

Bildung von Vitamin D

Das körpereigene Vitamin D₃ wird in einer Abfolge verschiedener Stufen gebildet: 7-Dehydrocholesterol wird in der Haut durch die UV-B Einstrahlung des Sonnenlichtes zu Cholecalciferol, was wiederum in der Leber zu 25-OH-Vitamin D umgewandelt wird. Ein weiterer Schritt, an dem die Niere beteiligt ist, wandelt es metabolisch zu dem voll aktiven 1,25-(OH)₂ Vitamin D um. Häufig ist zu lesen, dass es für eine ausreichende Vitamin D-Bildung genügt, sich ca. 5 bis 25 Minuten pro Tag mit unbedecktem Gesicht, Händen und größeren Teilen von Armen und Beinen der Sonne auszusetzen. Leider trägt unter bestimmten Voraussetzungen selbst ein Sonnenbad im Bikini nichts zur Bildung von Vitamin D bei. Umweltfaktoren wie

der geographische Breitengrad, Jahres- und Tageszeit, Seehöhe, Ozon, die Wolkendicke, die Reflektionsfähigkeit des Bodens und das Vorhandensein von Aerosolen, sowie individuelle Faktoren wie Bekleidung, Anwendung von Sonnenschutzmitteln, Alter, Körpergewicht und Hauttyp bestimmen maßgeblich, ob und wie viel Vitamin D gebildet werden kann. Der geographische Breitengrad ist deshalb wichtig, da er einen wesentlichen Einfluss auf die Intensität der UV-Strahlung hat. Deutschland liegt zwischen dem 47. bis 55. Breitengrad, das sorgt dafür, dass je nach Jahreszeit die Sonnenbestrahlung ausreicht oder nicht, um Vitamin D zu bilden. So ist bei uns in Deutschland die UV-Strahlung von Oktober bis März nicht stark genug, um eine ausreichende Vitamin D-Bildung zu gewährleisten; dies nennt man „Vitamin D-Winter“. Glücklicherweise kann der Körper Vitamin D in den Muskeln und dem Körperfett speichern. Allerdings verbraucht sich der Vorrat nach und nach, so dass bei einem Teil der deutschen Bevölkerung gerade in den Wintermonaten ein Mangel vorliegt.⁴

Ein weiterer entscheidender Faktor für die Bildung von Vitamin D ist die Tageszeit; gegen Mittag liegt normalerweise der höchste UV-Wert vor, gegen Abend ein wesentlich niedrigerer. Abends können also häufig keine oder nur sehr geringe Mengen an Vitamin D gebildet werden. Je höher man sich über dem Meeresspiegel befindet, desto mehr nimmt die UV Belastung zu, da die Atmosphäre dünner ist und deshalb weniger UV absorbiert wird. Wer in großer Höhe unterwegs ist, merkt beispielsweise, wie schnell man einen Sonnenbrand bekommen kann. Das Ozon in der Atmosphäre absorbiert je nach Jahreszeit und Aufenthaltsort die UV-Strahlung mehr oder weniger. Beispielsweise kann der Ozon-Wert dafür sorgen, dass der Vitamin D-Winter länger andauert. Auch die Bewölkung kann einen starken Einfluss auf die UV-Strahlung haben; leichte Bewölkung reduziert die UV-Strahlung auf der Erde um ca. 5-10%, eine dichte Wolkendecke kann die UV-Strahlung um bis zu 70% reduzieren. Aerosole sind eine Mischung aus Luft und feinsten Schwebeteilchen, sie entstehen vermehrt durch Luftverschmutzung. Auch sie können den UV-Wert senken, da sie die Strahlung streuen und absorbieren. Reflektierende Flächen wie Fassaden oder Schnee können zu einer erheblichen Erhöhung der UV-Strahlung beitragen.

Auch individuelle Faktoren beeinflussen die Vitamin D Bildung. Sonnenschutzmittel mit Lichtschutzfaktor 20 blocken laut Robert-Koch-Institut rund 95% der UV-Strahlung ab. Das Alter spielt eine wichtige Rolle; mit der Zeit verschlechtert sich die Fähigkeit des Körpers, Vitamin D zu bilden. Starkes Übergewicht wurde in verschiedenen Studien mit Vitamin

D Mangel in Verbindung gebracht, die dahinterliegenden Mechanismen sind allerdings noch nicht geklärt.⁵ Hinsichtlich der Hautfarbe gilt im Normalfall, je heller desto schneller, je dunkler desto länger dauert die Bildung von Vitamin D. Warum ist es wichtig, alle diese Faktoren im Kopf zu behalten? Eine Studie aus Norwegen⁵ zeigte eindrucksvoll, dass gerade Faktoren wie Ozon, Wolkendichte und das Vorhandensein von Aerosolen ausreichen, um den Vitamin-D Winter zu verlängern bzw. die Bildung von Vitamin D stark zu reduzieren. Das ging so weit, dass selbst am Äquator, dem Teil der Erde mit der höchsten UV-Strahlung, kein Vitamin D gebildet werden konnte. Wenn dann zu den externen Faktoren auch noch beispielsweise ein dunkler Hauttyp und ein Job, bei dem man das Büro erst gegen Abend verlässt, hinzu kommen, wird es selbst in Sommer schwer, ausreichend Vitamin D zu bilden. Um abzuschätzen, ob noch ausreichend Vitamin D gebildet werden kann, sollte überprüft werden, ob ein UV-Wert von mindestens 3 gegeben ist. Dies erfährt man kostenfrei mithilfe von Apps oder Internetseiten zum Thema Wetter.

Neben der nützlichen Fähigkeit von UV-Strahlen, den Körper zu befähigen, Vitamin D zu bilden, können sie aber auch zu Schäden führen; beispielsweise können sie die Wahrscheinlichkeit für Hautkrebs oder grauen Star (Trübung der Augenlinse) erhöhen. Um dies zu verhindern, empfiehlt das Bundesamt für Strahlenschutz, sich nur die Hälfte der minimalen sonnenbrandwirksamen UV-Dosis auszusetzen, also der Hälfte der Zeit, die man bei seinem Hauttyp braucht, um einen Sonnenbrand zu bekommen. Bei sehr hellen Typen sind das beispielsweise nur ca. 7 Minuten.⁶ Einen Überblick, wann welche UV-Schutzmaßnahmen zu ergreifen sind, bietet der UV-Index 1 (UVI), ein weltweit einheitliches Maß für die an einem Tag mögliche höchste sonnenbrandwirksame UV-Bestrahlungsstärke. Den einzelnen UVI-Werten sind Empfehlungen für die hellhäutige Bevölkerung bezüglich der zu ergreifenden UV-Schutzmaßnahmen zugeordnet.

Laborwerte/Wann liegt ein Mangel vor?

Wie viel Vitamin D im Körper aktuell verfügbar ist, zeigt der 25-OH-Vitamin-D Wert im Blut, seine biologische Halbwertszeit liegt bei ca. 19 Tagen. Von einem Mangel spricht man aktuell, wenn der Wert unter 30nmol/l (30 Nanomol pro Liter Serum) liegt. Von einer guten Versorgung im Sinne der Knochengesundheit spricht man bei einem Wert von mindestens 50 nmol/l.⁷ Werte bis 100 nmol/l sind nach heutigem Wissenstand nicht schädlich. 60% der Bundesbürger erreichen eine für die Knochengesundheit förderliche Blutkonzentration nicht. 16% der deutschen Bevölkerung über dem 18. Lebensjahr wiesen in einer repräsentativen Studie des Robert-Koch-Institutes einen schweren oder moderaten Mangel auf. Um zu erfahren, wie gut der Körper 25-OH-Vitamin D verstoffwechseln kann oder ob eine Hyperkalziämie, eine Störung des Calcium- und Phosphathaushalts, vorliegt, wird der 1,25-(OH)₂ Vitamin-D-Wert herangezogen. Dieser wird beim Arzt normalerweise nicht gemessen, es sei denn, es liegen entsprechende Hinweise vor.

Nebenwirkungen/Überdosierung

Durch Sonnenlicht ist eine Überdosierung von Vitamin-D nicht möglich; allerdings kann eine so genannte Hypervitaminose D auftreten, wenn über einen längeren Zeitraum hohe Dosen Vitamin D eingenommen werden. Eine Überdosierung ist gesundheitsschädlich und kann zu Symptomen wie Müdigkeit und Schläppheit, später auch Übelkeit, Kopfschmerzen, Erbrechen, Appetitlosigkeit und großen Durst führen. In einigen Fällen können sogar Herzrhythmusstörungen auftreten. Wer dann noch weiter Vitamin D nimmt, läuft Gefahr, dass sich Kalzium in den Blutgefäßen und den Nieren ablagert. Das wiederum kann zu Nierensteinen und im schlimmsten Fall zu Nierenversagen und damit zum Tod führen. Ab wann welche Menge Vitamin D schädlich ist, dazu gibt es keine einheitlichen Angaben. Die Europäische Behörde für Lebensmittelsicherheit (EFSA) gibt die tolerierbare Gesamtaufuhr bei Erwachsenen pro Tag mit 4000 IE=Internationale Einheiten, dies entspricht 100 µg, an. Hingegen hält die amerikanische Endokrinologische Gesellschaft eine Zufuhr von bis zu 250 µg Vitamin-D₃ pro Tag (10000 IE) für unbedenklich. Wichtig bei diesen Empfehlungen ist, dass sie für gesunde Erwachsene gelten. Patienten, die an primären Hyperparathyreoidismus, Nierensteinen, einer Hyperkalziurie oder aktiven granulomatösen Erkrankungen leiden, sollten sich von einem Fachspezialisten beraten lassen.

MS-Therapie mit Vitamin D? Das Coimbra-Protokoll

Hinsichtlich der Wirkung von Vitamin D auf Multiple Sklerose gibt es sehr unterschiedliche Ansichten. Dr. Cicero G. Coimbra beispielsweise sieht in einer hochdosierten Substitution eine probate Methode, Multiple Sklerose, aber auch andere Autoimmunerkrankungen, wesentlich zu beeinflussen. Andere Mediziner sehen dagegen keine oder nur eine geringe Wirksamkeit von Vitamin D auf den Verlauf der MS. Vereinfacht gesagt, geht Dr. Cicero G. Coimbra davon aus, dass Vitamin D die wichtigste Substanz ist, um das Immunsystem normal funktionieren zu lassen. Es Sorge dafür, dass spezifische T-Helferzellen (Th-17) moduliert bzw. kontrolliert und dadurch eine spezielle Art der immunologischen Reaktion, die "Th17-Reaktion", die ursächlich für die Entstehung von Autoimmunerkrankungen sei, unterdrückt werde. Seiner Auffassung nach weisen zudem alle Personen, die von einer Autoimmunerkrankung betroffen sind, eine genetisch bedingte Resistenz gegen die Wirkung von Vitamin D auf. Dieser Mangelzustand in Kombination mit einem emotionalen Auslöser, wie belastende Lebensereignisse oder eine langandauernde stressige Zeit, führten dann zum Entstehen einer Multiple Sklerose. Das von ihm entwickelte Coimbra-Protokoll soll angeblich bei 95% aller Patienten eine vollständige Kontrolle über Multiple Sklerose ermöglichen, indem sie hohe Dosen von Vitamin D, abgestimmt auf das Niveau ihrer Resistenz, erhalten. Die Stärke der Resistenz wird beim Coimbra-Protokoll durch die Messung des Parathormons (PTH) festgestellt, der 25-OH-Vitamin-D Wert spielt keine Rolle. Die damit ermittelten Dosen reichen von 30.000 bis zu über 100.000 IU pro Tag, begonnen wird häufig mit 1000 IE



pro KG Körpergewicht.

Dr. Coimbra geht davon aus, dass, um den Effekt zu erhalten, die dauerhafte Hochdosistherapie notwendig sei. Um schwere Schäden für die Gesundheit bei der Anwendung von hochdosiertem Vitamin-D zu vermeiden, sei eine ärztliche Anleitung und Überwachung dringend erforderlich. Außerdem sollten Patienten, die seinem Protokoll folgten, eine spezielle calciumarme Diät einhalten, unter anderem komplett auf Milchprodukte verzichten und mindestens 2,5 Liter Wasser pro Tag trinken. Der Calciumspiegel in Urin und Blut müsse zudem sorgfältig überwacht werden. Außerdem sollten die Patienten täglich Sportübungen machen und regelmäßig DEXA-Scans (Knochendichtemessung) durchführen lassen, um die Knochengesundheit sicher zu stellen. Kann der Ansatz von Dr. Coimbra wissenschaftlich belegt werden? Wie wirksam die Therapie von Dr. Coimbra wirklich ist und ob die von ihm postulierten Wirkzusammenhänge stimmen, kann aktuell nicht endgültig beantwortet werden, dafür fehlen die entsprechenden wissenschaftlichen Untersuchungen. Er selbst lehnt die Durchführung von randomisierten Doppelblind-Studien aus ethischen Gründen ab. Nach eigener Aussage hätten er und seine Kollegen jedoch Tausende von dokumentierten Fällen, die ihr Konzept mehr als beweisen würden. Eine Veröffentlichung in einer wissenschaftlichen Zeitschrift sei an der verweigerten Zustimmung der zuständigen Ethikkommission gescheitert. Warum er einige Daten nicht aufarbeitet und selbst veröffentlicht, ist unbekannt. Bei genauerer Prüfung wird deutlich, dass die inhaltliche Argumentation von Dr. Coimbra problematische Stellen aufweist. Als Beweis für seine Hypothese, dass ein Vitamin-D-Mangel, ausgelöst durch eine genetische Disposition, verantwortlich für Autoimmunerkrankungen ist, verweist er auf folgende Befunde: „Polymorphe Änderungen an einer der beiden Vitamin-D-Hydroxylasen (insbesondere 1-alpha-Hydroxylase) oder dem Vitamin D-Rezeptor oder an DBP (Vitamin-D-bindendes Protein) wurden in diversen Studien im Zusammenhang mit Autoimmunerkrankungen identifiziert und berichtet.“ Damit begeht er einen wissenschaftlichen Kardinalfehler.⁸ Nur weil Personen mit Autoimmunerkrankungen diese Veränderungen aufweisen, ist dies kein Beweis dafür, dass es einen ursächlichen Zusammenhang gibt oder dieser Faktor allein für eine Autoimmunerkrankung verantwortlich ist. Es könnte nämlich auch so sein, dass ein dritter Faktor für die Veränderungen verantwortlich ist oder dass die Autoimmunerkrankungen für die Veränderungen im Vitamin-D-Stoffwechsel verantwortlich sind und nicht umgekehrt. Ein anderer Punkt ist, dass wir heute wissen, dass nicht nur T-Zellen, sondern auch B-Zellen an den pathologischen Prozessen einer Multiplen Sklerose beteiligt sind.⁹ Diese Variable bezieht das Wirkmodell von Dr. Coimbra nicht mit ein. Was man sich auch klar machen muss, ist, dass so eine Behandlung mit hohen Kosten verbunden ist, da sie nicht von der Kasse getragen wird. Aktuell gibt es laut Angaben auf der Internetseite von Dr. Coimbra zwei Behandler, die das Verfahren in Deutschland anbieten; diese machten unter Vorbehalt folgende Angaben zu den möglichen Kosten: Im ersten Jahr zahlt man zwischen 400 bis weit über 1000 Euro für Labor

und die Behandlungsstunden; später sinken, je nachdem ob Blutentnahme und Auswertung der Befunde auch vom eigenen Hausarzt durchgeführt werden können, die Kosten auf 100 bis 300 Euro pro Jahr. Allerdings sind da Aufwendungen für das Vitamin-D selbst noch nicht eingerechnet. Diese variieren stark von Betroffenen zu Betroffenen, laut Behandlerangaben liegen diese zwischen 20-200 Euro pro Monat.

