

# NEUROvision

NEUROLOGIE VERSTEHEN

JULI 2015  
JAHRGANG 10

## SELTENE KRANKHEITEN

Die schwierige Suche nach  
der sicheren Diagnose

In dieser Ausgabe  
der NEUROvision

**Aubagio** – Ein  
Update. Erfahrungen  
aus der Praxis  
*Interview mit Dr. Sylke  
Schlemilch-Paschen*

**Tabuthema Blase**  
Betroffene besser  
unterstützen



# IHRE GESUNDHEIT. ONLINE.

## VITABOOK.DE - ARZTTERMINE, BEFUNDE, MEDIKAMENTE, REZEPTE UND ÜBERWEISUNGEN SELBST VERWALTEN

Das Portal vitabook.de ermöglicht seinen Nutzern eine selbstbestimmte Verwaltung aller gesundheitlichen Angelegenheiten durch eine unkomplizierte und schnelle Kommunikation mit Ärzten und Apothekern. Der gebotene Service ist kostenfrei und wird gewährleistet durch eine umfassende Datenbank, in der alle deutschen niedergelassenen Ärzte, sowie Apotheken vertreten sind. So kann der Patient als Nutzer mit seinen Ärzten und einer selbst gewählten Apotheke online in Kontakt treten, um Arzttermine, Überweisungen, Rezepte sowie Medikamente zu ordern. Auch ist es über das Portal möglich gemeinsam mit der Apotheke einen Medikationsplan erstellen zu lassen. Um bei der Einnahme mehrerer Medikamente Wechselwirkungen ausschließen zu können, wird dem Nutzer zusätzlich ein Wech-

selwirkungs-Check angeboten. vitabook bietet seinen Nutzern durch die bequeme Abwicklung der einzelnen Vorgänge nicht nur eine enorme Zeitersparnis, sondern reduziert auch die für den Patienten erforderlichen Wege auf ein Minimum, da ihm durch den Service des Portals viele Wege abgenommen werden. Beispielsweise kann ein Rezept und auch das dazugehörigen Medikament direkt online bestellt werden. Wenn der Patient es wünscht, wird das Rezept in der Arztpraxis abgeholt, in der Apotheke eingelöst und das benötigte Medikament auf Wunsch nach Hause geliefert. Auch wenn es um die Pflege kranker Angehöriger geht, bietet vitabook seinen Nutzern einen Mehrwert. Als Hauptnutzer ist es möglich, eine weitere Person anzulegen, um auch für diese den Service des Portals in Anspruch nehmen zu

können. Nicht nur der Informationsaustausch hinsichtlich Terminvergaben, Sprechzeiten und Bestellvorgängen ist möglich, sondern auch die eigenmächtige Verwaltung gesundheitlicher Dokumente. Der Patient hat die Option seine Vitaldaten in Form von Impfpässen, Allergieausweisen, Arztbriefen oder Röntgenbildern in seinem Account zu laden und dort übersichtlich zu pflegen. Auf Wunsch kann auch der behandelnde Arzt seine Befunde sicher und verschlüsselt über eine externe Schnittstelle in den Account des Patienten laden. Dazu muss er nicht bei vitabook registriert sein. Auf diese Weise wird dem Patient ein sicherer, jeder Zeit zugänglicher Ort für all seine gesundheitlichen Anliegen geboten, an dem er der „Chef“ seiner Daten ist und auch bleibt.

## NEU Dein direkter Draht zu Arzt und Apotheke

Alle Leistungen rund um Deine Gesundheit:

-  Arzttermine vereinbaren
-  Überweisungen
-  Gesundheitsdokumente
-  Vitaldaten übermitteln
-  Rezepte anfordern
-  Nachrichten
-  Medikamente vorbestellen
-  Wechselwirkungs-Check
-  Urlaubszeiten erfahren

Auf **vitabook.de** kannst Du jetzt online viel schneller Arzttermine erhalten, Rezepte und Überweisungen anfordern, Medikamente vorbestellen sowie Befunde und Notfalldaten online verwalten!

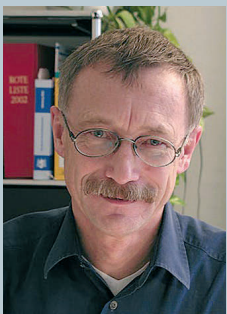
## SELTENE ERKRANKUNGEN, MANGELNDE KENNTNISSE

Seltene Erkrankungen sind eine Herausforderung. Für die Ärzte, die aufgrund einer unbefriedigenden Studienlage, keine schnelle und eindeutige Diagnose stellen können. Für die Patienten noch mehr, weil diese häufig von Praxis zu Praxis geschickt werden, ohne zu wissen, was ihnen fehlt und am Ende möglicherweise ein Medikament erhalten, für das in ihrem Fall keine evidenzbasierten Daten vorliegen. Auch Fehldiagnosen sind ein Problem, da die Behandlung einer vermeintlich diagnostizierten Erkrankung schlimmstenfalls kontraproduktiv wirken, und den Verlauf verschlimmern könnte. Zwei Krankheiten, bei denen eine differenzialdiagnostische Abgrenzung insbesondere zur MS von großer Bedeutung ist, möchten wir in dieser Ausgabe etwas genauer unter die Lupe nehmen: Die Neuromyelitis Optica (NMO) und die Neuroborreliose.

Eine gute Studienlage ist in Bezug auf das MS-Medikament Aubagio gegeben. Auch die mittlerweile vorliegenden 12-Jahresdaten bestätigen Wirksamkeit und Verträglichkeit der oralen Therapie. Warum eine gute Arzt-Patientenkommunikation insbesondere zu Beginn der Therapie wichtig ist, lesen Sie ab Seite 26. Mehr Aufklärung und Unterstützung bei Blasen-funktionsstörungen fordert der Neurologe Dr. Anselm Kornhuber aus Ulm. Wir berichten über die Patientenumfrage der Ulmer Gemeinschaftspraxis und unterstützende Möglichkeiten.

Ich wünsche Ihnen eine interessante Lektüre und eine erholsame, schöne Sommerzeit!

Ihr Dr. W.-G. Elias



### TITELTHEMA

## NMO

6–8

### HERAUSFORDERUNG FÜR ARZT UND PATIENT

Die Neuromyelitis optica gehört zu den extrem seltenen Erkrankungen. Die Symptome sind der MS zum Verwechseln ähnlich.

### ERFAHRUNGSBERICHT

10–12

Die Odyssee bis zur richtigen Diagnose

## BORRELIOSE

14–21

### WIE GEFÄHRLICH IST EIN ZECKENSTICH?

Die Meinungen zu Diagnostik und Behandlung gehen auseinander. Im Hintergrund wird kontrovers diskutiert.

### INTERVIEW

22–24

mit Prof. Sebastian Rauer, Neurologe und Koordinator der S3-Leitlinien Neuroborreliose.

### MS WELT

## AUBAGIO

26–27

### EIN UPDATE

Erfahrungen aus der Praxis

### INTERVIEW

28–29

mit Dr. Sylke Schlemilch-Paschen

### ERFAHRUNGSBERICHT

30

Endlich eine Tablette für mich!

## BLASENPROBLEME?

32–37

Dem Thema Blasenfunktionsstörungen muss in der neurologischen Sprechstunde mehr Beachtung geschenkt werden.

EDITORIAL und INHALTSVERZEICHNIS

1

NEWS und TERMINE

2–4

GEHIRNJOGGING

38

GLOSSAR

40–42

VORSCHAU, IMPRESSUM  
und RÄTSELAUFLÖSUNG

43

MS-MEDIKAMENTE

BEQUEM PER VERSAND

44



Foto©iStockphoto

## Gesundes Gehirn DARMBAKTERIEN SORGEN FÜR GUTE IMMUNABWEHR

Die Darmflora beeinflusst lebenslang die Immunabwehr des Gehirns und damit möglicherweise auch den Verlauf von Hirnerkrankungen wie Alzheimer und Multipler Sklerose. Dies haben Forscher des Universitätsklinikums Freiburg erstmals an Mäusen festgestellt. Bakterielle Abbauprodukte steuern Reifung und Funktion von Fresszellen des Gehirns, die bei Mäusen ohne Darmflora verkümmert sind. Nach Etablierung einer Darmflora waren die Zellen wieder gesünder. Daraus ergeben sich Hinweise für einen Einfluss des Darms auf mögliche Entstehung neurodegenerativer Erkrankungen, sowie auf die Bedeutung einer ausgewogenen Ernährung. Die Studie erscheint in der Zeitschrift „Nature Neuroscience“. „Unsere Ergebnisse weisen auf einen ständigen Informationsfluss zwischen Darmbakterien und Hirnmakrophagen hin“, sagt Prof. Marco Prinz, ärztlicher Direktor des Instituts für Neuro-pathologie am Universitätsklinikum Freiburg und assoziiertes Mitglied des BIOS Centre for Biological Signalling Studies Freiburg. Wie groß der Einfluss der Darmflora auf Funktion und Entwicklung des Gehirns beim Menschen genau ist, müssen zukünftige Studien prüfen. (Quelle: idw)

Ein Video-Interview mit Prof. Marco Prinz finden Sie unter

 [youtu.be/6\\_IJty7nnus](https://youtu.be/6_IJty7nnus)



## Studienteilnehmer gesucht LEBENSQUALITÄT CHRONISCH KRANKER MENSCHEN

Viele Menschen leben heute lange mit einer oder mehreren chronischen Erkrankungen. Dabei müssen sich chronisch Erkrankte oft mit den Auswirkungen der Erkrankungen arrangieren. Ein Forschungsteam der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) und des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf (UKE) möchte herausfinden, wie es diesen Menschen im Alltag geht. In der SHILD-Studie sollen unter anderem folgende Fragen geklärt werden: Wie bewerten die Patienten ihre Behandlung? Wie empfinden sie ihre Lebensqualität? Sind ihr Alltag und ihr soziales Leben durch die Krankheit beeinträchtigt? Und was wissen sie über ihre Gesundheit und Krankheit? Darüber hinaus wollen die Wissenschaftler ermitteln, welche Rolle Selbsthilfegruppen spielen.

Teilnehmen können folgende Personengruppen:

- Menschen mit Diabetes mellitus Typ 2 aus den Bundesländern Niedersachsen, Hamburg, Baden-Württemberg und Sachsen-Anhalt
- Menschen mit Prostatakrebs aus den Bundesländern Niedersachsen, Hamburg, Schleswig-Holstein, Baden-Württemberg und Sachsen-Anhalt
- Menschen mit Multipler Sklerose sowie pflegende Angehörige von Demenzkranken aus den Bundesländern Niedersachsen, Hamburg, Berlin und Sachsen

### Informationen zur Teilnahme

[www.uke.de/shild](http://www.uke.de/shild)

TEL (0511) 532-8426

E-MAIL [shild@mh-hannover.de](mailto:shild@mh-hannover.de)

(Quelle: idw)



Foto©iStockphoto

## Entwicklung beschleunigen HERTIE-STIFTUNG GEWINNT EXPERTEN FÜR INTERNATIONALES KOOPERATIONS- PROJEKT

Ein neues Forschungsmodell soll die Entwicklung von MS-Medikamenten beschleunigen. Die Hertie-Stiftung setzt sich gemeinsam mit der amerikanischen Myelin Repair Foundation (MRF) für eine stärkere und frühzeitige Vernetzung der Grundlagenforschung und ihrer praktischen Anwendung durch die Pharmaindustrie ein. In einem Teilgebiet der Multiple-Sklerose-Forschung – der Wiederherstellung der Nervenschutzhülle Myelin – arbeiten Wissenschaftler bereits in dieser vernetzten Form zusammen. Aktuell konnte die Hertie-Stiftung drei deutsche MS-Experten für die Mitarbeit an dem Forschungscluster hinzugewinnen: Prof. Martin Kerschensteiner von der LMU München, Prof. Mikael Simons vom Max-Planck-Institut Göttingen und Prof. Christine Stadelmann-Nessler von der Universität Göttingen. Die Hertie-Stiftung stellt jährlich 500.000 Euro für die Forschungsprojekte bereit.

(Quelle: Gemeinnützige Hertie-Stiftung)

Gemeinnützige  
**Hertie-Stiftung** 

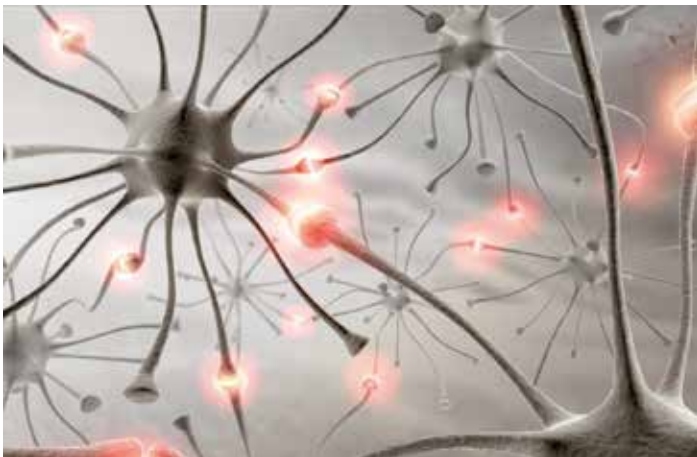


## Wirkstoff-Studien

### KÖNNEN NERVEN REPARIERT WERDEN?

Nerven nach Schäden durch Multiple Sklerose zu reparieren ist das große Ziel der Forschung und war auch Schwerpunktthema auf der AAN-Tagung 2015. Amerikanische Wissenschaftler fanden im Tiermodell ein mögliches Ziel für diesen „Traum“. Während bisher zugelassene Wirkstoffe hauptsächlich das Ausmaß der Schäden eindämmen, könnte ein regenerierendes Mittel entstandene Schäden (zum Teil) wieder „reparieren“. Zudem wäre ein regenerierendes Mittel auch beim progredienten / progressiven Verlauf wirksam. Für diesen Verlauf (PPMS und SPMS) gibt es bisher keinen krankheitsmodifizierenden Wirkstoff. Molekulare Ziele, die die Reparatur des ZNS stimulieren, wurden bislang nicht gefunden. Anlass für die Studie der Mayo-Klinik-Forscher war, ein molekulares Ziel für den humanen monoklonalen Antikörper HlgM12 zu finden. HlgM12 macht motorische Defizite im chronisch demyelinisierten Mausmodell, also einem Tier-MS-Modell, rückgängig. Dabei fanden sie Polysialic-Säure (PSA), gebunden an das Neurale Zelladhäsionsmolekül (NCAM) als Antigen für HlgM12. Die Forscher schließen aus ihren Versuchen, dass HlgM12 seine in-vivo- und in-vitro-Wirkung durch Binden an PSA hervorbringt und dass es das Potenzial für eine effektive Therapie der Multiplen Sklerose und anderer neurodegenerativer Erkrankungen hat.

(Quelle: *Journal of Neurochemistry*, 10.04.2015; Redaktion: AMSEL e.V.)



## ALS

### FRÜHERE DIAGNOSE DURCH TRANSKRANIELLE MAGNETSTIMULATION?

Die Diagnostik der Amyotrophen Lateralsklerose (ALS), einer Erkrankung des motorischen Nervensystems, ist schwierig – vor allem in der frühen Krankheitsphase. Eine australische Studie scheint nun Hinweise darauf zu geben, dass die Transkranielle Magnetstimulation (TMS) des motorischen Kortex die Diagnostik verbessern könnte. „Der Ansatz ist vielversprechend, jetzt muss allerdings erst einmal in weiteren Studien geprüft werden, ob er sich auch replizieren lässt“, erklärt Prof. Albert C. Ludolph, ärztlicher Direktor der Abteilung für Neurologie an den Universitäts- und Rehabilitationskliniken Ulm.

(Quelle und weitere Infos. [www.dgn.org](http://www.dgn.org))



## Epilepsie-Chirurgie

### VERBESSERTE BILDGEBUNG BRINGT HÖHERE ERFOLGSRATEN

Eine neue Methode zur nichtinvasiven Lokalisation epileptischer Herde im Gehirn kann die Anfallsquelle millimetergenau lokalisieren und dadurch den Operationserfolg deutlich verbessern. Die Erfolgsrate des sogenannten high density electric source imaging (HD-ESI) sei höher als bei jeder anderen Hirnbildgebung, sagte Prof. Dr. Margitta Seeck auf der 59. Wissenschaftlichen Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Klinische Neurophysiologie und Funktionelle Bildgebung (DGKN) in Tübingen.

So waren in einer Studie aus dem Jahr 2011, welche die Neurologin am Universitäts-spital Genf mit 152 konsekutiven Patienten durchgeführt hat, fast 80% der Probanden 2 Jahre nach der Operation komplett anfallsfrei, weitere 10% erlitten nur noch selten epileptische Anfälle.

Kombination zweier Bildgebungsverfahren: Beim HD-ESI werden 2 hochauflösende Verfahren miteinander kombiniert: Die Elektroenzephalografie (EEG) und die Magnetresonanztomografie (MRT). Bisher ist HD-ESI nur an fünf Kliniken in Deutschland verfügbar. Aber selbst in diesen Einrichtungen werde das Verbesserungspotenzial für die Patienten nicht ausreichend genutzt, kritisierte Seeck. Das „Nadelöhr“ ist nämlich nur zu einem kleinen Teil durch suboptimale diagnostische Methoden begründet. Vielmehr würden trotz der guten Ergebnisse derzeit generell zu wenige Patienten operiert. „Weit weniger als die Hälfte werden in Epilepsie-Zentren überwiesen oder gar über einen chirurgischen Eingriff als Therapie-Alternative informiert“, so Seeck.

(vgl. [www.Medscapemedizin.de](http://www.Medscapemedizin.de))



## MeilenStein

Nach den Patienten-Veranstaltungen des MeilenStein-Programms im ersten Halbjahr 2015 geht es nach den Sommerferien weiter. Wir freuen uns, Sie auch im Spätsommer und Herbst wieder begrüßen zu dürfen.