Aktuelle Studienergebnisse zum Einsatz von Vitamin D

Simpson et al. untersuchten in einer prospektiven Studie den Zusammenhang zwischen dem Level von 25-OH-Vitamin-D sowie 1,25-(OH)2D im Blut von Probanden und dem Schubrisiko.¹⁰ Dabei zeigte sich, dass ein höherer 25-(OH)D-Level mit einem geringeren Risiko für einen Schub bei Personen mit einer schubförmigen MS einher ging. Die Beziehung war abhängig von der Dosis: pro 10nmol/l Steigerung des 25-(OH)D-Levels verringerte sich die Wahrscheinlichkeit für einen Schub um 12%. Hört sich erst einmal beeindruckend an; allerdings kann die Studie aufgrund ihres Designs keine Aussage dazu machen, ob das Vitamin D wirklich für den Unterschied beim Schubrisiko verantwortlich ist oder doch ein oder mehrere andere Faktoren zu der reduzierten Schubhäufigkeit führten. Zudem liegt der absolute Unterschied bei der Schubhäufigkeit in der Studie bei 0,20 Schübe pro Jahr (also ein Schub alle fünf Jahre) im Vergleich von Patienten mit einem 25-(OH)D-Level unter 40nmol/l mit denen, die einen 25-(OH)D-Level über 40nmol/l aufweisen. Schübe treten also nach wie vor auf. Und wozu die Studie gar keine Daten liefert, ist die Frage, ob der Vitamin-D-Status und die Behinderungsprogression zusammen hängen. In der randomisierten open-label Studie von Burton et al.¹¹ erhielten 25 Patienten 28 Wochen lang 40.000 IE Vitamin D sowie 1.200 mg Calcium am Tag. Es folgte eine Phase von 12 Wochen, in der die Patienten 10.000 IE am Tag erhielten und in den letzten Wochen der Studie wurde kein Vitamin-D mehr verabreicht. Die Kontrollgruppe, 24 Patienten, durfte auch Vitamin-D zu sich nehmen, allerdings nur in einer Höchstmenge von 4000 IE pro Tag. Insgesamt wurden die Probanden über 52 Wochen beobachtet. Hinsichtlich der jährlichen Schubrate zeigte sich zwar ein positiver Trend für die Vitamin D-Gruppe, aber kein signifikantes Ergebnis. Hinsichtlich der Veränderung der EDSS-Werte beider Gruppen zeigte sich ein positiver Trend für die Personen, die Vitamin D erhalten hatten. Bei diesen gab es im Durchschnitt eine kleine Verbesserung von -0.23 EDSS-Punkten, bei den Probanden, die kein Vitamin D erhalten hatten, gab es im Durchschnitt eine Verschlechterung von 0.30 EDSS-Punkten. Allerdings ist dieser Trend wenig aussagekräftig, da die meisten Teilnehmer einen sehr niedrigen EDSS-Wert aufwiesen und es auch nur zu kleineren Veränderungen im Beobachtungszeitraum kam. Ein weiteres wichtiges Ergebnis dieser Studie ist, dass es trotz der hohen Dosen zu keinerlei schwerwiegenden Nebenwirkungen kam.

Die SOLAR-Studie aus dem Jahr 2016¹² erfüllte den wissenschaftlichen Standard, um eine Aussage über die mögliche Kausalität zwischen der Einnahme von Vitamin D und ver-

schiedenen klinischen Parametern wie z.B. der Schubhäufigkeit zu treffen. In der randomisierten Doppelblindstudie wurde untersucht, ob eine Substitution mit Vitamin D mit 6,670 IE pro Tag in den ersten vier Wochen und später 14,007 IE am Tag für 44 Wochen bei Patienten mit einer schubförmigen MS, die ein 25-(OH)D-Level unter 120nmol/l aufwiesen, einen Unterschied macht. Leider wurden die Daten bis jetzt in keiner wissenschaftlichen Fachzeitschrift veröffentlicht, daher liegen nur einige Zahlen aus einer öffentlichen Datenbank vor. Diese wurden statistisch nicht aufbereitet, daher geben wir hier die „rohen“ Daten an. So lag der Prozentsatz von Patienten, die über 48 Wochen schubfrei geblieben waren, bei 78,8 mit Vitamin D und bei 75,0 ohne Vitamin D. Demnach waren 24 von 113 Patienten, die Vitamin-D einnahmen, und 29 von 116 Patienten, die das Placebo erhielten, von einem Schub betroffen. Der Prozentsatz von Patienten, die nach 48 Wochen keine Steigerung der Behinderungsprogression (gemessen durch Veränderungen im EDSS) aufwiesen, lag bei 71,7 mit Vitamin-D und 75,0 ohne Vitamin-D. In absoluten Zahlen wiesen 8 von 113 der Patienten, die mit Vitamin-D behandelt worden waren, und 4 von 116, die das Placebo erhalten hatten, eine Verschlechterung auf. Angaben zu den 25-OH-Vitamin-D-Werten der Patienten wurden nicht veröffentlicht.

Fazit

Eine ausreichende Versorgung mit Vitamin-D trägt zur Knochengesundheit bei, auch gibt es Hinweise darauf, dass eine gute Versorgung Parameter wie die Muskelkraft¹³ positiv beeinflusst. Beweise hinsichtlich eines ursächlichen Zusammenhangs zwischen der Entstehung von chronischen Erkrankungen oder Krebs und einem Vitamin-D-Mangel gibt es bis heute nicht. Aktuelle Forschungsergebnisse im Bereich MS und Vitamin-D zeichnen kein einheitliches Bild; zwar gibt es verschiedene Studien, die für eine Wirksamkeit sprechen, allerdings gibt es auch Studien mit gegenläufigen Befunden. Ergebnisse, wie sie Dr. Coimbra angibt, wurden bis jetzt in keiner Publikation berichtet, allerdings konnten wir auch keine Untersuchung finden, bei denen Betroffene längerfristig deutlich mehr als 40.000 IE am Tag erhielten.

Wer einen Mangel vermutet, kann nur über einen Bluttest Gewissheit erlangen, für die Kosten muss man allerdings selbst aufkommen. Liegt ein Mangel vor, bezahlt die Kasse im Normalfall eine Substitution. Wer einen Behandlungsversuch mit hochdosiertem Vitamin-D nach dem Coimbra-Protokoll starten möchte, muss für die Untersuchung durch den Behandler, die Bluttests und das Vitamin D selbst aufkommen. Wer eine Hochdosistherapie beginnt, sollte sich ausreichend über mögliche Risiken informieren und sie unter ärztlicher Aufsicht durchführen, auch um schnellstmöglich auf Nebenwirkungen reagieren zu können. Weiterführende Studien sind notwendig, um Gewissheit hinsichtlich der Wirksamkeit von Vitamin-D bei Multiple Sklerose zu erhalten.

Was Betroffene wollen

Fragestellung und Ergebnisse der TAG-Umfrage von 2012 sind unverändert aktuell.



Immer wieder wird postuliert, dass MS-Medikamente einen positiven Einfluss auf die Lebensqualität von Betroffenen haben. Wie Betroffene das selbst sehen, ist leider zu wenig erforscht. Und wenn sich Studien mit den Erfahrungen von Betroffenen bezüglich ihrer Medikation beschäftigen, geht es vornehmlich um Adhärenz, also ob Medikamente regelmäßig und vorschri-ftengetreu eingenommen werden. Wie nützlich Betroffene die MS-Medikamente allgemein bewerten, wird zumeist in diesen pharmafinanzierten Studien nicht erfragt.

Die Trierer Aktionsgruppe Multiple Sklerose (TAG) wollte diese Wissenslücke schließen und startete deshalb im Jahr 2012 eine Umfrage, die untersuchte, wie „Multiple-Sklerose-Betroffene Nutzen und Risiken der aktuellen Verlaufsmodulierenden Therapien für sich selbst gewichten“. Es handelte sich um eine Querschnittserhebung in Form einer anonymen Onlineumfrage unter MS-Betroffenen in Deutschland. Teilnehmen konnte jeder Betroffene, auch jene mit progredienten Verlaufsformen. Die Ergebnisse waren teilweise überraschend.

Wer wurde befragt?

Insgesamt nahmen 158 Frauen (78,2%) und 44 Männer (21,9%) an der Studie teil, das Alter der Befragten lag im Median¹ bei 41 Jahren (18-67). Das Alter bei der Diagnosestellung lag im Median bei 33 Jahren (12-56) und das Alter zum Zeitpunkt der ersten Symptome im Median bei 28 Jahren (4-56). Ein kleiner Teil der Betroffenen, 24 Befragte bzw. 11,9%, wies bereits im Kindes- oder Jugendalter (<18) erste Symptome auf. 4,5% (9 Betroffene) waren im Kindes- oder Jugendalter bereits diagnostiziert worden. Hinsichtlich des Krankheitsverlaufes gaben 141 Betroffene zum Zeitpunkt der Umfrage einen schubförmigen Verlauf (69,8%), 8 Betroffene einen primär progredienten Verlauf (4,0%) und 43 Betroffene einen sekundär progredienten (21,3%) Verlauf an. 5 Betroffene (2,5%) wurden mit einem klinisch isolierten Syndrom (CIS) diagnostiziert und weitere 5 Betroffene machten keine Angabe zu diesem Punkt (2,5%). Auf die Frage, wie stark sich die Befragten durch die Erkrankung behindert fühlten, gaben 25 Betroffene

(12,4%) an, sie fühlten sich subjektiv gar nicht behindert, 54 (26,7%) fühlten sich leicht behindert, 65 (32,2%) der Betroffenen gaben an, sich mäßig behindert zu fühlen, 42 (20,8%) fühlten sich stark und 15 Betroffene (7,4%) fühlten sich sehr stark behindert durch die Erkrankung.

Wie wurden die Betroffenen medikamentös behandelt?

Der größte Teil aller Befragten, nämlich 166 Betroffene (82,2%), hatte bereits eines oder mehrere Medikamente, die zum Zeitpunkt der Umfrage verfügbar waren², angewandt. Cortison und Medikamente, die nicht für die Behandlung der MS zugelassen waren oder Medikamente, die man in Rahmen einer Studienteilnahme erhalten hatte, wurden hierbei nicht gezählt. 160 Betroffene (79,2%) hatten Erfahrungen mit einer oder mehreren Basistherapien, 48 Betroffene (23,8%) mit einer oder mehreren Eskalationstherapien gemacht, 43 Betroffene (21,3%) mit beidem.

Wie sehen Betroffene die medikamentöse Behandlung?

Um zu erfassen, was den Betroffenen hinsichtlich der Behandlung ihrer MS wichtig war, wurden verschiedene Skalen, die von 1= „gar nicht wichtig“ bis 5= „vollkommen wichtig“ reichen, erfasst und anschließend deren Mittelwerte errechnet. Die höchste Priorität hatten für Betroffene demnach eine geringe Schubrate (4,5), die effektive Behandlung subjektiver Beschwerden (4,5), sowie eine individuell auf sie abgestimmte Behandlung (4,4). Weniger wichtig war für Betroffene die Möglichkeit, ein Medikament als Tablette einnehmen zu können (3,4), ein aktivitätsfreies MRT (3,2) und die Absicherung eines Schubes mittels der Kernspintomographie (2,9). Standard bei der Behandlung von MS ist der Beginn einer medikamentösen Therapie direkt nach Diagnosestellung. Dieses Vorgehen wurde von einem guten Teil der Befragten als nicht sinnvoll erachtet. Nur ein knappes Drittel der Betroffenen, 31,2% (63 Personen), sprach sich für solch ein Vorgehen aus, wohingegen 81 Betroffene (40,1%) gegen einen direkten Therapiebeginn nach Diagnosestellung waren, 58 Betroffene (28,7%) wussten darauf keine Antwort. Die Befragten sahen zudem den Einsatz von Medikamenten nach dem „Gießkannenprinzip“, also unabhängig vom individuellen Verlauf der Erkrankung, kritisch. Nur 33 Betroffene (16,3%) waren der Meinung, dass Patienten mit schubförmiger MS unabhängig von der Aktivität ihrer Erkrankung von den Verlaufs-modulierenden Medikamenten profitieren, 48,0% der Betroffenen (97 Personen) glaubten nicht, dass Medikamente unabhängig von der individuellen Aktivität der Erkrankung nützlich seien, 35,6% (72 Betroffene) wussten auf diese Frage keine Antwort. Die langfristige Wirksamkeit von Medikamenten sahen viele Befragten eher als eingeschränkt an. So nahmen nur 12,9% der Befragten (26 Betroffene) an, dass die schubreduzierende Wirkung der Medikamente, die in Studien für die Dauer von zwei Jahren nachgewiesen wurde, in 10-15 Jahren immer noch anhält. Der weitaus größere Teil, nämlich 103 Betroffene (51,0%), glaubte dies nicht, 73 Betroffene (36,1%) enthielten sich einer Antwort.