### TERMINVORSCHAU

- **30. September 2015**  
**Psychotherapie und Neuropsychologie bei MS**  
Crowne Plaza, Hamburg
- **31. Oktober 2015**  
**Recht und Soziales bei MS**  
Crowne Plaza, Hamburg

## Patientenakademie

Auch die Patientenakademie plant nach den Sommerferien wieder Veranstaltungen zu verschiedenen Themenschwerpunkten:

### TERMINVORSCHAU

- **9. September 2015**
- **4. November 2015**

Unsere Überlegungen beschäftigen sich mit MS und Partnerschaft, einem erneuten Update über die spannenden therapeutischen Entwicklungen, den komplementären Therapien, sowie Yoga, Nahrungsmittelergänzungen und Diät bei MS. Schicken Sie uns eine E-Mail mit Ihren Favoriten oder schlagen Sie Themen vor, die für Sie wichtig sind und auf die wir noch nicht gestoßen sind.

[info@neuropraxis-elias.de](mailto:info@neuropraxis-elias.de)

## antares-apotheke

### 2. MS-PATIENTEN UPDATE

#### TERMIN

Samstag, 19. September 2015  
Einlass ab 9.30 Uhr  
Vortragsbeginn 10.00 Uhr

#### ORT

„Über den Dächern Hamburgs“  
Steigenberger Hotel Hamburg,  
Heiligengeistbrücke 4, Hamburg

#### CHAIRMAN

**Dr. med. Veit Becker**, Neurologische Praxis Eppendorf, Hamburg

### Neue Wege gehen – antares & Friends

Wir laden Sie herzlich zu unserem **2. MS-Patienten Update** ein. Es erwarten Sie interessante Informationen zu aktuellen und spannenden Themen rund um MS. Sechs erfahrene Referenten geben ein kurzes, umfassendes Update zu den verschiedenen Vortragsthemen:

- MS und Ernährung
- MS und Impfen und Reisen
- MS und Stammzelltransplantation
- MS und Fatigue
- MS und neue Therapieoptionen
- MS und wie kann Ihre MS-Nurse Sie unterstützen

#### REFERENTEN

**Dipl.- Psychologe Matthias Freidel**  
Facharzt für Neurologie und Psychiatrie, Kaltenkirchen

**Dr. med. Klaus Gehring**  
Neurozentrum am Klosterhof,  
Itzehoe

**Dr. Jan Patrick Stellmann**  
Klinik und Poliklinik für Neurologie, UKE Hamburg

**Dr. med. Veit Becker**  
Neurologische Praxis Eppendorf,  
Hamburg  
und weitere

### Infos und Anmeldung über

antares-apotheke  
**TEL** 040-38 90 40 90  
**FAX** 040-523 88 94 61  
**E-MAIL** [service@antarespharma.de](mailto:service@antarespharma.de)

## Schnupperstunde PMR – Progressive Muskelrelaxation

Progressive Muskelrelaxation (PMR) ist eine Entspannungsmethode, die keine Vorkenntnisse benötigt.

Eine Stunde Entspannung, bei der man sich in Gedanken auf fantasievolle Reisen durch den eigenen Körper begibt.

### Bitte mitbringen:

Socken, bequeme Kleidung, eventuell eine Decke.

#### TERMIN SCHNUPPERSTUNDE

Freitag, 28. August 2015  
19.10 bis 20.10 Uhr

#### ORT

Evangelische Familienbildung  
Eppendorf, Loogepplatz 14/16  
20249 Hamburg

#### DOZENTIN

Katharina Kickingier

### Infos und Anmeldung über

**TEL** 040-46079319  
**E-MAIL** [info@fbs-eppendorf.de](mailto:info@fbs-eppendorf.de)  
**KOSTEN** EUR 5,00 €

# AKTION „MULTIPLE SKLEROSE“ geht in die zweite Runde: Ein virtueller Rosengarten zum Welt MS Tag



Rosen pflegen für einen guten Zweck: je mehr virtuelle Rosen gezüchtet werden, desto höher fällt die Spendensumme aus.

[www.ms-begleiter-rosengarten.de](http://www.ms-begleiter-rosengarten.de)

Einen Spendenaufruf der besonderen Art bietet Genzyme im Rahmen der Aktion „Multiple Sklerose“ mit dem Online-Spiel „Ab ins Rosenbeet“, das ab dem Welt MS Tag am 27. Mai auf [www.ms-begleiter-rosengarten.de](http://www.ms-begleiter-rosengarten.de) gespielt werden kann.


Jeder virtuelle Rosengärtner pflanzt und pflegt Rosen in seinem Beet, bis sie geschnitten, zu Sträußen gebunden und zu Rosentalern gemacht werden können – diese werden gesammelt und von Genzyme am Ende der Aktionslaufzeit im September in bares Geld umgewandelt. Ein Rosenstrauß entspricht dabei einer Spende in Höhe von einem Euro.

Zugute kommt die Unterstützung dem Bundesverband der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG) und dem Förderkreis Hessischer Multiple Sklerose Kranker e.V. Hier gilt also: Je mehr, desto besser.

„Das Spiel ist für jedermann zugänglich und darf gerne weiterempfohlen werden – dann steigt die Zahl unserer Mitspieler“, erläutert Dr. Gerhard Becker, Director Patient Care Services bei Genzyme die Aktion „Ab ins Rosenbeet“. Die ist, so Becker, „ein guter und wichtiger Schritt für mehr Aufmerksamkeit und Respekt gegenüber Multiple Sklerose-Patienten“.

## SPIELERLEBNIS MIT NACHHALTIGKEIT

Neben dem Spielen für einen guten Zweck kommt auch der Spielspaß nicht zu kurz – die Rosen wollen wie im richtigen Leben gehegt und gepflegt werden. Gießen, Unkraut jäten und Beetpflege stehen auf dem Programm. Auch über den Aktionszeitraum hinaus bleibt „Ab ins Rosenbeet“ aktiv – im kommenden Jahr werden neue Funktionalitäten erwartet. Das Spiel ist für mobile Endgeräte optimiert und sorgt so auch unterwegs für kurzweilige Unterhaltung für den guten Zweck.



Selten, ungewöhnlich,  
schwer zu behandeln?

**Neuromyelytis Optica**

**Eine Ausnahme-Krankheit**

Mit einem Verhältnis von etwa 9 zu 1 erkranken überwiegend Frauen an Neuromyelytis Optica. Das Hauptmanifestationsalter liegt bei 39 Jahren.

Schätzungen zufolge gibt es in Deutschland etwa 1.000-1.500 NMO-Erkrankte. Gemessen an der Gesamtbevölkerung sind das etwa 0,002 Prozent. Man darf bei der NMO also mit Fug und Recht von einer sehr seltenen Erkrankung sprechen.

Je seltener eine Erkrankung ist, desto weniger Menschen wissen etwas darüber. Auch Ärzte sind oft überfordert mit der Diagnose des vereinzelt vorkommenden Leidens. Beinahe immer haben Betroffene eine mehr oder weniger lange Odyssee hinter sich, bis die Diagnose steht.

**So auch beim Devic-Syndrom oder der NMO.**

### DOCH WAS IST NMO?

Die Neuromyelytis optica (NMO oder auch Devic-Syndrom) ist eine seltene entzündliche Autoimmunerkrankung des zentralen Nervensystems, die fast ausschließlich Sehnerven und Rückenmark betrifft. Durch Entzündungen an diesen Teilen des Nervensystems kann es zu Beeinträchtigungen der Sehschärfe auf einem oder beiden Augen, Lähmungen oder Sensibilitätsstörungen an Armen und Beinen sowie zu Blasenstörungen kommen.

Die Ursachen sind – wie bei Multiple Sklerose auch – bislang unbekannt. Doch nicht nur die Unbekanntheit der Ursachen ist den beiden Krankheitsbildern gemein, auch die klinischen Symptome sind einander zum Verwechseln ähnlich. Eine Verwechslung, die in vielen Fällen bereits zum Problem geworden ist. Bei beiden Erkrankungen handelt es sich um Autoimmunerkrankungen. In beiden Fällen sind Entzündungen am ZNS und Rückenmark verantwortlich für ähnliche Symptome. Beide verlaufen schubförmig. Dennoch sind MS und NMO unterschiedliche Krankheiten und bedürfen langfristig völlig verschiedener Therapien.

„Trotz der Ähnlichkeit in den klinischen Symptomen wissen wir inzwischen, dass es sich bei der NMO nicht um einen Subtyp der MS sondern um eine völlig andere Autoimmunerkrankung handelt“, erklärt Dr. Wolfgang G. Elias. So lassen sich bei etwa 60-80 Prozent der NMO-Patienten spezifische Antikörper (NMO-IgG) im Blut nachweisen, die gegen Aquaporin-4 gerichtet sind. Dies erleichtert die Abgrenzung von der MS, bei der diese Antikörper so gut wie nie vorkommen. Ein Problem stellen die NMO-Fälle dar,



in denen dieser Antikörper nicht nachgewiesen werden kann. „Hier muss vor allem auf die typischen Entzündungsherde im Rückenmark geachtet werden“ so der Neurologe. Eine rechtzeitige Unterscheidung zwischen der NMO und der MS ist in jedem Fall von großer Bedeutung, da sich auch die Therapie dieser beiden Erkrankungen unterscheidet. Dr. Elias hat selbst vor vielen Jahren erlebt, wie eine NMO-Patientin bei der fälschlicherweise MS diagnostiziert worden war, durch die Behandlung mit Interferonen einen schweren Schub erlitt, der zu einer Querschnittslähmung führte. Bei beiden Erkrankungen ist eine korrekte und frühzeitige Erkennung und Behandlung von Bedeutung, um weitere Schübe und damit neurologische Funktionsstörungen zu verhindern.



Foto © iStockphoto

## SYMPTOME UND DIAGNOSE

Die Abklärung einer NMO ist weder einfach noch mal eben schnell erledigt. Neben Anamnese und körperlicher Untersuchung sind folgende weitere Untersuchungen erforderlich:

- Basislabor mit Überprüfung von Leber- und Nierenwerten
- großes Blutbild
- erweiterte Laboranalytik mit Bestimmung der AQP4-Antikörper
- MRT des gesamten Rückenmarks und Gehirns
- Liquoranalytik (Untersuchung des Nervenwassers aus dem Rückenmark)

**Leitsymptome der NMO bilden die Optikusneuritis (Entzündung des Sehnervs) und Myelitis (Entzündung des Rückenmarks).**

An eine NMO-assoziierte Optikusneuritis sollte gedacht werden bei:

- bereits initial oder in kurzem zeitlichem Abstand beidseitiger Manifestation
- ungewöhnlich schwerer Sehstörung mit schlechter Remission oder Hinweisen auf eine axonale Schädigung
- wiederholter (schwerer) Optikusneuritis
- Optikusneuritis mit begleitender oder zurückliegender Myelitis

## LEITSYMPTOM MYELITIS

Die klinischen Symptome einer NMO-assoziierten Entzündung des Rückenmarks reichen von milden Beschwerden bis hin zum Querschnittsyndrom mit

inkompletter oder kompletter Lähmung und entwickeln sich in der Regel plötzlich (subakut). Die Symptomatik ist mehrheitlich schwer.

Neben den beiden Leitsymptomen sollten, für die sichere Diagnose einer NMO, zwei der drei folgenden Nebenkriterien erfüllt sein:

1. spinale MRT mit langstreckiger Myelonläsion (=3 Wirbelkörpersegmente)
2. für eine MS nicht typische MRT des Gehirns nach den Kriterien von Paty (Paty et al. 1988) bei Erkrankungsbeginn bzw. Erstvorstellung
3. Nachweis von NMO-IgG-Antikörpern im Serum (vgl. [dgn.org](http://dgn.org))

## DER LANGE WEG BIS ZUR GEWISSHEIT

Um wirklich sicher zu gehen, ist also eine recht aufwändige Diagnostik notwendig. Viele kleine Schritte, die Zeit kosten. Stück für Stück wird die Differenzialdiagnose gestellt. Leichtere mögliche Ursachen werden dabei zunächst ausgeschlossen. Je nach Wohnort wird dies mit mehr oder weniger Herausforderungen und Wartezeiten verbunden sein. In dieser ganzen Zeit, wissen die Patienten nicht wirklich was mit ihnen los ist. Sie werden von A nach B und von B nach C geschickt. Überall heißt es warten, bangen, hoffen. Auch auf verständnisvolles Personal und einfühlsame Ärzte, die weder brutal mit der Tür ins Haus fallen noch mögliche Diagnosen mit wahrscheinlichen Prognosen von sich geben, bevor irgendetwas 100 Prozent sicher ist.

Für viele Patienten gleicht der Weg zur endgültigen

Weil die NMO eine so seltene Erkrankung in Deutschland ist, gibt es bislang keine guten Daten zur Häufigkeit, zum Verlauf und zum Ansprechen auf bestimmte Therapien. Es muss von einer hohen Zahl nicht korrekt diagnostizierter bzw. als MS fehlagnostizierter Fälle ausgegangen werden. Es gibt keine guten Therapiestudien. So herrscht auch bei vielen Neurologen eine große Unsicherheit bei der Beratung und Behandlung von Patienten, die an einer NMO erkrankt sind. (vgl. [nemos.net](http://nemos.net))

Diagnose einem Höllenritt. Am Ende sind viele oft nur noch erleichtert, endlich einen Namen für ihr Leiden zu bekommen und bestenfalls eine Therapiemöglichkeit (siehe auch Erfahrungsbericht Seite 10).

### THERAPIE

Seltene Erkrankung – wenig Forschung. Die Studienlage ist schlecht, erläutert Dr. Wolfgang G. Elias. Es gebe schlicht zu wenig Patienten. Bis heute existieren keine prospektiven randomisierten placebokontrollierten Therapiestudien zur NMO. Zu den jeweiligen Medikamenten stehen nur eingeschränkt Daten zur Langzeittherapie der NMO zur Verfügung. Die Empfehlungen zur Behandlung dieser Ausnahme-Erkrankung basieren daher auf wenigen prospektiven und retrospektiven Fallserien sowie Fallberichten, die lediglich Evidenzgrad IV aufweisen. An erster Stelle, so der Neurologe, steht im akuten Fall immer Kortison. Bleibt die Wirkung aus, wird rasch die Plasmapherese empfohlen. Für die Patienten häufig eine nicht ganz angenehme Methode, die aber durchaus wirksam ist. Alternativ dazu findet die Immunadsorption Anwendung.

#### **Therapeutische Plasmapherese (Blutwäsche):**

Eine Austauschbehandlung, bei der mittels eines Plasmaphereseapparates das patienteneigene Plasma abzentrifugiert und abgefiltert, gleichzeitig aber durch eine Substitutionslösung ersetzt wird. Das Ziel: schnelle Elimination von Antikörpern.

**Immunadsorption:** Im Gegensatz zur herkömmlichen Plasmapherese wird das von Autoantikörpern und Immunkomplexen gereinigte Plasma dem Patienten wieder zurückgeführt.

Im Anschluss an Kortisonbehandlung und Plasmapherese hat sich eine Behandlung mit Azathioprin bewährt. „Es ist manchmal ein Balanceakt,“ so Dr. Elias, denn um Therapieerfolg zu haben, müssen wir die Zahl der Leukozyten senken, aber sie dürfen auch nicht zu sehr abfallen, da die Infektionsgefahr sonst immens ist.“

In der Regel soll Azathioprin nicht länger als 10 Jahre gegeben werden. Dies vor allem vor dem Hintergrund, dass bei längerer Einnahme die Karzinomgefahr erhöht ist. Alternativ oder im Anschluss an Azathioprin wird die Therapie mit Rituximab empfohlen. Vor der Behandlung mit dem monoklonalen Antikörper sollte ein JCV-Test gemacht werden, empfiehlt Elias, denn das Risiko eine PML zu entwickeln ist gegeben.



Foto © istockphoto

### BEHANDLUNG DES AKUTEN ERKRANKUNGSSCHUBES

- Intravenöse Behandlung mit Kortison. Anschließend orale Ausschleichphase bis zum Wirkungseintritt von Azathioprin bzw. Rituximab
- Bei nicht ausreichender Besserung oder Verschlechterung der neurologischen Symptomatik sollte eine Plasmapherese (5–7 Zyklen) durchgeführt werden. Der frühe Beginn einer Plasmapherese (Blutwäsche) ist mit einem besseren klinischen Ansprechen assoziiert
- Bei bekanntem gutem Ansprechen auf eine Plasmapherese bei früheren Erkrankungsschüben kann die Plasmapherese auch als Ersttherapie eines schweren Erkrankungsschubes erwogen werden. Ob eine Immunadsorption der Plasmapherese gleichwertig ist, konnte bislang nicht sicher gezeigt werden.

### INTERVALLTHERAPIE DER NMO

**Azathioprin:** ist ein Arzneistoff aus der Gruppe der Immunsuppressiva. Er sollte bei NMO abhängig von möglichen Vorerkrankungen und dem Alter des Patienten sowie unter Berücksichtigung der Risiken und Nebenwirkungen eingesetzt werden. Weil bis zum vollen Wirkungseintritt bis zu drei Monate vergehen, sollte die Therapie anfangs in Kombination mit einer oralen Steroidtherapie erfolgen.




**Rituximab:** Ausreichend Daten zu NMO-Patienten gibt es bislang nicht. In zwei Fallserien konnten positive Langzeittherapieeffekte (bis zu 5 Zyklen Rituximab) bei Patienten mit NMO beobachtet werden (Kim et al. 2011a, Pellkofer et al. 2011). Im Allgemeinen wird die Therapie von den Kostenträgern als „off-label“ betrachtet. (vgl.dgn.org)



# AKTIV MIT MS

Ihr persönliches  
Betreuungsnetzwerk



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

-  Interaktivität
-  Materialien

 **aktiv mit ms**  
patientenservice

TEVA

Specialty Medicines

Rufen Sie gebührenfrei unser **Aktiv mit MS Serviceteam** unter **0800-1970 970** an  
oder registrieren Sie sich gleich unter [www.aktiv-mit-ms.de](http://www.aktiv-mit-ms.de)



Emotionale

Achterbahnfahrt

Der Weg zur

Diagnose NMO

### Ein Erfahrungsbericht

Andrea Mayers\* ist 26 Jahre alt als ihr Leben sich schlagartig verändert.