Auch bei der Beurteilung der Nebenwirkungen scheint die Sichtweise von Behandlern und die der Betroffenen auseinander zu gehen. So glaubten nur 16 Betroffene (7,9%), dass auch später keine unbekannt Nebenwirkungen bei der Behandlung mit einem MS-Medikament auftreten können, wenn sie in den Zulassungsstudien mit einer Laufzeit über 2-3 Jahre nicht bekannt geworden sind. 157 Betroffene (77,7%) hingegen gaben an, dass auch noch neue, bis dahin unbekannt Nebenwirkungen auftreten könnten. 29 Betroffene (14,4%) wussten darauf keine Antwort. Die Ergebnisse der Umfrage entkräfteten noch eine weitere, häufig von MS-Behandlern geäußerte Information zu den Beta-Interferonen, nämlich dass Interferone relativ gut verträgliche Medikamente seien. Lediglich 44 Befragte (21,8%) hielten die Aussage für richtig, dass die typischen Interferon-Nebenwirkungen nur in den ersten 3-4 Monaten auftreten und sich durch Medikamente gegen Fieber und Schmerzen wie z.B. Ibuprofen gut in den Griff bekommen lassen, 110 Betroffene (54,5%) hielten sie für falsch, 48 Betroffene (23,8%) wussten darauf keine Antwort. Des Weiteren hielt mehr als die Hälfte (54,0%) der Betroffenen (109 Personen) Nebenwirkungen wie Schmerzen nach der Injektion, Entzündungen an der Einstichstelle, Müdigkeit Kopfschmerzen, Stimmungsschwankungen, Gliederschmerzen, Verstopfung/Durchfall, die häufig bis sehr häufig bei einem Teil der MS Medikamente beobachtet werden, für eine längere Zeit für nicht akzeptabel. Die übrigen 93 Betroffenen (46%) hielten Nebenwirkungen, angegeben in abnehmender Reihenfolge, auch über einen längeren Zeitraum für annehmbar: Schmerzen nach der Injektion n=56 (27,7%), Entzündungen an der Einstichstelle n=41 (20,3%), Müdigkeit: n=36 (17,8%) Kopfschmerzen n=24 (11,9%), Stimmungsschwankungen n=18 (8,9%), Gliederschmerzen n=18 (8,9%) und Verstopfung/Durchfall n=16 (7,9%). Noch etwas deutlicher sahen die Zahlen im Bereich der seltenen, aber schweren Risiken aus: 170 Betroffene (84,2%) hielten keine der abgefragten schweren Therapiefolgen für akzeptabel. Unter den übrigen 32 Betroffenen (15,8%), die solche Nebenwirkungen für akzeptabel hielten, gab es folgende Nennungen in abnehmender Reihenfolge: Todesrisiko: n=18 (8,9%), Krebsrisiko: n=16 (7,9%), Organentzündungen oder -versagen (z.B. Niere, Herz, Leber): n=11 (5,4%), schwer verlaufende Infektionen wie z.B. PML: n=10 (5,0%), Risiko, ein Pflegefall zu werden: n=6 (3,0%). Abschließend wurden die Teilnehmer gebeten, Nutzen der Präparate und die durch sie erlebten Einschränkungen gegeneinander abzuwägen. Von den 160 Betroffenen mit Basistherapieerfahrungen hatten 54 Betroffene (33,8%) mindestens eine Basistherapie angewandt, deren Nutzen sie höher bewerteten als die therapiebedingten Einschränkungen. 26 Betroffene (16,2%) hatten zumindest eine Basistherapie angewandt, bei der sich Nutzen und Nebenwirkungen die Waage hielten. 80 Betroffene, also genau die Hälfte (50%), gaben an, dass die Basistherapien, die sie angewandt hatten, ihnen weniger Nutzen boten, als sie therapiebedingt Einschränkungen durch diese erlitten hatten. Von den 48 Betroffenen, die Erfahrungen mit Eskalationstherapie gemacht hatten, hatten 25 Betroffene (52,1%) mindestens eine Eskalationstherapie angewandt, deren

Nutzen höher als therapiebedingte Einschränkungen waren, 7 Betroffene (14,6%) hatten zumindest eine Eskalationstherapie angewandt, deren Nutzen gleich den therapiebedingten Einschränkungen war, 16 Betroffene (33,3%) hatten nur Eskalationstherapien angewandt, deren Nutzen geringer als therapiebedingte Einschränkungen waren.

Die Realität sieht anders aus

In einem Blogbeitrag hat Prof. Mäurer zur Unterscheidung zwischen „Verträglichkeit“ und „Nebenwirkungen“ eines Medikamentes Stellung genommen.³ Zum einen würden Betroffene Stärke, Auftretenshäufigkeit und –dauer von Nebenwirkungen eher überschätzen. Zum anderen zählt seiner Ansicht nach nur als Nebenwirkung, was dem Patienten schweren bleibenden Schaden zufügen kann, während Therapiefolgen, die „nur“ den Betroffenen in seiner Lebensqualität einschränken, für die Behandlung irrelevante Verträglichkeitsprobleme seien bzw. Neurologen ausschließlich deshalb stören würden, weil Betroffene deswegen ihr Medikament nicht regelmäßig einnehmen. Eine solche Einstellung, sollte sie unter Neurologen tatsächlich als common sense gelten, weicht um Welten von den Patientenmeinungen ab, die in der TAG-Umfrage erhoben wurden. Die von den Befragten als weniger wichtig eingeschätzte Rolle der MRT entspricht nicht der aktuellen Forschungspraxis, denn immer häufiger werden die Veränderungen im MRT als Endpunkte bzw. Ziel einer effektiven Behandlung festgesetzt. Was nützt es Betroffenen, wenn Medikamente dafür sorgen, dass weniger Herde im MRT auftauchen? Häufig wird darauf verwiesen, dass weniger Krankheitsaktivität im MRT weniger Behinderung bedeuten könnte, doch ist dieser Effekt nicht wissenschaftlich erwiesen. Im Gegenteil zeigt eine aktuelle Studie, dass die Behandlung nach MRT keinen Vorteil hinsichtlich der Vermeidung von Behinderung mit sich bringt. Warum trotzdem an dieser Ausrichtung der Forschung festgehalten wird, statt sich an den Bedürfnissen der Betroffenen zu orientieren, ist nicht nachvollziehbar.

Bezogen auf die medikamentöse Behandlung lassen sich durch die Studie weitere folgende Eindrücke der Teilnehmer festhalten: Ein guter Teil der Betroffenen hält den frühen Beginn der Therapie ohne Berücksichtigung der Krankheitsaktivität für problematisch. Auch zweifeln sie daran, dass die Wirksamkeit der Medikamente über einen längeren Zeitraum, also nach 10-15

Jahren, noch genauso hoch ist wie am Anfang der Therapie. Viele Betroffene sind zudem nicht bereit, die teilweise schwerwiegenden Nebenwirkungen über einen langen Zeitraum auf sich zu nehmen, und die Hälfte gibt sogar an, dass die Basistherapien ihre Lebensqualität eher beeinträchtigt hatten als sie zu fördern. Bisher schienen Medikamentenhersteller, aber auch Behandler und Patientenvertreter, wenig daran interessiert gewesen zu sein, sich mit den aufgezeigten Problemen auseinander zu setzen. Ein Hersteller vermittelt nun auf seiner Internetseite den Eindruck, sich an den Wünschen der Betroffenen zu orientieren. So findet man auf der Internetseite „Leben mit MS“ den Artikel „Die Wunschtherapie: Was Menschen mit MS wirklich wollen“. Was sich erst einmal gut anhört, soll primär einfach nur die Adhärenz fördern. „Lässt sich die Therapie problemlos in Deinen Alltag integrieren, erhöht das Deine Motivation, sie korrekt einzunehmen ...“. Was in diesem Artikel wie auch sonst auf den Seiten der Hersteller nicht abgebildet wird, sind die Fragen, die man sich zwangsläufig nach der Betrachtung der Ergebnisse der Umfrage von TAG stellen müsste, nämlich: Ist eine sofortige Dauermedikation ohne Berücksichtigung der Krankheitsaktivität sinnvoll und zielführend? Sind die Medikamente auch nach einer langen Einnahmezeit noch genauso wirksam wie am Anfang? Gibt es Betroffene, die nach einer sorgfältigen Nutzen-Risiko-Analyse vielleicht mehr davon profitieren, keine Dauermedikation zu erhalten? Um diese Fragen beantworten zu können, müsste zuerst einmal die Wirksamkeit der Medikamente hinsichtlich der Schubverhinderung und Auswirkung auf den allgemeinen Krankheitsverlauf ungeschönt in absoluten Zahlen abgebildet bzw. kommuniziert werden. Auch die Nebenwirkungen der Medikamente müssten transparent dargestellt und die Beeinträchtigungen, die durch sie entstehen, ernst genommen werden. Leider ist die Realität weit von diesem Ideal entfernt. Informationsbroschüren, von wenigen Ausnahmen abgesehen, vermitteln relative statt absoluter Zahlen; Studien zur Optimierung der medikamentösen Behandlung der MS fehlen weitestgehend. Die Frühtherapie der MS und das Behandeln der Erkrankung nach MRT sind in Deutschland immer noch der Goldstandard. Dringender Bedarf für eine Verbesserung besteht, aber wie es aussieht, ist niemand daran interessiert, sich wirklich daran zu orientieren, was Betroffene wollen.

Christiane Jung

Mein Kind hat MS

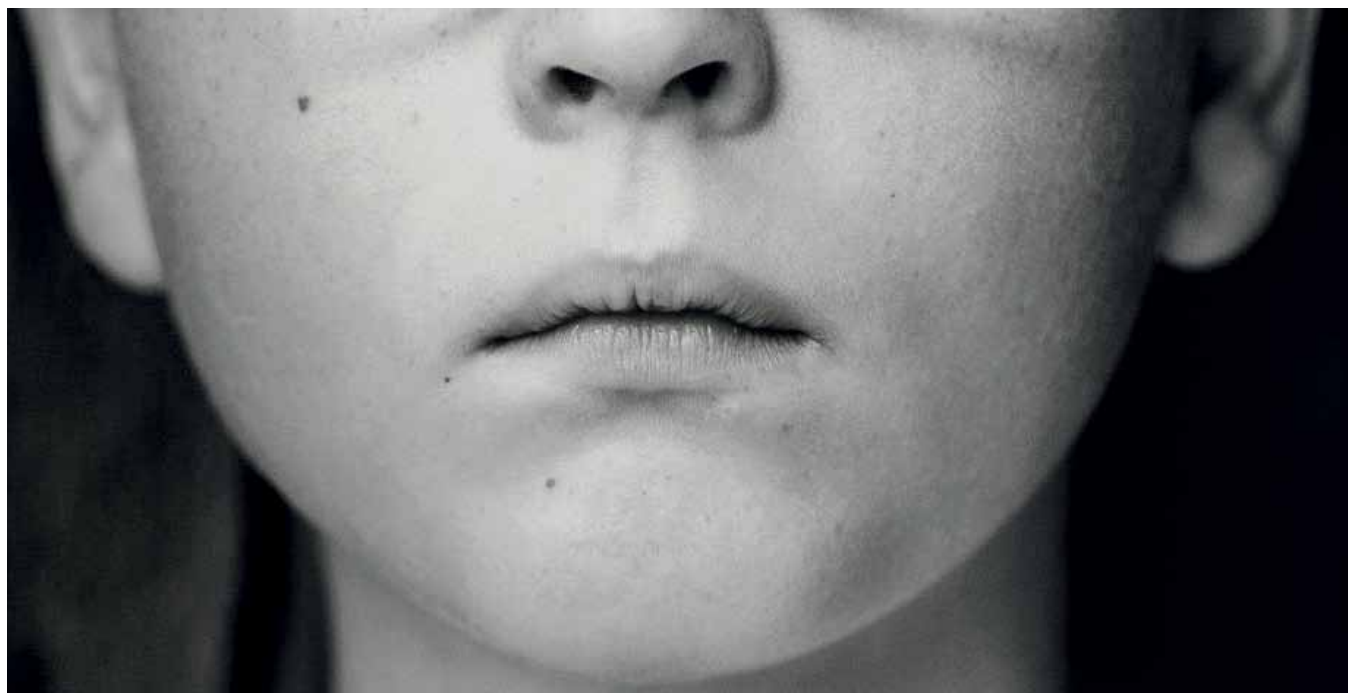
Wird ein Kind oder Jugendlicher mit MS diagnostiziert, wirft das eine Menge Fragen auf und die Sorgen sind groß.

Eltern von Kindern und Jugendlichen mit MS sind oft in derselben Situation wie erwachsene MS-Betroffene: der Druck zu (be-)handeln ist groß, gute Informationen zu dem Thema sind dabei aber schwer zu finden.

Heute geht man davon aus, dass bei 3-5%¹ aller MS-Betroffenen der Krankheitsbeginn vor dem 18. Lebensjahr liegt. Diese Form der MS wird „pädiatrische“ MS genannt. Hinsichtlich der Entstehung gibt es Hinweise dafür, dass Kinder und Jugendliche häufiger nach dem 14. Lebensjahr erkranken; dagegen ist ein Krankheitsbeginn vor dem 10. Lebensjahr eher selten zu finden.² Wie bei den Erwachsenen auch sind deutlich häufiger Frauen (ca. 2/3) als Männer von MS betroffen. Allerdings zeigte sich, dass vor der Pubertät dieses Geschlechtergefälle deutlich weniger stark ausgeprägt ist. Dies bestätigt die Annahme, dass das weibliche Geschlecht ein Risikofaktor für die Entstehung einer MS darstellt. Welche Faktoren aber genau für die Entstehung der Erkrankung verantwortlich sind, ist bis heute ungeklärt.

Welche Symptome können auftreten?

Die häufigsten Symptome zu Krankheitsbeginn sind Sehnerventzündungen (Optikusneuritis), Doppelsehen (Diplopie) und Gesichtslähmungen. Die zweithäufigsten sind sensorische Symptome wie Empfindungsstörungen, Taubheitsgefühl oder Kribbeln („Ameisenlaufen“). Bei etwa der Hälfte aller Betroffenen beginnt die Erkrankung erst nur mit einem Symptom, es können jedoch im Verlauf eines Schubes auch mehrere auftreten. Diese Symptome verschwinden bei den meisten Betroffenen innerhalb von 12 Monaten wieder. Neuropsychologische Beeinträchtigungen scheinen hingegen bei einem Teil der Patienten auch über einen längeren Zeitraum anzudauern. In einer Studie zeigte sich, dass 31% der Untersuchten von kognitiven Beeinträchtigungen betroffen waren; zwei Jahre nach Krankheitsausbruch waren 28% hinsichtlich ihrer Schulleistungen und schulischen Aktivitäten beeinträchtigt.³ 3-5 Jahre nach Krankheitsbeginn zeigte die Hälfte der Patienten eine kognitive Verschlechterung und Defizite beim visuell-räumlichen Lernen, außerdem war bei 38% der Sprachausdruck beeinträchtigt.



Unspezifische Beschwerden wie Schwindel, Kopfschmerzen, Konzentrationsschwäche und Müdigkeit werden ebenfalls häufig genannt.

Wie wird sich die MS entwickeln?

Der Großteil (je nach Studie zwischen 96%- 98%⁴) aller Betroffenen beginnt die Erkrankung mit einem schubförmigen Verlauf. Chronisch voranschreitende Verläufe sind bei Kindern nicht nur extrem selten, sondern finden sich auch fast nur bei Betroffenen, die 10 Jahre oder älter sind. Allgemein ist die Schubrate bei Kindern höher als bei Erwachsenen, allerdings bilden sich Symptome auch häufiger und vollständiger wieder zurück. Im ersten Jahr scheint die durchschnittliche Schubrate bei Kindern und Jugendlichen am höchsten zu sein. Wie bei den Erwachsenen nimmt auch bei Kindern gewöhnlich die Schubrate mit der Zeit ab.

Wie bei den Erwachsenen nimmt auch bei Kindern gewöhnlich die Schubrate mit der Zeit ab.

Das Zeitintervall zwischen den ersten beiden neurologischen Episoden scheint kein Indikator für die Entwicklung einer dauerhaften Behinderung zu sein. Wer also in kurzer Folge mehrere Schübe hintereinander erlebt, muss nicht zwangsläufig mit der Entwicklung einer schwereren Behinderung rechnen. Im Krankheitsverlauf wechseln viele Betroffene von einer schubförmigen MS zu einer chronischen, das heißt, einer progredienten Form der MS; diese Form ist durch die schleichende Zunahme der Behinderung im Laufe der Zeit gekennzeichnet. Im Mittel scheint das aber bei pädiatrischen MS-Betroffenen lange zu dauern. In einer europäischen Studie², die den Verlauf der pädiatrischen MS bei einer verhältnismäßig großen Anzahl von Betroffenen verfolgte, zeigte sich, dass es im Mittel 28 Jahre dauerte, bis pädiatrische Betroffene in eine sekundär progrediente Form der Erkrankung wechseln. Sie waren dann im Mittel 41 Jahre alt; allerdings gab es auch Betroffene, die langfristig im schubförmigen Verlauf blieben. Dieselbe Studie untersuchte außerdem, wie viele Jahre es im Mittel dauert, bis eine irreversible Behinderung entsteht. Dafür wurde der sogenannte EDSS-Wert herangezogen. Ein EDSS-Wert von 4 wurde nach durchschnittlich 20 Jahren Krankheitsdauer erreicht, ein EDSS-Wert von 6 nach ca. 29 Jahren und ein EDSS-Wert von 7 nach 37 Jahren. Das durchschnittliche Alter, bei dem ein EDSS-Wert von 4 erreicht wurde, lag bei 34.6 Jahren, ein EDSS-Wert von 6 wurde im Alter von im Mittel 42.2 Jahren und ein EDSS-Wert von 7 im Alter von im Mittel 50.5 Jahren erreicht. Allerdings gab es auch Betroffene, die wesentlich später oder selbst im höheren Lebensalter (70 Jahre) nie einen EDSS-Wert von 7 erreichten. Mehr als 30%, also jeder Dritte, erreichte einen EDSS-Wert von 6 bis zum 50. Lebensjahr

nicht. Wie schnell jemand eine höhere Beeinträchtigung erreicht, kann heute aber niemand voraussagen.

Wie wird die MS bei Kindern und Jugendlichen behandelt? Welche Medikamente stehen zur Verfügung?

Das Problem beim Thema „MS im Kindes- und Jugendalter“ ist, dass viele Studien nur kleine Gruppen von Betroffenen untersucht haben und daher nur wenig aussagekräftig sind. Außerdem gibt es für die Behandlung mit Medikamenten gar keine hochwertigen, also kontrollierten und prospektiven Studien. Gerade die Wirksamkeit und im gewissen Maße auch die Risiken solcher Therapien sind also nicht befriedigend untersucht; beispielsweise gibt es keine weitreichende Untersuchung, die sich der Frage annimmt, ob eine Immuntherapie in Kindheit und Jugend vielleicht langfristige gesundheitliche Folgen hat. Trotz dieser unbefriedigenden Datenlage neigen die Autoren der aktuellen deutschen Leitlinie „S1 Leitlinie Pädiatrische Multiple Sklerose“⁵ zu verallgemeinernden und direktiven Aussagen: „Diagnostik und Behandlung der Multiple Sklerose im Kindesalter erfordert akut rasche Entscheidungen sowie die Initiierung langfristiger immunmodulatorischer Therapieoptionen“ oder: „Ein möglichst früher Beginn und eine konsequente Durchführung der Therapie sind anzustreben, da so die Prognose verbessert werden kann.“ Bei beiden Aussagen fehlen Literaturangaben, eine inhaltliche Auseinandersetzung ist daher nicht möglich. Eine internationale Konsensempfehlung⁶ für die Behandlung der pädiatrischen MS rechtfertigt die sofortige und dauerhafte Immuntherapie mit Daten aus Studien an Erwachsenen, bzw. einer Studie zu Interferon Beta an Kindern.⁷ Die aktuelle Datenlage hat keine Beweise dafür, dass der Krankheitsverlauf mittels Medikamenten deutlich beeinflusst werden kann. Warum kommt es dann zu so solchen Empfehlungen? Darüber kann man nur spekulieren.

Ein Schub wird in der Regel mit einer 3-5 tägigen Gabe von intravenös verabreichten Hochdosis-Methylprednisolon (Kortison) behandelt. Wirkt Kortison nicht, kann die Plasmapherese (PE) oder Immunadsorption (IA) zum Einsatz kommen. Aktuell sind folgende Medikamente für die Behandlung von MS bei Kindern und Jugendlichen mit einem leichten oder mittelschweren Verlauf zugelassen: Interferon-beta-Präparate und Glatirameracetat für Kinder ab 12 Jahren. Rebif® dürfen Kinder bereits ab dem zweiten Lebensjahr erhalten. Hinsichtlich der Wirkung zeigte sich, dass alle oben genannten Präparate in der Lage sind, die Häufigkeit von Schüben zu reduzieren oder Schübe ganz zu verhindern. Allerdings gibt es aktuell leider keine Untersuchungen, die zeigen, um wie viel die durchschnittliche Schubrate bei Kindern genau vermindert wird und wie viele Personen durchschnittlich einen Nutzen von dem Medikament haben. Bezüglich der Nebenwirkungen deuten Studien darauf hin, dass bei den genannten Präparaten Erwachsene und Kinder eine ähnlich hohe Auftretenswahrscheinlichkeit und Intensität von Nebenwirkungen aufweisen.⁸ Für so genannte „hochaktive“ Verlaufsformen wurden für Personen unter 18 Jahren bis jetzt keine Medikamente in

Deutschland zugelassen. Die Leitlinie empfiehlt daher den Einsatz von Medikamenten, die für den „hochaktiven“ Verlauf bei Erwachsenen zugelassen sind. Allerdings sollte der Einsatz solcher Substanzen nur in Kooperation oder direkt in einem spezialisierten Zentrum erfolgen, empfiehlt die Leitlinie. Aktuell werden in Deutschland am häufigsten Natalizumab (Tysabri®/ Biogen), Fingolimod (Gilenya®/Novartis) und Alemtuzumab (Lemtrada®) als Eskalationstherapien bei Kindern eingesetzt. Bezüglich der Wirksamkeit liegen für Natalizumab aktuell die meisten Erfahrungen vor. So weiß man, dass die durchschnittliche Schubhäufigkeit durch das Medikament vermindert werden kann, auch wenn andere Substanzen (z.B. Interferone) vorher keine oder keine ausreichende Wirkung zeigten.⁹

Außerdem führt das Präparat in vielen Fällen zu einer Reduzierung der Aktivität in der MRT, was häufig als Begründung für eine Medikamentenumstellung herangezogen wird, aber aus medizinischer Sicht nicht das zentrale Entscheidungskriterium sein sollte. Als Nebenwirkungen treten bei pädiatrischen Patienten am häufigsten Kopfschmerzen, eine Erhöhung der Anzahl der weißen Blutkörperchen, Erkrankungen der oberen Atemwege, Schwindel und Magen-Darmschmerzen auf. Weiterhin kann in sehr seltenen Fällen unter Natalizumab eine progressive multifokale Leukenzephalopathie (PML) auftreten. Für den Einsatz von Alemtuzumab liegen laut Leitlinie bisher keine Erfahrungen vor. Für Fingolimod liegen nur wenige Erfahrungen vor. Diese weisen darauf hin, dass Wirkung und Nebenwirkungen bei Kindern ähnlich sind wie die bei erwachsenen MS-Betroffenen.¹⁰

Wofür entscheidet man sich, und was, wenn man sich gegen die Behandlung des Kindes oder Jugendlichen entscheidet?

Die Entscheidung für oder gegen eine medikamentöse Therapie des eigenen Kindes ist schwierig. Der mögliche Nutzen der Behandlung muss mit eventuellen Risiken und Nebenwirkungen abgewogen werden, und das, obwohl viele Informationen einfach nicht verfügbar sind, weil die entsprechenden Studien noch nicht oder gerade erst durchgeführt werden. Außerdem

kann einem niemand im Vorfeld sagen, ob das eigene Kind Nebenwirkungen haben wird und wie stark diese ausfallen werden, oder ob es profitieren wird. Erst ein Medikationsversuch kann diesbezüglich wirklich Klarheit schaffen. Eltern sollten wissen, dass sie nichts „verpassen“ können. Wer nicht sofort mit einer Medikation beginnt, muss keine nachteiligen Auswirkungen auf den Krankheitsverlauf befürchten, denn die Behinderungsprogression kann auf lange Sicht durch Medikamente nicht nachweisbar beeinflusst werden. Ebenso kritisch darf man gegenüber der Wichtigkeit und Aussagekraft von MRT-Befunden sein: eine Medikation zu beginnen oder zu ändern, nur aufgrund von Läsionen und ohne klinische Symptome, hat nach aktuellem Forschungsstand keine Auswirkung auf die langfristige Entwicklung einer Behinderung.¹¹ Verlassen Sie sich auf Ihr Bauchgefühl, holen Sie Rat ein, informieren Sie sich und am wichtigsten: hören Sie Ihrem Kind genau zu, denn es ist schließlich Experte für das eigene Befinden und seinen Körper.

Es kommt vor, dass Eltern mit Drohungen seitens der behandelnden Ärzte konfrontiert werden, wenn man sich kritisch in Sachen Medikamente äußert oder diese ablehnt. Man sei unverantwortlich und müsse damit rechnen, dass das Jugendamt eingeschaltet wird, das Kindeswohl sei gefährdet. Sollte man wirklich einmal mit so einer oder ähnlichen Situationen konfrontiert sein, sollte man wissen, dass die Ärzteseite gar keinen solchen Handlungsspielraum hat. Von der Möglichkeit eines (Teil-)Entzugs des Sorgerechts wegen Kindeswohlgefährdung wird nur in ganz gravierenden Fällen Gebrauch gemacht. Da die Behandlungsleitlinie, wie oben beschrieben, nicht mehr als eine bloße Empfehlung ist, und durchaus vernünftige Argumente (etwa die starken Nebenwirkungen und der nicht belegte Langzeitnutzen) gegen die vorgeschlagenen Medikamente sprechen, entbehren solche Einschüchterungen jeglicher Grundlage.¹²

Christiane Jung

Krank per Urteil

Lösen Impfungen eine MS aus? Ein Gerichtsurteil entfacht die Diskussion um diese Fehlannahme neu.

Dass MS durch Impfen verursacht wird, ist ein Gerücht, das sich seit Jahren hartnäckig hält. Jetzt bekommt diese Behauptung leider von offizieller Stelle Nahrung, und das, obwohl wissenschaftliche Studien einen solchen Zusammenhang weitestgehend ausgeschlossen haben.¹

Im Juni 2017 sprach der Europäische Gerichtshof (EuGH)² einem Mann posthum Schadensersatz zu, bei dem sich nach einer Impfung gegen Hepatitis-B Symptome einer Multiplen Sklerose zeigten. Beim Urteilsspruch war es dem Gericht egal, „dass die medizinische Forschung keinen Zusammenhang zwischen der Impfung und dem Auftreten der Krankheit herstellt“. Vielmehr sei es so, dass „bestimmte vom Kläger geltend gemachte Tatsachen ernsthafte, klare und übereinstimmende Indizien darstellen, die den Schluss auf das Vorliegen eines

Fehlers des Impfstoffs sowie auf einen ursächlichen Zusammenhang zwischen diesem Fehler und der Krankheit zulassen.“ Das Urteil hat weitreichende Konsequenzen. Gerichte in Europa können demnach entscheiden, ob ein Produktfehler für einen Schaden verantwortlich ist, wenn ein Zusammenhang lediglich für denkbar und plausibel gehalten wird. So reichte es den Richtern in diesem Fall, dass es einen zeitlichen Zusammenhang zwischen Impfung und Auftreten der Symptome gegeben hatte und dass weder beim Betroffenen selbst noch bei seinen Verwandten zuvor eine Multiple Sklerose aufgetreten war. Unter wissenschaftlichen Gesichtspunkten ist dieses Urteil fatal, denn statt in einer strengen Nachweiskette, wie bisher, muss nun in Gerichtsverfahren belegt werden, dass es eben keinen Zusammenhang zwischen zwei Ereignissen gibt. Dass so etwas methodisch fast unmöglich ist, war für die Richter



am Europäischen Gerichtshof wohl nicht relevant. Aber auch Daten aus der Genetik sprechen gegen die Begründung des Gerichtes. Ein vermehrtes Auftreten von MS in der Verwandtschaft ist nicht die Regel, sondern die Ausnahme, wie auch Daten aus dem deutschen MS-Register der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft zeigen. Dieses ist zwar nur bedingt repräsentativ, da die Teilnahme freiwillig ist und so nur ein kleiner Teil der Betroffenen aktuell daran teil nimmt; dort zeigt sich jedoch, dass 87,3% der im MS-Register dokumentierten Patienten keine weiteren MS-Erkrankten in der Familie haben (Stand der Auswertungsdaten: 09.05.2014).³

Dieser falsch verstandene Verbraucherschutz könnte jetzt zu ernststen Konsequenzen führen, wenn dadurch notwendige Impfungen aus Sorge verweigert werden.