*„Ich kann nicht genau sagen, wann es angefangen hat. Eine Ursache wurde nie gefunden. Vielleicht begann ja alles im Frühjahr 2006. Vielleicht war es eine ungünstige Kombination mehrerer Faktoren...“*

Im Jahr 2006 arbeitet Frau Mayers viel. Die Bürokauffrau mit Europaqualifikation, die soeben mit ihrem Studium der Bilanzbuchhaltung begonnen hat, ignoriert ihre Nebenhöhlenentzündung und die damit verbundenen Zahnschmerzen. Es ist eine stressige Zeit. Eine siebenjährige Beziehung geht zu Ende. Auf einen Wespenstich folgt eine heftige Sommergrippe. Frau Mayers bekommt Antibiotika. Der Infekt geht, Rückenschmerzen kommen. *„Ich fühlte mich ständig schlapp, kraft- und willenlos. Ich hatte Fieber und konnte nicht mehr richtig schlafen.“*

Andrea Mayers geht zur Physiotherapie. Die Rückenschmerzen bleiben. Anfang September werden die Schmerzen unerträglich. Ihre Ärztin nimmt Blut ab

und verschreibt Schmerzmittel, die völlig wirkungslos bleiben. Die Blutwerte sind angeblich in Ordnung und Andrea Mayers ist verzweifelt. Sie muss sich übergeben, die Kraft in den Beinen lässt merklich nach. *„Plötzlich haben meine Knie sich komisch angefühlt, weich wie Gummi. Ich konnte sie nicht mehr stabilisieren.“* Frau Mayers ruft ihre Mutter an, die sie noch am selben Abend ins Krankenhaus fährt. Sie wird in die Uniklinik überwiesen. Nach dem MRT legt man ihr einen Blasenkatheter. Die Blase ist überfull und die junge Frau hat es nicht einmal bemerkt. In der selben Nacht teilt der Chefarzt ihr mit, sie habe einen Tumor im Rücken und man würde am übernächsten Tag eine Gewebeprobe entnehmen. *„Meine Frage, ob ich irgendwann wieder laufen könnte, wurde verneint!“*

Ein paar Stunden später wird eine Lumbalpunktion vorgenommen. Der diensthabende Arzt erklärt, dass es drei Möglichkeiten gebe: Tumor, Schlaganfall oder eine Entzündung, in einer Größenart, die er noch nie gesehen habe.

Frau Mayers wird in die Neurologie verlegt, erhält Infusionen. In einer weiteren Nervenwasseruntersu-

chung findet man Viren und Bakterien. Ursache und Art unbekannt. Doch die Infusionen bringen Stück für Stück die Bewegung zurück.

Zwei Wochen später wird die junge Frau zur Reha geschickt. Nach und nach verbessert sich ihre Gehfähigkeit. Nur die Blase funktioniert nicht und so lernt sie, sich selbst zu kathetisieren.

Sechs Wochen später, Frau Mayers kann gerade wieder einigermaßen ohne Gehhilfe laufen, bekommt sie Schmerzen im linken Auge. *„Mehr und mehr bildete sich ein Schatten und ich konnte immer schlechter sehen.“* Erst auf ihr Drängen hin, fährt man sie in die Augenklinik, wo eine Sehnerventzündung diagnostiziert wird. Anfang November geht es, direkt aus der Reha, in die Uniklinik. Zur Schubbehandlung mit Kortison. Die Schmerzen gehen, aber der Schatten auf dem Auge verbessert sich nicht wesentlich.

Nach zwei Monaten Klinik- und Rehaaufenthalt darf Andrea Mayers endlich wieder nachhause. *„Aber irgendwie fühlte ich mich nicht wohl zu Hause. Ich hatte ständig Angst, dass alles von vorn beginnen würde. Jeder kleinste Schmerz, versetzte mich in Panik.“*

Da ihre Blase noch immer nicht funktioniert, probiert sie es mit Homöopathie. Man teilt ihr mit, dass die Entzündung im gesamten Rückenmark ab TH 11 (11. Segment im thorakalen Abschnitt des Rückenmarks) abwärts immer noch existiert. Auch der Wespenstich hätte großen Anteil an einer Immunschwäche, so die Homöopathin. Die Empfehlung: Fußbad mit Natron, damit die Giftstoffe von den Infusionen rauskämen. *„Doch nach den Fußbädern fühlten sich meine Fußsohlen an, als wäre ich im Sommer über glühend heißen Sand gelaufen.“* Am nächsten Tag, steigt dieses Gefühl über die Knie bis hoch zur Hüfte.

*„Es fühlte sich an, als hätte der Umfang meiner Beine um 30 cm rundherum zugenommen.“*

Am Abend ruft Frau Mayers den Krankenwagen. Laufen kann sie nicht mehr: *„Alles wie eingeschlafen, taub ab Bauchnabel abwärts. Das war unglaublich schlimm!“* Die Untersuchungen sowie eine erneute Lumbalpunktion ergeben eine Entzündung im Rückenmark. Ursache unbekannt. Wieder wird ein Dauerkatheter gelegt. Die Kortisoninfusionen bringen diesmal keine Hilfe. Nach anderthalb Wochen wird Frau Mayers zur Plasmapherese auf die Intensivstation verlegt. Alle zwei Tage erfolgt die Blutwäsche. Die Intensivstation ist für die junge Frau die reinste Hölle: Den ganzen Tag laufen die Maschinen, sie darf nur eine Stunde täglich Besuch bekommen.

*„Ich war ein nervliches Wrack.“*

Doch die Blutwäschebehandlungen zeigen Wirkung,

zunächst spürt sie ein leichtes Kribbeln, erst in der großen Zehe, dann in den Beinen. Noch immer muss sie, in der parallel laufenden Physiotherapie, jede Bewegung konzentriert mit dem Kopf steuern.

Andrea Mayers hat mit Depressionen zu kämpfen. *„Niemand wusste, was ich habe, ich wollte einfach nicht mehr.“*

Einer der Ärzte teilt ihr seine Vermutung mit: die Überproduktion eines Antikörpers sei vielleicht die Ursache für die Entzündung: Devic-Syndrom, acht bekannte Diagnosen in Deutschland, Therapie nicht ausgereift, Ausgang und Zukunft unbekannt. Andrea Mayers fühlt sich wie ein Versuchskaninchen. Sie wird weiter Blutwäschen erhalten um die Antikörper auszuspülen; darüber hinaus Kortison und Azathioprin um das Immunsystem runterzufahren.

Einen Tag vor Weihnachten darf sie nachhause. Sie zieht zunächst zu ihren Eltern. Der Wille, wieder laufen zu können wächst. Mit Hilfe einer Therapeutin und einer Gehbank kann sie sich wieder fortbewegen. *„Noch heute sehe ich in Gedanken meinen Mann, wie er mich beobachtet. Ich kam mir so hilflos vor. Es macht mich traurig und stolz zugleich, dass er immer noch bei mir ist.“*

Auf ihr eigenes Drängen hin, erhält sie leihweise einen Rollstuhl. Über die Erfahrungen, die sie damit macht, könnte sie ganze Seiten füllen.

Weil das Azathioprin erst nach etwa drei Monaten seine volle Wirkung entfaltet, muss Frau Mayers weiterhin zur Blutwäsche. Ein viertel Jahr lang. Immer wieder. Zwischendurch heißt es ambulante Reha. Da sie nicht mit öffentlichen Verkehrsmitteln fahren kann und auch kein Fahrdienst bezahlt wird, ist sie auf die Familie angewiesen: Tag für Tag – morgens hin und abends zurück. *„Ich erinnere mich daran, dass meine Tage gefüllt waren mit Reha, Missempfindungen, Schwindelgefühlen, Depressionen, schlechter Laune und Kathetern.“*

2008 entscheidet sie sich zu einer Langzeittherapie bei einer Psychologin. Sie hat 20 kg zugenommen – eine Folge des Kortisons – mag sich selbst nicht mehr ansehen und weiß nicht wo sie in ihrer Beziehung steht. *„Ich habe oft meinen Frust an meinem Mann ausgelassen.“*

Sie hat Glück. Die Chemie zwischen ihr und der Therapeutin stimmt. Noch heute nimmt sie Termine wahr. Auch ihre Beziehung hält. Das Paar legt sich einen Hund zu und Andrea Mayers beginnt ehrenamtlich für die Myelitis-Selbsthilfe tätig zu werden.

„Der Hund war und ist ein Grund für mich morgens aufzustehen. Auch das Ehrenamt hat mir eine Aufgabe gegeben und mir gezeigt, dass meine Hilfe gebraucht wird.“



### Ein Kind trotz NMO?

2011, Andrea Mayers ist inzwischen 31 Jahre alt, wagt sie einen Auslassversuch. Der Grund: eine geplante Schwangerschaft. Doch nach einem Jahr tritt erneut eine Entzündung auf. Frau Mayers bekommt ihre erste Rituximab-Infusion. Der Kinderwunsch bleibt. Als die Ärzte nach der letzten Infusion, grünes Licht geben, dauert es nicht lange bis Andrea Mayers schwanger ist. Es sollte wohl so sein und es ist beinahe eine Bilderbuchschwangerschaft. „So gut wie in diesen neun Monaten ging es mir lange nicht,“ erzählt sie. Einziges Thema, das sie immer wieder beschäftigt: die Blasenentleerungsstörung. Doch die Ärzte versichern ihr, dass der Druck den sie durch das Anspannen der Muskeln auf die Blase ausübt, dem Kind nicht schaden könne. Bis zur Entbindung schafft sie es ohne Katheter. Und der Nachwuchs lässt sich Zeit. Zehn Tage nach dem Stichtag soll die Geburt eingeleitet werden. Eine psychische Stresssituation für Frau Mayers, die gern möchte, dass alles ganz natürlich verläuft.