Zudem wissen wir, dass die genetische Ausstattung eines Menschen zwar Anteil an der Entwicklung einer MS hat, aber nicht alleinig für die Entstehung der Erkrankung verantwortlich ist. Selbst bei eineiigen Zwillingen, die ja genau über die gleiche genetische Ausstattung verfügen, kommt es, wenn einer von beiden betroffen ist, nur bei 18% der Zwillingsgeschwister ebenfalls zum Ausbruch der Erkrankung. Ebenfalls problematisch ist die Annahme, dass die zeitliche Nähe von Ereignissen etwas über deren Zusammenhang aussagt. So ein Handeln bezeichnet man in der Wissenschaft als Fehlschluss „Cum hoc ergo propter hoc“ (lateinisch für „mit diesem, folglich deswegen“).⁴ Die willkürliche Zuordnung von Ursache und Wirkung,

ohne fundierte Begründung, ist problematisch. Wer beispielsweise kurz bevor er die ersten MS-Symptome erlebt, einen Autounfall hatte, wird ja auch nicht davon ausgehen, dass der Unfall für die Erkrankung verantwortlich ist. Warum hat das Gericht dann so entschieden? Thomas Mertens, Vorsitzender der „Ständigen Impfkommission“ und Ärztlicher Direktor des Instituts für Virologie des Universitätsklinikums Ulm, vermutet, dass das Gericht die „Beweislast für Betroffene senken will“.⁵ Dieser falsch verstandene Verbraucherschutz könnte jetzt zu ernststen Konsequenzen führen, wenn dadurch notwendige Impfungen aus Sorge verweigert werden. Aber nicht erst seit diesem Gerichtsurteil ist das Impfen bei Betroffenen oft negativ besetzt. Manch einer macht sich Sorgen, dass sich eine Impfung nachteilig auf den Krankheitsverlauf auswirken könnte.

Die gute Nachricht ist, dass MS-Betroffene dies unbesorgt tun können. Zwar kann eine Impfung das Immunsystem beeinflussen, weshalb theoretisch die Möglichkeit besteht, einen Krankheitsschub zu provozieren. Allerdings konnte in den momentan verfügbaren Studien so ein Zusammenhang nicht nachgewiesen werden. Auch konnte gezeigt werden, dass Patienten, die gegen Tetanus, Influenza (Grippe) sowie Hepatitis B geimpft wurden, keinen Unterschied im weiteren Krankheitsverlauf im Vergleich zu Nicht-Geimpften, aufwiesen. Im Gegenteil ist es eher so, dass Virusinfektionen Schübe provozieren können; daher rät die Ständige Impfkommission bei betroffenen Patienten ausdrücklich zu einer Influenzaimpfung. Beachten sollte man allerdings, dass nicht während eines akuten Krankheitsschubes oder während der Gabe von Kortison geimpft wird. Und auch die Einnahme einiger MS-Präparate kann eine Kontraindikation für eine Impfung darstellen. Am besten teilt man dem Arzt, der die Impfung vornimmt, genau mit, welche Medikamente man aktuell einnimmt, damit dies berücksichtigt werden kann.

Christiane Jung

König Kortison

Seit neuestem werden dieser Substanz allerhand mythische Fähigkeiten zugeschrieben.

Kortison wird standardmäßig bei Schüben verabreicht. MS-Betroffene lernen diese Substanz oft noch vor der Diagnose als hochdosierte Stoßtherapie kennen. Die Substanz ist schon lange bekannt und gut untersucht, insbesondere auch in ihrer Verträglichkeit und den Grenzen ihrer Wirksamkeit. Dennoch hat sich Kortison zum absoluten Standard bei Schüben oder einem Verdacht auf Schübe gemauert. Und nicht nur das: Vermutlich in einer Kombination aus Unkenntnis der Datenlage und gleichzeitigem Versuch, den Patienten Kortison schmackhaft zu machen, werden dieser Substanz von Behandlerseite Fähigkeiten zugeschrieben, die es nicht hat. Wir haben einmal verschiedene „Kortison-Mythen“ aus unserer Beratungsarbeit zusammengefasst und erläutert.

1. Wer während eines Schubes kein Kortison nimmt, riskiert einen schlechteren Krankheitsverlauf (z.B. bilden sich Symptome schlechter zurück und Schübe können häufiger auftreten) und/ oder Nervenzellen werden irreparabel geschädigt.

Normalerweise stoppt der Entzündungsprozess nach einem MS-Schub auch ohne Kortisontherapie von allein wieder. So haben Studien, die den Effekt von Kortisonpräparaten im MS-Schub untersuchten, gezeigt, dass es bei ca. 39 % der Unbehandelten spontan zu einer Rückbildung der Beschwerden innerhalb von vier Wochen kommt. Zusätzlich bilden sich durch die Kortisonbehandlung etwa bei einem Viertel der Behandelten die Schubsymptome in dieser Zeit zurück, während sich bei 36% der Behandelten trotz Kortison die Symptomatik noch nicht gebessert hat.¹ Der wissenschaftliche Nachweis eines positiven Langzeiteffektes auf die Behinderung, wenn man Kortison im akuten Schub gibt, existiert nicht. Da sich also über ein Drittel der MS-Schübe auch unbehandelt innerhalb von vier Wochen zurückbildet, umgekehrt ein weiteres Drittel das trotz Kortison nicht tut, der wissenschaftlich nachgewiesene Effekt nur aus einer Beschleunigung der Symptomrückbildung besteht und keine Langzeitwirkung zu erwarten ist, ist die Kortisontherapie auch im gesicherten Schub kein „Muss“, sondern sollte als individuelle Entscheidung, in Abhängigkeit vom Ausmaß der tatsächlichen

Beeinträchtigung und mit Blick auf die Verträglichkeit, getroffen werden.

2. Kortison legt sich schützend um die Nervenzellen, daher werden diese während eines Schubes weniger stark beschädigt.

Kortison legt sich keineswegs unmittelbar um Nervenzellen, sondern entfaltet seine Wirkung im MS-Schub an der so genannten Blut-Hirn-Schranke (BHS). Man geht davon aus, dass es gar nicht in erster Linie die direkte entzündungshemmende Wirkung der Glucocorticoide ist, die bei der Rückbildung von Schubsymptomen zum Tragen kommt, sondern die sowohl abschwellende als auch die BHS-abdichtende Wirkung sehr hoher Kortison Dosen. Die BHS wird hauptsächlich vom Endothel – der innersten Zellschicht der kleinsten Hirngefäße – gebildet und stellt die Barriere zwischen dem Blut- und dem Liquorraum dar. Die Zwischenräume zwischen den Zellen des Endothels (der Zellauskleidung der Blutgefäße) werden von sogenannten Tight Junctions abgedichtet. Das sind schmale Bänder aus Proteinen, die die Zellen des Endothels miteinander verbinden und dadurch dessen Durchlässigkeit regulieren. Größere Blutmoleküle, und erst recht Blutzellen, können die Blut-Hirn-Schranke normalerweise nicht durchdringen. Die eigentlich wichtige Funktion der BHS als Barriere zwischen Blut und Nervengewebe ist aber die akribische Trennung des Hirnmilieus vom Blutmilieu, denn nur so ist eine präzise Signalübertragung gewährleistet. Weil Kortison die BHS an den Tight Junctions stabilisiert und Immunzellen aus dem Blutkreislauf nicht mehr zum Ort der Entzündung gelangen können, wird zum einen der entzündliche Prozess indirekt unterbrochen. Zum anderen wird die Leitfähigkeit der Nerven verbessert, da die für die Reizweiterleitung erforderliche Trennung von Blut- und Hirnmilieu wieder hergestellt wird.

3. Wenn die Gabe von einem Gramm Kortison nicht zur Rückbildung von Symptomen führt, sollten fünf Tage lang zwei Gramm Kortison gegeben werden.

Die Wirkung einer Zwei-Gramm-Dosierung im Vergleich zu einem Gramm Methylprednisolon täglich über fünf Tage im akuten MS-Schub ist nur einmal rando-

*Man schreibt Kortison
allerhand Fähigkeiten zu,
die alles wieder gut
machen sollen.*

*Wie ein gütiger König im
Märchen.*



misiert kontrolliert untersucht und im Jahr 1998 publiziert worden.² Hier ergab sich kein klinischer Unterschied in Ausmaß oder Rückbildungsgeschwindigkeit der Symptomatik, lediglich die Herdanzahl in der MRT war geringer. Deshalb wird diese so genannte ultrahohe Dosierung von 2 g/Tag über fünf Tage auch nicht als Erstes eingesetzt. Es ist allerdings gebräuchlich, das 2g-Schema anzuwenden, wenn sich unter 1g/Tag nichts getan hat. Eigentlich wäre bei schweren Schüben, die nicht auf Kortison reagieren, als nächstes die Plasmapherese angezeigt. Hier handelt es sich um eine Art Blutwäsche, die aufwendig und auch nicht ohne Risiken ist. Viele Kliniken starten lieber noch einen zweiten Kortisonversuch, bevor sie zur Plasmapherese raten. Dieses Vorgehen ist überhaupt nicht wissenschaftlich abgesichert, sondern entspringt einer Vereinbarung von MS-Spezialisten, die gelegentlich dann noch Verbesserungen gesehen haben. Da jedoch zu dieser Fragestellung nie eine klinische Studie durchgeführt wurde, ist ungeklärt, ob es in diesen Fällen nicht einfach ein leicht verzögertes Einsetzen der Symptomrückbildung nach der ersten Kortisongabe war, die einen Effekt der 2g-Dosierung vorgetäuscht hat. Da 2g Methylprednisolon noch nebenwirkungsreicher als die 1g-Dosierung sind, wäre es dringend erforderlich, die Wirkung dieser Therapiemöglichkeit in klinischen Studien zu untersuchen.

4. Hohe Dosen Kortison, wie sie bei der Behandlung von Schüben der MS eingesetzt werden, müssen intravenös vom Neurologen bzw. einer Fachklinik verabreicht werden.

Eine nach dem Erstautor benannte „Beckstudie“ des Jahres 1992 führte zur allgemeinen Verbreitung der heute als „Goldstandard“ der Behandlung von Schüben bei MS angesehenen intravenösen Therapie mit hochdosiertem Methylprednisolon, üblicherweise 1000 mg pro Tag für einen Zeitraum von drei bis fünf Tagen.³ In der erwähnten Studie wurde die intravenöse Hochdosis-Therapie mit Methylprednisolon mit einer niedriger dosierten oralen Prednisontherapie verglichen, und zeigte sich überlegen. Seither wird intravenös therapiert, ungeachtet der Tatsache, dass in mehreren anderen Studien mit MS-Patienten kein überlegener Effekt der intravenösen Therapie im Vergleich zur oralen Therapie herauskam, wenn man nur beide gleich hoch dosierte.⁴ Zuletzt erschien 2015 ein Artikel zu einer sehr sauber konzipierten Studie in der renommierten Fachzeitschrift „Lancet“, die die 1000mg-Dosierung oral gegenüber intravenös unter-

sucht und keinen Unterschied im Ergebnis gefunden hatte.⁵ Die Datenlage ist also eindeutig – man kann Betroffene im Schub mit genau so gutem Erfolg ambulant mit Tabletten therapieren – das wird aber leider im Neurologenalltag nicht konsequent umgesetzt.

5. Die kurzzeitige Gabe von Kortison verursacht keine schwerwiegenden Nebenwirkungen

Zwar kommt es bei kurzen Behandlungszeiträumen von drei bis fünf Tagen nicht zu einer Rückbildung der Nebennierenrinde, wo das körpereigene Kortison produziert wird, weshalb keine anschließenden Ausfallerscheinungen zu erwarten sind. Auch typische Nebenwirkungen einer Langzeitkortisontherapie wie Vollmondgesicht und Stammfettsucht treten nicht auf. Leider sind andere Komplikationen aufgrund der hohen Dosis sehr wohl möglich: Blutzuckeranstieg, Kaliummangel, Wassereinlagerung, Herz-Kreislaufprobleme, thromboembolische und psychische Komplikationen wie z.B. eine Depression. Des Weiteren sind Aktivierungen von bakteriellen oder viralen Infekten möglich. Nach wiederholten Hochdosis-Kurzzeittherapien können Betroffene Anzeichen von Osteoporose entwickeln. Eine erst kürzlich erschienene Studie, die Komplikationsraten bei Patienten mit Kurzzeitkortisontherapien mit sehr viel niedrigerer Dosierung als bei MS üblich, z.B. Patienten mit Asthma bronchiale, Allergien und Wirbelsäulenerkrankungen, untersucht hatte, ergab ein erhöhtes Risiko für Sepsis (=Blutvergiftung), thromboembolische Ereignisse und Knochenbrüche.⁶ Man kann also nicht sagen, dass eine Kortisontherapie aufgrund der Kürze der Behandlungsdauer keine schweren Therapiefolgen haben kann.

Wenn Behandler hochdosiertes Kortison gleichzeitig als gut verträglich und übermäßig wirksam bezeichnen, weist das auf zwei Probleme hin: zum einen mangelt es offensichtlich an guter Aufklärung. Diese ist bei Kortison, wie bei allen anderen Medikamenten auch, wichtig und unerlässlich. Zum anderen verkennt man mit der Überhöhung der Wirkung von Kortison das Bedürfnis von MS-Betroffenen nach verlässlichen Informationen zum Thema „Schübe“. Sie wollen wissen, was man gegen die Symptome tun kann und ob sie bleiben oder nicht. Statt zu sagen „Wir wissen es nicht“, schreibt man Kortison allerhand Fähigkeiten zu, die alles wieder gut machen. Wie ein gütiger König im Märchen.

Jutta Scheiderbauer

Baby, Baby

Die Diagnose „MS“ trifft Frauen oft in einem Alter, in dem sie über das Kinderkriegen nachdenken. Da ist die Unsicherheit groß.

Zusätzlich zu den Gedanken, die man sich ohnehin schon um die Zukunft macht, sind MS-Betroffene nicht selten von Sorgen geplagt: ist es nicht unverantwortlich, ein Kind in die Welt zu setzen, ohne zu wissen, wie es überhaupt mit der MS weitergeht? Wie soll man sich um ein Kind kümmern, wenn man sich vor Müdigkeit kaum auf den Beinen halten kann? Hinzu kommt, dass sich verschiedene, teils widersprüchliche Informationen rund um das Thema Schübe und Medikamente während der Schwangerschaft finden. Was braucht es, um eine informierte Entscheidung fällen zu können? Man könnte Frauen befragen, die das alles schon durchgemacht haben. Zum Beispiel Stefanie Engelhardt, Diplom-Psychologin und psychologische Psychotherapeutin, Jahrgang 1975, 1999 mit MS diagnostiziert, verheiratet, eine Tochter, lebt und arbeitet in Trier.

ZIMS: Wie leicht oder schwer fiel dir die Entscheidung für ein Kind und was hat am Ende den Ausschlag für deine Entscheidung gegeben?

Stefanie Engelhardt: Als ich mit Anfang 20 diagnostiziert wurde, wollte ich noch keine Kinder. Erst mit dem passenden Mann oder vielleicht auch weil die biologische Uhr tickte, dachte ich irgendwann, es wäre doch schön, ein Kind zu haben. Bei den Überlegungen spielte die MS klar eine Rolle und ich habe lange hin- und her überlegt. Was mich beeinflusst hat, waren die Frauen in der Selbsthilfegruppe hier in Trier, die schwanger waren und Kinder bekamen; eine Frau hatte sogar vier Kinder, mit der MS. Da konnte ich sehen, dass es offenbar grundsätzlich kein Problem war. Aber den allerletzten Ausschlag hat mein damaliger Lehr-/Therapeut während der Ausbildung gegeben. Er hat einfach vorbehaltlos positiv auf die Idee reagiert und mir klargemacht: eine gute Mutter zu sein, hängt nicht von körperlicher Unversehrtheit ab, sondern von ganz anderen Dingen, z.B. dass man eine Bindung aufbaut und da ist für sein Kind. Er vermittelte mir, dass, selbst wenn sich die MS verschlimmern sollte, das nichts darüber aussagt, ob man eine gute Mutter sein kann oder nicht.

ZIMS: Welche Informationen hattest du über das Thema Schwangerschaft mit MS und im Besonderen zu Medikamenten? Woher hattest du die Infos?

Stefanie Engelhardt: Die wenigen Informationen, die ich hatte, kamen von der DMSG; da hieß es ganz allgemein, dass sich MS und Kinderkriegen nicht ausschließen. Die Mütter und Schwangeren in der Selbsthilfegruppe diskutierten auch über Medikamente. In der Packungsbeilage vom Rebif®, das ich damals nahm, stand jedenfalls, dass man das Medikament bei Kinderwunsch absetzen soll, und das habe ich auch getan. Aber statt schwanger zu werden, bekam ich zweimal einen Schub und begann wieder mit dem Medikament. Mein behandelnder Neurologe hat meinen Kinderwunsch nicht unbedingt befürwortet und sagte damals, dass man, laut Info der Pharmafirma, das Rebif® nun auch nehmen könnte, wenn man versucht, schwanger zu werden und es dann mit Eintreten der Schwangerschaft absetzen. Und so ist es dann auch gekommen.

ZIMS: Wie verlief die Schwangerschaft und die erste Zeit nach der Geburt?

Stefanie Engelhardt: Die Schwangerschaft an sich verlief reibungslos, bis zum letzten Drittel, als sich ein Schub ankündigte, der sich auf das Laufen ausgewirkt hat. An dieser Stelle fühlte ich mich nicht ernst genommen, da seitens der Behandler die Info verbreitet wurde, dass man in der Schwangerschaft keine Schübe bekommt. Die Entscheidung für eine Kortison-Stoßtherapie fiel mir schwer, aber als der Geburtstermin näher rückte, bekam ich dann doch Kortison. Meine Frauenärztin bestätigte mir, das wäre nicht schädlich wäre für das Kind und meine Tochter kam gesund auf die Welt. Direkt nach der Geburt haben sich meine Schub-Symptome erneut verschlechtert, aber ich begann nicht wieder mit der Medikation. Ich wollte gern Stillen und hatte auch gelesen, dass das Stillen die Schubrate senken soll. Einen weiteren Neurologen hatte ich nach der Behandlung mit Immunglobulinen nach der Entbindung gefragt, was er ablehnte und auch er bestätigte mir nur, dass ich durch das Stillen einen „Schutz“ vor Schüben hätte. Wegen der Verschlechterung nach der Geburt meiner Tochter entschloss ich mich, zwei Gaben Immunglobuline selbst zu finanzieren. Leider funktionierte das Stillen bei uns nicht so richtig, vielleicht auch wegen der Auswirkungen des Schubs und so habe ich, acht Wochen nach der Geburt, abgestillt und wieder mit Rebif® angefangen.

ZIMS: Nun ist deine Tochter mittlerweile ein überaus quirriges Schulkind. Hattest du je das Gefühl, ihr wegen der MS etwas schuldig zu bleiben?

Stefanie Engelhardt: Nein. Anfangs hatte ich immer ein bisschen die Sorge, dass ich, wenn sie losflitzt und ich hinterher flitzen müsste und das nicht könnte. Die Sorge war aber unbegründet. Allerdings fragt meine Tochter in letzter Zeit häufig mal nach einem Geschwisterchen und ich frage mich, ob die Chance auf ein Geschwisterchen größer wäre, wenn die MS nicht wäre. Vermutlich nur ein wenig. Denn ich erinnere mich einfach noch zu gut daran, wie anstrengend die Zeit direkt vor und nach der Entbindung mit den Einschränkungen durch den

Schub war. Und ich sehe mich auch nicht mit vielen Kindern um mich herum.

ZIMS: Hast du einen Rat für MS-Betroffene, die unsicher sind, ob sie ein Kind in die Welt setzen sollen?

Stefanie Engelhardt: Wenn sich die Hauptpersonen, um die es geht, also die Betroffene und ihr Partner, einig sind und auch bereit sind, das Ganze mitzutragen, egal was kommt, dann sollte man diesem Wunsch einfach nachgehen.

ZIMS: Vielen Dank für das Interview.

Das Gespräch führte Nathalie Beßler



Kurz und knapp

Fruchtbarkeit

Nach heutigem Wissensstand beeinträchtigt MS die Fruchtbarkeit von Männern und Frauen nicht. Allerdings kann der Wirkstoff Mitoxantron bei Männern zu einer andauernden Unfruchtbarkeit und bei Frauen zu dauerhaften Menstruationsstörungen führen. Für Alemtuzumab liegen bisher zu wenig Daten vor, um dessen Auswirkungen auf die männliche Fertilität abzuschätzen.

Vererbung

Nicht die Erkrankung an sich wird vererbt, sondern die Wahrscheinlichkeit, eine MS zu entwickeln, verändert sich, wenn bei einem Mitglied der Familie die Krankheit vorliegt. Die genetische Ausstattung eines Menschen hat zwar einen Anteil an der Entstehung einer MS, ist aber nicht alleinig dafür verantwortlich. Bei Kindern von Eltern, bei denen die Erkrankung vorliegt, liegt die Wahrscheinlichkeit, selbst eine MS zu entwickeln, 5,77 Mal höher, ist aber, was die absolute Wahrscheinlichkeit angeht, immer noch sehr gering mit 2,03 %. Dementsprechend zeigte sich im deutschen MS-Register, dass 87,3% der dokumentierten MS-Patienten keine weiteren MS-Erkrankten in der Familie haben (Stand der Auswertungsdaten: 09.05.2014).

Schwangerschaft und Krankheitsverlauf

In der Schwangerschaft nimmt die durchschnittliche Schubhäufigkeit signifikant ab, wobei sich die geringste Schubhäufigkeit im letzten Schwangerschaftsdrittel findet. Dies bedeutet aber nicht, dass während der Schwangerschaft gar keine Schübe auftreten. Nach der Schwangerschaft erhöht sich in den ersten Monaten die Schubrate. Eine natürliche Möglichkeit, das Schubrisiko nach der Geburt zu senken, ist das Stillen. Der Effekt zeigte sich allerdings nur, wenn die Betroffenen in dieser Zeit konsequent auf das Zufüttern verzichteten und mindestens zwei Monate lang stillen. Die Frage, ob eine Schwangerschaft sich langfristig auf die Schubrate oder Behinderungsprogression auswirkt, wird von den aktuellen Daten mit nein beantwortet. Auch zeigen die Daten, dass Frauen, die an MS erkrankt sind, nicht mit einer erhöhten Rate an Geburtskomplikationen rechnen müssen.

MS-Medikamente in der Schwangerschaft

Da sich Qualität und Menge der vorhandenen Daten, aber auch die Auswirkungen der verschiedenen Medikamente auf die Schwangerschaft, das ungeborene Kind und die Muttermilch stark unterscheiden, sollte man genau nachlesen z.B. unter folgendem Link: <http://bit.ly/2wC8F52>

Kannste behalten

Eine einheitliche Antwort darauf gibt es nicht, denn je nach Bereich regeln verschiedene Gesetze und Vorschriften, wer zugelassen oder ausgeschlossen wird. Hintergrund aller Ausschlusskriterien sind einerseits der Schutz des Patienten und andererseits der Schutz des Spenders. Auf beiden Seiten sollen mögliche Risiken minimiert beziehungsweise ausgeschlossen werden, dass durch die Spende die Gesundheit beeinträchtigt wird.

Blutspende

Wer in Deutschland Blut spenden darf, regeln die „Richtlinien zur Gewinnung von Blut und Blutbestandteilen und zur Anwendung von Blutprodukten“ der Bundesärztekammer. Personen, die an einer „schweren Neurologischen Krankheit leiden“ oder an „anderen chronischen Krankheiten, bei denen die Blutspende eine Gefährdung des Spenders oder des Empfängers nach sich ziehen kann“, sind dauerhaft von der Möglichkeit, Blut zu spenden ausgeschlossen. Aktuell dürfen MS-Betroffene kein Blut spenden, warum ist das so? Einer der Gründe ist die Einnahme von MS-Medikamenten. Denn das Blut, was man spendet, kann auch Kindern und Schwangeren verabreicht werden. Daher muss ausgeschlossen werden, dass Substanzen, welche die Schwangerschaft oder das ungeborene Kind negativ beeinflussen können, im Blut zu finden sind. Und da bei einem guten Teil der verfügbaren MS-Medikamente eine negative Wirkung zumindest nicht ausgeschlossen werden kann, fallen Betroffene, die Medikamente nehmen, als mögliche Spender aus. Ein anderer Grund ist, dass bei Autoimmunerkrankungen nicht zweifelsfrei geklärt ist, ob und welche Wirkungen die Antikörper beim Empfänger entfalten, also ob die Antikörper im Blut, im ungünstigen Fall, zu einer Entstehung der Erkrankung beitragen könnten. Da allerdings keine ausreichende Datenlage gegeben ist, handelt es sich um eine Vorsichtsmaßnahme. Und ob der Ausschluss von gesunden MS-Betroffenen, die aktuell keine Symptome aufweisen, dauerhaft bestehen bleibt, ist unklar. In den USA beispielsweise können MS-Betroffene Blut spenden.

Knochenmarksspende/Stammzellenspende

Das zentrale Knochenmarkspenderregister Deutschland gibt an, dass Personen, die eine Erkrankung der Psyche und/oder des zentralen Nervensystems aufweisen, als

Spender für Stammzellen nicht zugelassen sind. Darunter fallen, neben der MS, auch Epilepsie, Schizophrenie, Psychosen, behandlungsbedürftige Depressionen und die Creutzfeld-Jakob-Krankheit.

Als Grund für den Ausschluss wird genannt, dass das Ziel einer Blutstammzelltransplantation, der Austausch von kranken Zellen, nur dann sichergestellt werden kann, wenn die Zellen des Spenders gesund sind und keine Krankheiten, die in den Zellen angelegt sein könnten, mit übertragen werden. Daher ist eine der Grundvoraussetzungen für die Registrierung als Spender und für die Spende selbst, dass der Spender bei hervorragender Gesundheit ist und keine schwerwiegenden Erkrankungen hat. Auf der anderen Seite ist eine Blutstammzellspende ein Eingriff bei einem gesunden Menschen, den dieser eigentlich nicht benötigt. Die Sorge ist daher, eine bereits erkrankte Person gesundheitlich zu überfordern oder vielleicht sogar einen Krankheitsschub auszulösen. Des Weiteren gibt es, nach Auskunft des Blutspendedienstes der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH), dokumentierte Fälle einer Übertragung von Autoimmunerkrankungen.¹

Organspende

Das Transplantationsgesetz (TPG) regelt die Spende, Entnahme und Übertragung von Organen und Geweben in Deutschland. Koordiniert werden Organspenden in Deutschland seit dem Jahr 2000 von der Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO); sie bringt alle Beteiligten zusammen und ist für einen reibungslosen Ablauf zuständig. Diese gibt an, dass entgegen der anderslautenden Stellungnahme des Ärztlichen Beirates der DMSG, MS-Betroffene sich problemlos als Organspender registrieren lassen können, unabhängig davon, ob und welche Medikamente sie erhalten haben. Das liegt daran, dass jedes Organ vor der Weitergabe genau geprüft wird. Sollte das Organ durch den Gebrauch von Medikamenten geschädigt sein, wird es „aussortiert“. Die Möglichkeit einer Ansteckung mit einer Autoimmunerkrankung über weiße Blutzellen kann vermutlich bei einer Organtransplantation vernachlässigt werden, da nach einer Organverpflanzung Medikamente eingesetzt werden, die das Immunsystem unterdrücken.

Christiane Jung

Darf man als MS-Betroffener Blut, Organe oder Stammzellen/Knochenmark spenden?



Die neue Selbsthilfe

Wohin wenden sich junge MS-Betroffene, wenn sie eine Frage zum Thema MS haben?

Sie tauchen nicht mehr in lokalen Selbsthilfegruppen auf und fehlen zunehmend in den Online-Foren. Sie tummeln sich stattdessen in sozialen Netzwerken und in Blogs, also auf Webseiten, die von MS-Betroffenen selbst betrieben werden und die diese auch selbst mit eigenen Inhalten füllen. Welchen Vorteil haben diese Blogs, im Vergleich zu den Selbsthilfegruppen? Und wo sind die Grenzen?