Am Abend vor der geplanten Einleitung setzen endlich unregelmäßige Wehen ein, die am Morgen mit einem Gel verstärkt werden. Rund zehn Stunden später hält Andrea Mayers übergücklich ihren gesunden Sohn im Arm. Es ist der 7. Juni 2015. Nach einer ganz normalen Spontangeburt! Damit gehört sie zu einer handvoll NMO-Patientinnen in Deutschland, die ein Kind bekommen haben. Die Rituximab-Infusion erfolgt gleich am nächsten Vormittag. Nur ein paar Tage später dürfen Mutter und Sohn wieder nachhause, „... und wir wachsen mehr und mehr an der Erfahrung und an dem Glück Eltern zu sein.“

\*Name von der Redaktion geändert

### THERAPIEEMPFEHLUNGEN

Aufgrund der Datenlage kann für keine der Therapien eine Empfehlung basierend auf ausreichender Evidenz ausgesprochen werden. Die Konsensusgruppe ist zu folgender Expertenmeinung gekommen: Der häufig schwere Verlauf der NMO rechtfertigt bei sicherer Diagnose einer NMO die rasche Einleitung einer immunsuppressiven Therapie, in erster Linie mit Azathioprin oder Rituximab je nach Ausprägung der klinischen und kernspintomografischen Befunde. Bei Kontraindikationen, Nebenwirkungen oder fehlendem Therapieansprechen kann auf eine Therapie mit Mycophenolat-Mofetil (MMF) oder Mitoxantron eingestellt werden. Bei schwer verlaufender NMO und Versagen einer vorausgehenden Therapie können eine Eskalationstherapie mit Cyclophosphamid und/oder Kombinationstherapien erfolgen.

Quelle und weitere Infos:

[www.dgn.org](http://www.dgn.org)

### WEITERFÜHRENDE, NÜTZLICHE LINKS

Neuromyelitis optica Studiengruppe

[www.nemos-net.de](http://www.nemos-net.de)

Internetforum für NMO-Erkrankte und ihre Angehörigen

[www.nmoforum.de](http://www.nmoforum.de)

Deutsche Selbsthilfegruppe

„Myelitis e.V.“

[www.myelitis.de](http://www.myelitis.de)



Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft

[www.dmsg.de](http://www.dmsg.de)

Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN)

[www.dgn.org](http://www.dgn.org)

Deutsches Autoimmun-Enzephalitis-Netzwerk

[www.generate-net.de](http://www.generate-net.de)

Die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen ist ein eingetragener gemeinnütziger Verein. Vor allem ist die ACHSE ein starkes Netzwerk für die „Seltenen“, bestehend aus Betroffenen, Freunden, Förderern, Ärzten sowie Beratern aus dem Gesundheitswesen.

[www.achse-online.de](http://www.achse-online.de)





# Mein BETAPLUS® – Das persönliche Betreuungs- programm für MS-Patienten

Kompetente Betreuung  
BETAPLUS®-Schwestern

Individuelle  
Service-  
angebote



Schriftliche  
Langzeit-  
betreuung

Telefonische  
Betreuung  
BETAPLUS®-Serviceteam

- + kompetent
- + individuell
- + persönlich
- + kostenfrei



**BETAPLUS®-Serviceteam**  
Telefon: 0800-2 38 23 37 (gebührenfrei)  
E-Mail: [serviceteam@betaplus.net](mailto:serviceteam@betaplus.net)  
Internet: [www.ms-gateway.de](http://www.ms-gateway.de)

Mein **BETAPLUS®**  
...das Plus an Unterstützung



# Reizthema BORRELIOSE



**Auch in diesem Mai gingen in fünf deutschen Städten wieder die Menschen auf die Straße um auf die durch Zecken übertragene Borreliose aufmerksam zu machen. Das im August 2012 gegründete Aktionsbündnis [OnLyme-Aktion.org](http://OnLyme-Aktion.org) hat sich zum Ziel gesetzt, in Öffentlichkeit und Politik ein stärkeres Problembewusstsein für die Gefahr zeckenübertragener Infektionen, insbesondere der Lyme-Borreliose, zu schaffen. Denn, was viele nicht wissen: die Borreliose ist im Gesundheitswesen nicht selten ein wahres Reizthema.**



Dass ein Zeckenbiss mitunter gefährliche Erkrankungen auslösen kann, ist nicht unbekannt. Doch die weit verbreitete Annahme, dass Borreliose eher selten und wenn dann immer gut behandelbar sei, ist laut OnLyme ein Mythos.

Weil eine Borreliose-Infektion nicht in allen Bundesländern meldepflichtig ist, würden seit Jahrzehnten belastbare, epidemiologische Daten fehlen. So kämen Krankenkassen aufgrund der ICD-codierten und abgerechneten Borreliose-Diagnosen auf deutlich höhere Zahlen, als sie das Robert Koch-Institut oder das Nationale Referenzzentrum Borrelien verbreitet, warnt ein Sprecher des Bündnisses. Es gebe keine zuverlässige, standardisierte Diagnostik, keinen Impfstoff, keine sicher heilende Therapie, zu wenig Forschung und es fehlten spezialisierte Ärzte, die sich mit dem komplexen Krankheitsbild einer Spät-Borreliose auskennen, heißt es auf der website des Bündnisses.

**Informationen, die aufhorchen lassen. Wenn dies so ist, warum ist davon in der Öffentlichkeit so wenig bekannt?**

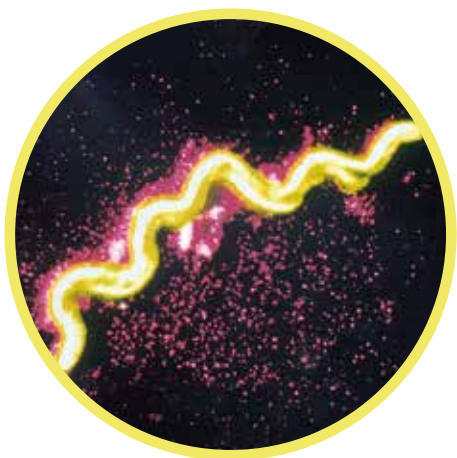
Prof. Sebastian Rauer, Facharzt für Neurologie hält dagegen: „Wir haben für sehr viele Erkrankungen keine Meldepflicht. In Bezug auf Borreliose bin ich skeptisch, da ich befürchte, dass alles mögliche gemeldet würde, ohne gesicherte Diagnose zu sein. Außerhalb der Nervenwasseruntersuchung haben wir derzeit aber keinen gesicherten Labor-Test, mit dem wir unterscheiden können ob jemand akut infiziert ist.“ Bei einer Meldepflicht besteht das Risiko, dass auch solche Befunde gemeldet werden, bei denen es sich nicht um eine akute Infektion sondern um Antikörper aus der Vergangenheit handelt, gibt der leitende Oberarzt der Neurologischen Universitäts-

klinik Freiburg zu bedenken. Die Zahlen der Krankenkassen seien auch deswegen höher, weil in diesen Erhebungen jeder positive Antikörperbefund in Verbindung mit einem Antibiotikarezept sogleich als „Borreliose“ gezählt werde. Um valide epidemiologische Daten durch eine Meldepflicht zu erhalten, müsste ein sehr großer Aufwand im Hinblick auf die Kontrolle der gemeldeten Daten betrieben werden, so der Experte für Neuroborreliose, der verantwortlich für die Koordination bei der Erstellung einer S3-Leitlinie Neuroborreliose ist, die Anfang 2016 veröffentlicht werden soll. (siehe Interview Seite 20)

**MEHR SICHERHEIT DURCH EINE NEUE LEITLINIE?**

Unsicherheit und kontroverse Ansichten hinsichtlich klinischer Manifestationen und erforderlicher diagnostischer und therapeutischer Maßnahmen sind als Grund für die Anmeldung angegeben. Das Ziel der neuen Leitlinie: Empfehlungen für eine evidenzbasierte Diagnostik und Therapie der verschiedenen klinischen Manifestationen, Verbesserung der Früherkennung, Vermeidung von Fehldiagnosen, Ermittlung der optimalen Therapiemodalitäten. Es gebe einiges, was zu verbessern sei, so Rauer; die Diskussion um die serologischen Tests hält er jedoch für übertrieben kontrovers. Seiner Ansicht nach müsse niemand Angst vor Borreliose haben, Diagnose- und Therapiemöglichkeiten seien ausreichend.