Bereits im Jahr 2005 hat AMSEL e.V., der baden-württembergische Landesverband der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG), die Zeichen der Zeit erkannt und damit begonnen, Weblogs für MS-Betroffene bereitzustellen.¹ Die Vorteile des virtuellen Austauschs liegen auf der Hand: „Die Hemmschwelle ist gering, die Kommunikation kann rund um die Uhr stattfinden [...] und besonders für immobile Menschen, für regional isoliert lebende Personen [...] ist der anonyme Austausch über das Internet attraktiv.“² Blogs spielen heute, vor allem für junge MS-Betroffene, eine immer wichtigere Rolle. Bei der Suche nach Information und Rat und zum Austausch mit anderen Betroffenen nutzen sie immer weniger die MS-Selbsthilfegruppen vor Ort und andere junge Leute sucht man dort mittlerweile oft vergebens. In einem Gemeinderaum oder einer Kneipe zu sitzen, zu einem festen Termin einmal im Monat, ist für viele einfach nicht mehr zeitgemäß, denn nach ihrer Vorstellung

und so oder so ist es bei uns gelaufen. Man fühlt sich bei anderen Betroffenen eher verstanden als von Ärzten oder Nicht-Betroffenen. Die Themen, um die sich diese Blogs bewegen, sind, in der Regel, „leichte Themen“ wie Familie, Kinder, Ernährung, Reisen, Entspannungsmethoden, aber auch von Sorgen und Alltagsproblemen wird berichtet. Themen, bei denen jeder mitreden und von eigenen Erfahrungen berichten kann. Ganz so wie in den Selbsthilfegruppen, nur, dass Blog-Betreiber und Leserschaft in der Regel nur mittelbar, also nur durch die Kommentarfunktion der Blog-Seite miteinander kommunizieren. Schaut man sich heute einige der bestbesuchten MS-Blogs an, wirken diese, auf den ersten Blick, sehr heterogen, haben aber doch zwei Gemeinsamkeiten: zum einen sind sie zumeist nicht unabhängig. Nicht, dass das irgendjemanden stören würde. Zum anderen finden sich nirgendwo ausführliche Infos und Austausch zu einem der zentralsten Themen nach der Diagnose: den MS-Medikamenten.

Abhängigkeit

Man darf sich keine Illusionen machen: Auch die normalen Selbsthilfegruppen sind abhängig. Die MS-Selbsthilfegruppen in Deutschland gehören, von wenigen Ausnahmen abgesehen, zur Struktur der DMSG. Diese setzt die Gruppenleiter vor Ort ein, stellt Gelder bereit und bindet die Gruppen in die Organisation von Veranstaltungen ein. Die Selbsthilfegruppen funktionieren nach den Regeln der DMSG.

So ein Blog macht nicht nur Arbeit, denn er muss, das gehört zum guten Ton, regelmäßig aktualisiert und mit neuen Inhalten gefüllt werden, damit sich die Leserschaft nicht langweilt. Auch wenn Blogbetreiber ein ausgeprägtes Mitteilungsbedürfnis haben, so müssen sie das zum Teil sehr aufwendig Produzieren von Texten, Fotos oder Videos auch irgendwie in ihren Alltag einbauen. Und das kann auch finanziell aufwendig sein. Die Betreiber dieser Blogs wissen sich da aber zu helfen: Der erste richtig erfolgreiche MS-Blog war Maximilian Dorners „Bloghaus“, mit dem der Autor kurz nach seiner Diagnose 2006 begann. Er berichtete hier von seiner MS, so lesenswert und erfolgreich, dass

Die Blogs von MS-Betroffenen versprechen Authentizität und Ehrlichkeit.

muss Information und Austausch zu einem selbst gewählten Zeitpunkt und von überall aus möglich sein und konzentriert sich daher auf das Internet. Ungefähr so, wie wenn man eine Versicherung abschließen oder ein Produkt anschaffen will und vorher eben noch nach Bewertungen dazu im Netz schaut. Und dort werden sie auch fündig. Die Blogs von MS-Betroffenen versprechen Authentizität und Ehrlichkeit. Hier wird vermittelt: Wir haben das alle schon durchgemacht

bald auch ein Buch zum Thema veröffentlicht wurde. 2010 hat Merck Serono, Hersteller des Medikamentes Rebif®, den Blog übernommen. Dies schien eine gute Idee für beide Seiten zu sein: Merck war ein cleverer Marketingcoup gelungen und der Autor hatte sich eine Einnahmequelle gesichert. Leider konnte der Blog nach der Übernahme von Merck und trotz aufwendig produzierter Videos nicht mehr so recht überzeugen und die Häme war groß.³ Auch scheint die Zusammenarbeit 2014 nicht gut geendet zu haben, Maximilian Dorner wollte ZIMS zu diesem Thema keinesfalls ein Interview geben.

Julia Hubinger, die den „Mama Schulze-Blog“ betreibt und über ihr Leben als MS-betroffene Mutter von drei Töchtern schreibt, weiß hierfür ihre Kommunikations- und PR-Kenntnisse zu nutzen. Zum einen liest man über sie in Zeitungen und sie ist in den sozialen Medien sehr präsent. Zum anderen hat sie ihren Blog für Werbung geöffnet. So genannte „spon-

sored posts“ bringen etwas ein: regelmäßig finden Verlosungen statt oder sie schreibt über ein Produkt, dass sie getestet hat, mal ein Auto, mal eine Baby-Matratze. Die Produkthersteller wiederum können damit rechnen, dass genügend Leser von dem Produkt erfahren, denn: „Ein Blogpost bekommt in der Regel zwischen 400 und 1.000 Clicks“ und kommt damit auf „insgesamt mehrere Zehntausend Aufrufe pro Monat“.⁴ Im September 2017 wurde ihr Buch zum Blog veröffentlicht. Auf dem Cover befindet sich ein Hinweis auf das Ausmaß der Verwertungskette: „Das Buch zum Brigitte-Mom-Blog-Liebling“.⁵

Auch Fee-Jasmin Rompza, Autorin von „Pflanzen-Deko kreativ & selbstgemacht“⁶, die den Blog www.feeistmeinname.de betreibt, reist sehr gerne, und hierfür braucht sie Kooperationspartner, die sie sich „sehr gezielt“ aussucht und sich dann „immer sehr intensiv und kreativ“ mit den Kooperationspartnern auseinandersetzt.⁷ Auch sie kann mit beeindruckenden Zahlen



aufwarten: die durchschnittlichen monatlichen Aufrufe ihres Blogs liegen laut ihren Angaben bei ca. 54.000. Nebenbei ist sie auch eine MS-Betroffene.

Ohne finanzielle Unterstützung lassen sich Filme in der Qualität von „Tausend Gesichter“ nicht produzieren.

Interessant ist in diesem Zusammenhang auch ein Gemeinschafts-Blog namens „Einblick - Das MS-Persönlich Blogger Projekt“, in welchem Blog-Artikel von sechs Bloggerinnen zusammengefasst sind. Finanziert wird der Blog vom Pharmaunternehmen Sanofi Genzyme, Produzenten des Medikaments Lemtrada®. Im Blog finden sich auch eine Reihe Videos unter dem Titel „1000 Gesichter“. Sie wurden von Sabine Marina produziert, die sich mit ihrem Film „Kleine graue Wolke“ einen guten Ruf unter MS-Betroffenen erarbeitet hat. Sie sieht die Zusammenarbeit mit Sanofi Genzyme ganz pragmatisch: „Ohne finanzielle Unterstützung lassen sich Filme auf dem Niveau und in der Qualität von „Tausend Gesichter“ nicht produzieren. In den verschiedenen Produktionsphasen müssen unterschiedliche Gewerke besetzt und bezahlt werden, Personal für Ton, Kamera, Sounddesign, Schnitt und Farbkorrektur, um mal ein paar Beispiele zu nennen. Für den Dreh muss Equipment gemietet werden, es fallen Reisekosten an.“ Sanofi Genzyme bemüht sich, mit seinem finanziellen Engagement bei „Einblick“ und der Werbung für den Blog nicht den Eindruck von Imagepflege und Produktmarketing zu vermitteln. Auf Anfrage lässt uns Sanofi Genzyme wissen, dass sie mit dem Blogprojekt humanistische Ziele verfolgen und „den Patienten in den Mittelpunkt“ stellen wollen, denn die dort befindlichen Blogbeiträge „klären auf“. Von Aufklärung kann allerdings wirklich keine Rede sein. Das hat auch damit zu tun, dass ein Thema, das dringend guter Aufklärung bedarf, gar nicht erwähnt wird:

Das Thema Medikamente

Gerade bei Neudiagnostizierten und auch in den Selbsthilfegruppen spielt das Thema MS-Medikamente die mit Abstand größte Rolle. Wer nimmt was und wie geht es damit und was gibt es Neues auf dem Markt? Die Möglichkeit, schnell und rund um die Uhr Informationen zu finden, gerät, bei diesem Thema, schnell an Grenzen. Wenn man welche findet, sind die

se oft veraltet oder offensichtlich pharmagesponsert. Auch für Blog-Leser sind das wichtige Themen, wenn man der Anzahl der Anfragen in den Kommentaren glauben kann. Aber gehört werden sie nicht, denn in den Blogs wird dieses Thema meist nicht angerührt. Warum? Zum einen ist das Thema Medikamente sicher schwieriger aufzubereiten und komplexer als das, was man sonst so in den Blogs findet. Im Mama-Schulze-Blog finden sich kleinere Berichtserien („Mein Kampf gegen die MS“⁸ oder „Vier Wochen Tecfidera“⁹) zu ihrem Versuch mit dem Medikament Tecfidera®. Bei „feistmeinname“ sind Medikamente nur ein Thema, wenn sie bei der Reise Sorgen machen, also etwa nicht mit an Bord eines Flugzeugs genommen werden können. Zum anderen wird bewusst auf dieses Thema verzichtet. Im Leben von Sabine Marina spielen MS-Medikamente keine Rolle, also sind diese auch nicht Thema in ihren Videos und Blogbeiträgen. Im ganzen „Einblick“-Blog sucht man vergeblich nach Informationen oder Beiträgen, nicht einmal über das sanofi-genzyme-eigene Medikament Lemtrada® findet sich etwas. Das Unternehmen muss mit solcher direkter Werbung sehr vorsichtig sein. Grund dafür ist das so genannte Heilmittelwerbegesetz¹⁰, wonach Medikamente nicht beworben werden dürfen. Es sieht auch vor, dass Laien, also beispielsweise die oben erwähnten Blog-Betreiber, keine Werbung für Medikamente machen dürfen.

Es sind allein die Blog-Betreiber, die über die Inhalte entscheiden und eben auch, worüber nicht gesprochen wird. Aber solange die Aufklärung seitens der Behandler mangelhaft und die Sorge vor schweren Nebenwirkungen der MS-Medikamente weiterhin groß ist, wäre eine Vielzahl von aktuellen Erfahrungsberichten anderer Betroffener zumindest ein Anfang. Aus welchen Gründen auch immer darauf verzichtet wird, sich dem Thema MS-Medikamente zu widmen: Der vielleicht zu schmale Grat zwischen Erfahrungsbericht und gesetzeswidriger Werbung wäre ein Grund. So wird auch die Chance auf eine Veränderung der Wahrnehmung und des Umgangs mit dem Thema Arzneimittelsicherheit vertan. Andererseits bräuhete man bei den Blogs die Gewissheit, dass hier unabhängig diskutiert werden kann. Ein professioneller und zeitgemäßer Blog-Auftritt, mit dem man überhaupt genug Betroffene, also eine kritische Masse erreichen könnte, ist aber vermutlich ohne finanzielle Abhängigkeit nicht umzusetzen. So bleiben MS-Betroffene mit Fragen zu diesem Thema allein. Gemeinsam mit den anderen, denen es genauso geht.

Nathalie Bessler

Gefälligst dankbar sein

Was man sich als MS-Betroffener manchmal so anhören muss, wenn man kritisch nachfragt.

Wenn MS-Betroffene in Deutschland das vom behandelnden Neurologen angebotene Medikament ablehnen oder absetzen wollen oder sich gar über Nebenwirkungen beklagen, kommt es durchaus vor, dass sie sich von ihm anhören müssen: „Seien Sie doch dankbar, dass Ihnen diese Medikamente überhaupt alle zur Verfügung stehen!“.

Davon abgesehen, dass diese Aussage für so eine Entscheidung nicht hilfreich ist, stimmt das überhaupt, und was meint er damit? Das könnte vielleicht ein Hinweis darauf sein, dass es zahlreiche Länder auf der Welt gibt, in denen MS-Medikamente weder verfügbar noch bezahlbar sind. Aber auch in einigen hochentwickelten Industrieländern, beispielsweise in Großbritannien oder den USA, scheitert die volle Verfügbarkeit von MS-Medikamenten meist an der Finanzierung. Bis ein Medikament überhaupt auf den Markt kommen kann, muss es eine Vielzahl von Entwicklungsabschnitten durchlaufen. In der Regel sind es drei Phasen, in denen die Wirksamkeit zuerst im Labor und später auch an Patienten getestet wird; diese werden als Zulassungsstudien bezeichnet. Gemeint sind nicht nur die Medikamente, die helfen, die Symptome der MS, etwa Spastiken, in den Griff zu bekommen. Es geht vor allem um die so genannten immunmodulierenden Medikamente, an die hohe Erwartungen geknüpft sind: sie sollen Schübe eindämmen und Einschränkungen oder Behinderungen, die die MS mit sich bringen kann, aufhalten. Diese Hoffnungen werden gezielt und mit großem finanziellem Aufwand durch die Hersteller gestreut. Die Pharmaunternehmen verkaufen die MS-Medikamente weltweit zu solch hohen Preisen, dass dies Fragen zur Verhältnismäßigkeit aufwirft. Die Unternehmen begründen sie beispielsweise mit den hohen Kosten der Zulassungsstudien dieser Biotechmedikamente. Ohne eine Krankenversicherung oder entsprechende private Mittel sind diese Präparate also nicht zu bekommen.

Sobald ein Medikament die Zulassung der Europäischen Arzneimittelagentur (EMA) hat und im Hinblick auf „die Wirksamkeit, die Unbedenklichkeit und die pharmazeutische Qualität des Arzneimittels“ auch in Deutschland geprüft und zugelassen wurde, übernehmen die Krankenkassen den überwiegenden Teil der Kosten der teuren MS-Medikamente. Das ist Teil der gesetzlich vorgeschriebenen Pflichtleistungen und für Patienten eine feine Sache. Theoretisch sind damit alle auf dem Markt zugelassenen MS-Medikamente auch für deutsche MS-Patienten verfügbar. Interessant ist hier aber, dass auch in Deutschland seit neuestem mehr auf deren „Wirtschaftlichkeit“ geachtet wird. So vereinbarten beispielsweise die Kassenärztliche Vereinigung Rheinland-Pfalz und die Verbände der Krankenkassen per Verordnung für das Jahr 2017, dass Interferon-beta-1a-Präparate (Avonex® und Rebif®) nur noch in begründeten Fällen verschrieben werden sollen, da diese Präparate zu teuer geworden sind. Die Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG) scheint auf diese Veränderungen bisher noch nicht aufmerksam geworden zu sein.

Die Aufforderung zur Dankbarkeit ist ein zu mächtiges und daher völlig unpassendes Mittel in einem Arzt-Patienten-Gespräch.