Man darf gespannt sein, was das Leitlinienkomitee am Ende vorstellen wird. Mit am Tisch sitzen, neben Wissenschaftlern wie Sebastian Rauer auch Vertreter des Aktionsbündnisses OnLyme sowie so kritische



## INFO

### LYME-BORRELIOSE

Die Lyme-Borreliose (benannt nach dem Ort Lyme (Connecticut, USA), in dem gehäuft Gelenkentzündungen nach Zeckenstichen auftraten) ist die häufigste durch Zecken übertragene Erkrankung in Europa. Etwa 5–35% der Zecken sind mit Borrelien befallen. Adulte Zecken sind im Durchschnitt zu 20%, Nymphen zu 10% und Larven zu etwa 1% infiziert. In Deutschland ist nach bisherigen Erkenntnissen nach einem Zeckenstich bei 1,5–6% der Betroffenen mit einer Infektion (einschließlich der klinisch inapparenten Fälle) und bei 0,3–1,4% mit einer manifesten Erkrankung zu rechnen. (Quelle und weitere Infos: Robert Koch Institut)

Ärzte wie Dr. Berghoff, der sich auch vor Gericht für Borreliose-Patienten einsetzt und manchen Kollegen Ignoranz vorwirft, weil diese ihre Patienten vernachlässigten bzw. eine späte Borreliose nicht als solche erkennen wollten. Ob die gemeinschaftliche Erarbeitung einer neuen Leitlinie zum Konsens führen kann, bleibt abzuwarten.

Ursula Dahlem ist kritisch: Zwar sei die angestrebte Leitlinie ein guter Anfang; doch würden zahlreiche Problemfelder ausgeklammert. „Das sind aber genau die Felder, die uns Patienten die größten Probleme bereiten“, erläutert die erste Vorsitzende des Aktionsbündnisses OnLyme. So sei die Neuroborreliose ja nur ein Teilbereich der Lyme-Borreliose. Um für alle Manifestationsformen Leitlinien entwickeln zu können, fehle es noch an diversen Bausteinen. Dabei wird, parallel zur S3-Leitlinie Neuroborreliose bereits an einer weiteren Leitlinie gearbeitet, die kutane Manifestationen erfassen soll. In einem nächsten Schritt soll es um gelenkspezifische Symptome gehen. Dies alles braucht Zeit. Die Erstellung von Leitlinien ist aufwändig. Finanzielle und personelle Ressourcen sind knapp. Anfang des Jahres ist das Aktionsbündnis OnLyme zum wiederholten Mal mit einer Petition an die politischen Verantwortlichen herangetreten. Gefordert werden vor allem finanzielle Mittel für Studien und eine bessere Aufklärung von Ärzten. Bislang scheint es noch an Verständnis zu fehlen, wenn es um das kontroverse Thema Borreliose geht. „Es macht uns Hoffnung, so Dahlem, „dass selbst in den USA, wo sich der Gesetzgeber normalerweise aus dem Gesund-

Erythema migrans: eine sich ausbreitende Rötung nach einem Zeckenstich. Sie ist meist kreisrund und scharf abgegrenzt. Ihr Durchmesser wird langsam größer, die Mitte wird blasser. Weil sich die Hautveränderung in dieser charakteristischen Form ausbreitet, heißt sie Wanderröte. Sie ist ein deutlicher Hinweis auf eine Lyme-Borreliose. Manchmal setzt sie erst nach einigen Wochen ein, in 50 Prozent der Fälle fehlt sie leider ganz.

### OnLyme-Aktion.org

Aktionsbündnis gegen zeckenübertragene Infektionen

[www.OnLyme-Aktion.org](http://www.OnLyme-Aktion.org)

Deutsche Gesellschaft für Neurologie

[www.dgn.de](http://www.dgn.de)

Übersichtsarbeit Lyme-Karditis

[www.aerzteblatt.de/archiv/168828/Diagnostik-Therapie-und-Prognose-der-Lyme-Karditis](http://www.aerzteblatt.de/archiv/168828/Diagnostik-Therapie-und-Prognose-der-Lyme-Karditis)



# Meine Unterstützung mit Herz



☎ 0 800 -987 00 08\*  
💻 [www.ms-und-ich.de](http://www.ms-und-ich.de)  
📱 App: MS und ich

**EXTRACARE**  
Meine Unterstützung mit Herz

**Persönlich** – Meine MS-Schwester  
**Individuell** – Meine Interessen im Mittelpunkt  
**Langfristig** – Gemeinsam in die Zukunft

**... für Menschen mit MS**

Stand 08/2014

\* gebührenfrei von Mo. bis Fr. von 8.30 bis 18.30 Uhr oder per Mail: [info@extracare.de](mailto:info@extracare.de)  
Novartis Pharma GmbH · Roonstraße 25 · 90429 Nürnberg

 **NOVARTIS**  
PHARMACEUTICALS

INFO

**ELISA**

Enzyme Linked Immunosorbent Assay bezeichnet ein antikörperbasiertes Nachweisverfahren, mit dessen Hilfe Proteine (z. B. Antikörper) und Viren, aber auch Hormone, Toxine und Pestizide nachgewiesen werden. Hierbei macht man sich die Eigenschaft spezifischer Antikörper zunutze, die an den nachzuweisenden Stoff (Antigen) binden.

**IMMUNOBLOT**

auch Western Blot bezeichnet die Übertragung (engl. *Blotting*) von Proteinen auf eine Trägermembran, die anschließend über unterschiedliche Reaktionen nachgewiesen werden können.

**LIQUORDIAGNOSE**

ein Verfahren zur labortechnischen Untersuchung der Gehirn-Rückenmarks-Flüssigkeit (grch. „*Liquor cerebrospinalis*“), die Hirn und Rückenmark umgibt. Durch die Untersuchung mittels Lumbalpunktion können wichtige Marker ermittelt werden.

heitswesen heraushält, in den stark betroffenen Bundesstaaten spezielle Gesetze erlassen wurden, welche die Patienten vor den Folgen dieser Kontroverse schützen sollen.“

**PROBLEM DER DIAGNOSTIK?**

Die klinische Symptomatik der Multisystemerkrankung Lyme-Borreliose kann sehr vielgestaltig sein und umfasst insbesondere Symptome an Haut, Nervensystem, Gelenken und (selten) dem Herz. Ein besonders charakteristisches Zeichen ist die sogenannte Wanderröte (Erythema migrans), die im besten Falle zeitnah nach dem Zeckenstich auftritt und ein eindeutiges Zeichen für eine Borreliose ist.

Weil dies aber nur in etwa 50 Prozent der Fälle auftritt oder mitunter erst sehr zeitverzögert einsetzt, bestehen oft Unsicherheiten bei Ärzten und Patienten. Besonders problematisch: keiner der zunächst zum Einsatz kommenden Tests kann ein eindeutiges Ergebnis liefern. So wird – bei entsprechendem Verdacht – eine Blutprobe zunächst mit dem ELISA (En-

zyme Linked Immunosorbent Assays) auf Antikörper untersucht. Doch das Verfahren hat Nachteile: Ist der Test negativ, kann das daran liegen, dass noch keine Antikörper nachgewiesen werden können, ist er positiv, kann das unter Umständen mit einer viele Jahre zurückliegenden Infektion zusammenhängen. Der garantierte Nachweis auf eine akute Infektion bleibt also aus. Nach positivem oder zumindest grenzwertigem ELISA darf der Befund mit einem Immunoblot überprüft werden. Nur dann übernehmen die Krankenkassen die Kosten für den weiteren Test, der allerdings ebensowenig in der Lage ist, eine definitive Aussage hinsichtlich einer akuten Infektion zu liefern.

Die Lyme-Borreliose sei primär eine klinische Verdachtsdiagnose, die durch die Anamnese und die Labordiagnostik gestützt werde, heißt es auf der website der Deutschen Gesellschaft für Neurologie (DGN). Sie empfiehlt: „Die Borrelienserologie sollte nur bei begründetem klinischem Verdacht auf eine Borrelienätiologie durchgeführt werden. Unspezifische Symptome sind dagegen keine Indikation für eine Borrelienserologie, da der prädiktive Wert eines positiven serologischen Befundes hier sehr gering ist. Die Diagnose der Neuroborreliose ergibt sich aus der Kombination einer typischen klinischen Symptomatik, entzündlicher Liquorveränderungen und dem Nachweis einer Borrelien-spezifischen Antikörperproduktion.“ (vgl. [www.dgn.org](http://www.dgn.org))

Sind die Empfehlungen immer ausreichend? Fehldiagnosen oder eine zu spät erkannte Borreliose können die Ursache für eine Chronifizierung sein. Ohne Therapie kommt es häufig zu Erschöpfungszuständen, Gelenk- und Muskelschmerzen sowie kognitiven Defiziten. Im Spätstadium wird das zentrale und periphere Nervensystem in Mitleidenschaft gezogen (Neuroborreliose).