In Großbritannien gelten strengere Regelungen für die Zulassung von MS-Medikamenten. Der „National Health Service“ (NHS) finanziert sich durch Steuergelder und ist somit stark auf den Marktwettbewerb ausgerichtet. Daher werden Medikamente durch eine Reihe von Behörden

Medikamente

streng unter Kosten-Nutzen-Gesichtspunkten untersucht. Eine Zulassung kann daher viele Jahre dauern. Und selbst dann ist nicht sicher, dass MS-Betroffene Zugang zu diesen Medikamenten bekommen und welchen finanziellen Anteil sie daran tragen müssen, je nachdem, wo in Großbritannien sie wohnen. Die britische MS-Gesellschaft, die „MS Society UK“, argumentiert, dass neue MS-Medikamente nicht schnell genug auf den Markt kämen und somit den Patienten potentiell Besserung und Hilfe verwehrt bliebe. Ähnlich argumentieren auch die verschiedenen MS-Gesellschaften in den USA. Damit sind sie ganz auf einer Linie mit der „Food and Drug Administration“ (FDA), der amerikanischen Behörde, die für die Zulassung von Medikamenten zuständig und bereits sehr bemüht ist, Medikamente noch schneller auf den Markt zu bringen. In den USA gibt es keine gesetzliche Krankenversicherung, so dass MS-Betroffene

ihre Medikamente selbst oder mit der Hilfe von privaten Krankenversicherungen finanzieren müssen.

Sicherlich kann man dankbar sein, in einem Land zu wohnen, in der eine gute medizinische Versorgung gewährleistet ist und in dem sich Betroffene nicht auf Jahre verschulden müssen, um ein Medikament zu erhalten, das dann vielleicht gar nicht wirkt. Die Aufforderung zur Dankbarkeit ist aber ein zu mächtiges und daher völlig unpassendes Mittel in einem Arzt-Patienten-Gespräch. Patienten sollen ein schlechtes Gewissen haben, weil sie sich überhaupt kritisch geäußert haben. Von oben herab, ganz „väterlich“, wird das Gespräch über Wirkungen und Nebenwirkung beendet, denn damit ist die Möglichkeit zur Kritik und zum Austausch nicht mehr ohne weiteres gegeben. Und wem genau sollen MS-Betroffene danken? Den



Pharmafirmen dafür, dass sie geschickt die Sorgen und Hoffnungen von MS-Betroffenen für ihre Zwecke nutzen? Und den Neurologen dafür, dass sie ihnen keinen Einhalt gebieten, sondern mitmachen? Dankbar sein dafür, dass die immer kürzeren Zulassungsstudien der Medikamente auf Kosten der Patientensicherheit gehen und somit das „Ende der medizinischen Sorgfalt“ eingeläutet wird?

Ja, vielen Dank auch.

Nathalie Befler



Quellenangaben

Vitamin D

- 1 Rotter, David: Vitamin D bei MS und Automimmunaerkrankungen; <http://www.vitamind.net/interviews/coimbra-ms-autoimmun/> [15.03.2017].
- 2 Bundesinstitut für Risikobewertung: Gemeinsame FAQ des Bundesinstitut für Risikobewertung, der Deutschen Gesellschaft für Ernährung e. V. (DGE) und des Max Rubner-Instituts (MRI) vom 03. Dezember 2014: Ausgewählte Fragen und Antworten zu Vitamin D, <http://www.bfr.bund.de/cm/343/ausgewaehlte-fragen-und-antworten-zu-vitamin-d.pdf> [15.03.2017].
- 3 Rabenberg, Martina und Mensink, Gert B.M.: Vitamin-D-Status in Deutschland, Journal of Health Monitoring, 2016 1(2) DOI 10.17886/RKI-GBE-2016-036, https://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Gesundheitsberichterstattung/GBEDownloads/FactSheets/JoHM_2016_02_ernaehrung4.pdf?__blob=publicationFile [21.03.2017].
- 4 siehe oben.
- 4 Valint, Simon: Vitamin D and Obesity, in: Nutrients, 2013, 5, 949-956; doi:10.3390/nu5030949, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3705328/pdf/nutrients-05-00949.pdf> [12.03.2017].
- 5 Engelsen, Ola et. al: Daily Duration of Vitamin D Synthesis in Human Skin with Relation to Latitude, Total Ozone, Altitude, Ground Cover, Aerosols and Cloud Thickness, Norwegian Institute for Air Research (NILU), <http://www.direct-ms.org/pdf/VitDGenScience/Engelsen%20vitamin%20D%20synthesis.pdf> [21.03.2017].
- 6 Welcher Hauttyp sie genau sind, können sie mit Hilfe folgenden Hauttypentests feststellen: http://www.bfs.de/DE/themen/opt/uv/wirkung/hauttypentest/hauttypen-test_node.html.
- 7 German Nutrition Society: New Reference Values for Vitamin D, Bonn, 2012, <https://www.dge.de/fileadmin/public/doc/ws/DGE-Ann-Nutr-Metab-2012-60.pdf> [24.03.2017].
- 8 Korrelation und Kausalität, in: Crashkurs Statistik, <http://www.crashkurs-statistik.de/korrelation-und-kausalityaet/> [05.04.2017].
- 9 Haas J. et al: B cells undergo unique compartmentalized redistribution in multiple sclerosis, J Autoimmun 2011 Dec;37(4):289-99.
- 10 Steve Simpson Jr. Et al.: Higher 25-hydroxyvitamin D Is Associated with Lower Relapse Risk in Multiple Sclerosis, ANN NEUROL 2010;68: 193-203.
- 11 Burton J.M. et al.: A phase I/II dose-escalation trial of vitamin D3 and calcium in multiple sclerosis. Neurology. 2010 Jun 8; 74(23): 1852-1859.
- 12 Merck KGaA: Supplementation of VigantOL® Oil Versus Placebo as Add-on in Patients With Relapsing Remitting Multiple Sclerosis Receiving Rebif® Treatment (SOLAR), <https://www.clinicaltrials.gov/ct2/show/results/NCT01285401?term=Vitamin+D+AND+MS&rank=38§=X01256&view=results#all> [05.04.2017].
- 13 Daimond T., Y.K. Wong, Golombick T. Effect of oral cholecalciferol 2,000 versus 5,000 IU on serum vitamin D, PTH, bone and muscle strenght in patients with vitamin D deficiency. Osteoporos Int (2013) 24:1101-1105.

Was Betroffene wollen

- 1 AMSEL e.V.: Mehr Lebensqualität und länger selbständig dank Multiple Sklerose-Therapien, http://www.amsel.de/multiple-sklerose-news/medizin/Mehr-Lebensqualitaet-und-laenger-selbstaendig-dank-Multiple-Sklerose-Therapien_6731 [10.07.2017].
- 2 Borchard-Tuch, Claudia: Ein fast normales Leben, Pharmazeutische Zeitung, Ausgabe 32/2007, <http://www.pharmazeutische-zeitung.de/index.php?id=3497> [10.07.2017].
- 3 Aktiv mit MS: Welche Therapie für welche MS?, <https://www.aktiv-mit-ms.de/wissen/artikel/welche-therapie-fuer-welche-ms/> [10.07.2017].
- 4 Cree, B.A. et al.: Long-Term Evolution of Multiple Sclerosis Disability in the Treatment Era, ANN NEUROL 2016;80:499-510.
- 5 Leben mit MS: Die Wunschtherapie: Was Menschen mit MS wirklich wollen, <https://www.leben-mit-ms.de/artikel/2017-06-20/die-wunschtherapie-was-menschen-mit-ms-wirklich-wollen> [14.07.2017].

Mein Kind hat MS

- 1 Chitnis T., Glanz B., Jafn S. und Healy B.: Demographics of pediatric-onset multiple sclerosis in an MS center populaton from the Northeastern United States. Multi Scler (Houndmills) 2009; 15: 627-631.
- 2 Renoux et al.: Natural History of Multiple Sclerosis with Childhood Onset. Te New England Journal of Medicine 2007; 356: 2603-13.
- 3 Chou et al. Paedatric Multiple Sclerosis: Update on Diagnostic Criteria, Imaging, Histopathology and Treatment Choices. Curr Neurol Neurosci Rep (2016) 16:88.
- 4 Stark W., Huppke P., Gärtner J.: Paediatric multiple sclerosis: Te experience of the German Center for Multiple Sclerosis in Childhood and Adolesence, J Neurol (2008) 255 (Suppl 6): 119-122.
- 5 Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V.: S1 Leitlinie Pädiatrische Multiple Sklerose, http://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/022-0141_S1_Multiple-Sklerose_Kinderalter_2016-02.pdf [22.02.2017].
- 6 Chitnis et al.: Consensus statement: evaluation of new and exesting therapeutics for pediatric multiple sclerosis. Multiple Sclerosis Journal 18 (1) 116-127.

- 7 Tenenbaum et al.: Subcutaneous Interferon Beta-I a in Pediatric Multiple Sclerosis: A Retrospectiv Study. *Journal of Child Neurology* 28 (7) 849-856.
- 8 siehe oben.
- 9 Ghezzi et al.: Natalizumab in pediatric multiple sclerosis: results of a cohort of 55 cases. *Multiple Sclerosis Journal* 19 (8) 1106-1112 (2013).
- 10 Weitere Informationen unter: <http://www.patienteninfo-service.de/a-z-liste/g/gilenyaR-05-mg-hartkapseln/>.
- 11 Huppke et al.: JC virus antibody status in a pediatric multiple sclerosis cohort: Prevalence, conversion rate and influence on disease severity. *Multiple Sclerosis Journal* 21 (4) 382-387 (2015).
- 12 Weiterführendes zum Thema findet sich bei Gleixner-Eberle, Elisabeth: Die Einwilligung in die medizinische Behandlung Minderjähriger: Eine arztrechtliche Untersuchung im Rechtsvergleich mit Österreich und der Schweiz sowie mit Blick auf das Internationale Privat- und Strafrecht, Springer-Verlag, 2014 oder bei: https://www.haufe.de/recht/familien-erbrecht/sorgerecht-gerichtliche-weisungen-bei-gefaehrung-des-kindeswohls_220_392356.html [28.02.2017].

Krank per Urteil

- 1 Ascherio, A. et al.: Hepatitis B vaccination and the risk of multiple sclerosis, in: *N Engl J Med*, Vol. 344, No. 5 01. Februar 2001.
- 2 EuGH, in: <http://curia.europa.eu/juris/document/document.jsf?text=&docid=192054&pageIndex=0&doclang=DE&mode=req&dir=&occ=first&part=1&cid=835102> [16.08.2017].
- 3 DMSG Bundesverband e.V.: Multiple Sklerose: Vererbungsrisiko geringer als vermutet, https://www.dmsg.de/multiple-sklerose-news/dmsg-aktuell/news-article/News/detail/multiple-sklerose-vererbungsrisiko-geringer-als-vermutet?no_cache=1&cHash=33d1fc90448d75a6257862e452b90877&L=0 [28.08.2017].
- 4 cum hoc ergo propter hoc, in: wikipedia.org, https://de.wikipedia.org/wiki/Cum_hoc_ergo_propter_hoc [16.08.2017].
- 5 „Für angeblichen Impfschaden nach Hepatitis-B-Impfungen kann Schadenersatz zugesprochen werden, urteilt Europäischer Gerichtshof“, in: Science Media Center Germany, in: <https://www.sciencemediacenter.de/alle-angebote/rapid-reaction/details/news/fuer-angeblichen-impfschaden-nach-hepatitis-b-impfungen-kann-schadenersatz-zugesprochen-werden-urteil/> [16.08.2017].

Kannste behalten

- 1 Blut-, Knochenmark-, Stammzellspende und Organspende, in: <http://schilddruesenguide.de/thyreoiditis/blut-knochenmark-stammzellspende-und-organspende/> [20.09.2017].
- 2 Bundesministerium für Justiz und für Verbraucherschutz: Gesetz über die Spende, Entnahme und Übertragung von Organen und Geweben, <https://www.gesetze-im-internet.de/bundesrecht/tpg/gesamt.pdf> [20.09.2017].
- 3 Deutsche Multiple Sklerose Bundesverband e.V.: Stellungnahme des Ärztlichen Beirates zu Organtransplantation, Blutspende und Stammzel-Spende bei Multipler Sklerose https://www.dmsg.de/dokumentearchiv/stellungnahme_organspende_stand_august_10_2015_rh_final_neu.pdf [20.09.2017].
- 4 Blut-, Knochenmark-, Stammzellspende und Organspende, in: <http://schilddruesenguide.de/thyreoiditis/blut-knochenmark-stammzellspende-und-organspende/> [20.09.2017].

Die neue Selbsthilfe

- 1 AMSEL e.V.: Die Stationen des multimedialen Angebots, <http://www.amsel.de/multiple-sklerose-news/presse/index.php?w3pid=news&kategorie=presse&kategorie2=pressemultimedia> [01.06.2017].
- 2 Walther, Miriam, und Hundertmark-Mayser, Jutta: *Virtuell ist auch real – Selbsthilfe im Internet*, NAKOS, Berlin, 2011, S.35.
- 3 RebiDÖRNER: Mein Dämon ist ein Serono, in: myelounge, <https://www.myelounge.de/?p=185> [01.06.2017].
- 4 Mediadaten, in: <http://mamaschulze.de/mediadaten>, 06.02.2017.
Mittlerweile ist dieser Eintrag gelöscht, da eine Agentur die Werbeaquisie übernommen hat.
- 5 Mein Buch: Alles wie immer, nichts wie sonst: Mein fast normales Leben mit Multipler Sklerose, <http://mamaschulze.de/alles-wie-immer-nichts-wie-sonst-mein-fast-normales-leben-mit-multipler-sklerose/> [11.09.2017].
- 6 Siehe: www.amazon.de/Rompza-Fee-Jasmin/e/B00KPOZKTM [01.06.2017].
- 7 Kooperation, in: <http://www.feeistmeinname.de/werben/> [01.06.2017].
- 8 #MS Thursday: Mein Kampf gegen die MS, Teil 1, in: <http://mamaschulze.de/ms-thursday-mein-kampf-gegen-die-ms-teil-1/> [11.05.17].
- 9 4 Wochen Tecfidera, in: <http://mamaschulze.de/4-wochen-tecfidera/> [11.09.2017].
- 10 Gesetz über die Werbung auf dem Gebiete des Heilwesens (Heilmittelwerbegesetz - HWG), <http://www.gesetze-im-internet.de/heilmwerb/g/BJNR006049965.html> [21.06.2017].

ist er allein.