Vertreter von OnLyme kritisieren: Die Diagnostik solle sich viel mehr nach der Klinik (also den Symptomen richten; auch dann wenn diese unspezifisch sind.) Bei der Liquordiagnostik müsse auch bedacht werden, dass die Sensitivität dieser Diagnostik nicht immer ausreichend sei. „Wir erleben es leider häufiger, dass Patienten mit Lyme-Borreliose auf Grund eines negativen Liquorbefundes trotz typischer Lyme-Borreliosesymptome nicht behandelt werden. Im Frühstadium können, beim Ausbleiben eines Erythema migrans, auch die unspezifischen Symptome, typisch für dieses Infektionsstadium sein. Empfeh-

lungen bei unspezifischen Symptomen auf weitere Tests und damit auch auf Behandlung zu verzichten, führen im Falle einer unerkannten Infektion manchmal auch erst nach Jahren in die wesentlich schwerer zu heilenden Spätmanifestationen einer Lyme-Borreliose.“

## UNKLARHEITEN

Die Medizin sei noch weit davon entfernt, umfassende Lösungen für alle Manifestationen der Lyme-Borreliose anzubieten, gibt Ursula Dahlem zu bedenken. Weil aber die Studienlage in Bezug auf Ursache und Therapie dünn, und die Entstehung der Krankheit mit allen dazugehörigen Faktoren, nicht hinreichend bekannt sei, könnten eben keine klaren Empfehlungen abgegeben werden. Zahlreiche ungeklärte Faktoren blieben bestehen: So etwa mangelndes Wissen über weitere von Zecken übertragene Erreger. Oder aber die uneinheitliche Meinung in Bezug auf die Dosierung des Antibiotikums Doxycyclin. In der Kinderheilkunde würden die Dosen nach Gewicht angepasst. Bei Erwachsenen sei dies nicht der Fall. Bei Plasma-Bluttests habe in einigen Fällen bereits nachgewiesen werden können, dass der Wirkstoff nicht ausreichend hoch im Blutspiegel nachweisbar



Foto © istockphoto

sei. Dies könne verschiedene Ursachen haben, erklärt die Vorsitzende von OnLyme.

In Bezug auf Doxycyclin sei vor allem eine ausreichende Aufklärung der Patienten von Bedeutung. Die Einnahmeempfehlungen sollten bei diesem Medikament unbedingt eingehalten werden. Aber nicht jeder Arzt nehme es mit der Erklärung hierzu so genau.

## DIFFERENZIALDIAGNOSE

Es scheint, als fehle es vor allem an Standards. Sowohl Ärzte als auch Labore kommen immer wieder zu unterschiedlichen Ergebnissen. „Die Erfahrungen unserer Mitglieder sind zum Teil erschreckend“, berichtet Ursula Dahlem. Nach einer Reihe von Arztbesuchen müssten sich Patienten manchmal anhören, sie hätten ein psychisches Problem. „Manchen Ärzten fehlt es schlicht an Fachwissen“, kritisiert Dahlem. So komme es z.B. vor, dass ein Patient nach einem Zeckenstich kurzerhand gegen FSME geimpft werde. Wie die meisten Impfungen sollte aber auch die Impfung gegen FSME nicht während einer akuten Infektion gegeben werden. Sollte der Betroffene



www.zecken.de

Bleibt ein Wunsch: Die Impfung. Aktive und passive Immunisierungen stehen bisher für Europa nicht zur Verfügung. In den USA war für wenige Jahre ein wirksamer rekombinanter Impfstoff auf der Basis von OspA (äußeres Membranprotein von Bb) zugelassen, der aus kommerziellen Gründen vom Hersteller vom Markt genommen wurde. Wegen der Heterogenität der Stämme (mindestens 7 OspA-Serotypen) ist die Entwicklung eines wirksamen Impfstoffes für Europa schwierig.



## VIELFÄLTIGE OPTIONEN. INDIVIDUELLE ZIELE.

So unterschiedlich sich die Erkrankung Multiple Sklerose bei jedem Betroffenen zeigt, so individuell sind die persönlichen Ziele jedes Einzelnen. Um das Spektrum an Möglichkeiten für MS-Patienten und deren behandelnde Ärzte zu erweitern, sehen wir unsere Verantwortung als führender MS-Spezialist in der Erforschung neuer innovativer Wirksubstanzen und der kontinuierlichen Weiterentwicklung bewährter Therapieansätze.

Darüber hinaus möchten wir MS-Patienten ermutigen, sich im Dialog mit dem behandelnden Arzt in die Therapie einzubringen und das Leben mit der Erkrankung selbstbestimmt und aktiv zu gestalten.

---

### Haben Sie eine Frage zur MS? Brauchen Sie Unterstützung?

Unsere Experten im MS Service-Center freuen sich auf Ihren Anruf:

**0800 030 77 30** Mo–Fr von 8.00–20.00 Uhr

Informationen unter [www.ms-life.de](http://www.ms-life.de)



GEMEINSAM **STARK** GEGEN MS



tatsächlich mit Borrelien infiziert sein, kann sich dies kontraproduktiv auswirken. Das Gleiche gilt für die Behandlung mit Kortison, wie sie etwa in einem akuten MS-Schub sinnvoll ist. Kortison und eine Infektion aber sind eine gefährliche Kombination. Die Borreliose muss ganz klar von der MS differenziert werden. Leider hat es in der Vergangenheit aber auch Fälle gegeben, in denen Borreliose-Patienten mit MS-Medikamenten behandelt worden sind. Bei einer genauen Differenzialdiagnose durch einen erfahrenen Neurologen sollte dies heutzutage eigentlich nicht mehr vorkommen dürfen. Eigentlich...

## BORRELIOSE-SYMPTOME

Für die klinische Klassifizierung erfolgt eine Einteilung in Früh- und Spätmanifestationen. Zu den Frühmanifestationen zählen neben der Wanderröte, im weiteren Verlauf Symptome wie Fieber, Bindehautentzündung, Kopf-, Muskel-, Gelenk- und selten auch Herzbeschwerden. Die grippeartigen Beschwerden, die meist ohne Erkältung auftreten, können vielgestaltig sein und zahlreiche Ursachen haben. Sie werden daher mitunter als unspezifische Beschwerden eingeordnet und nicht immer behandelt. Spätmanifestationen sind Arthritis, Acrodermatitis und chronische Neuroborreliose.



www.zecken.de

## ALLGEMEINE, PRÄVENTIVE MASSNAHMEN



Kleidung, die möglichst viel Körperoberfläche bedeckt (z. B. lange Hosen, langärmelige Hemden und festes Schuhwerk), reduziert das Risiko eines Zeckenbefalls. Repellentien wirken in gewissem Umfang; nach etwa zwei Stunden lässt ihre Wirkung allerdings nach. Nach Aufenthalt in Gebieten mit potenziellem Zeckenvorkommen sollte der Körper (vor allem auch bei Kindern) sorgfältig nach Zecken abgesucht werden; auch am Haaransatz.

Bei Zeckenbefall muss die Zecke umgehend entfernt und die Wunde sorgfältig desinfiziert werden. Bei der Entfernung der Zecke sind alle überflüssigen Manipulationen zu unterlassen; der Zeckenkörper darf nicht gequetscht werden, da sonst der borrelienhaltige Inhalt in den Organismus gelangen kann. (vgl. [www.rki.de](http://www.rki.de))

Ursula Dahlem empfiehlt im Falle eines Zeckenstichs, die Zecke in einer Tüte aufzubewahren, um ggf. später, bei auftretenden Symptomen eine Untersuchung an der Zecke vornehmen zu lassen. Auch sollte man vorsichtshalber bis zu 30 Tage nach Entfernung der Zecke die Stelle mit dem Stich beobachten. Mitunter würden erste Symptome sich erst sehr spät zeigen.

## THERAPIE

Rechtzeitig erkannte und unkomplizierte Infektionen lassen sich grundsätzlich gut mit Antibiotika behandeln. Derzeit gelten folgende Therapieempfehlungen:

- Ceftriaxon, Cefotaxim und Penicillin G sind wirksam
- Doxycyclin ist ebenfalls wirksam, wobei uneinheitliche Ergebnisse bezüglich der notwendigen Dosierung vorliegen
- Langzeit- oder Dauerbehandlungen mit Antibiotika sind nicht zu empfehlen.
- Die Entität eines „Post-Lyme-Disease-Syndroms“ mit unspezifischen Beschwerden ist nicht belegt.

(Quelle: [www.dgn.org/leitlinien/11-leitlinien-der-dgn/2394-ll-36-2012-neuroborreliose](http://www.dgn.org/leitlinien/11-leitlinien-der-dgn/2394-ll-36-2012-neuroborreliose))

# »WIR MÜSSEN AUSTAUSCH UND TRANSPARENZ VERBESSERN«

## Interview



Britt Schilling/Universitätsklinikum Freiburg

Prof. Sebastian Rauer, leitender Oberarzt der Neurologischen Universitätsklinik Freiburg.

**Herr Prof. Rauer, wenn man beginnt im Internet nach dem Thema Borreliose zu recherchieren, kann einem Angst und bange werden. Zecken übertragen alle möglichen Erreger, die vorhandenen Testverfahren seien defizitär und Fehldiagnosen mit gefährlichen Folgen an der Tagesordnung.**

Ich halte die Diskussion für übertrieben kontrovers und die Entwicklung ist sehr ungünstig. Die Meinung, dass Borrelien chronische Krankheiten verursachen und für ganz viele Beschwerden, die man nicht antibiotisch behandeln kann verantwortlich sein sollen, ist wissenschaftlich nicht haltbar.

**Heißt das, dass Sie vieles von dem, was das Aktionsbündnis OnLyme, aber auch qualifizierte Mediziner veröffentlichen teilweise für überzogen halten?**

Ja, das ist sehr überzogen und aus meiner Sicht teilweise verantwortungslos. Ich sage: Niemand muss Angst vor Borreliose haben. Zugegeben: Es gibt jene chronischen Fälle, in denen durch andauernde Fehldiagnosen bleibende Schäden entstanden sind. Aber das sind Ausnahmen. In 20 Jahren kann ich da vier, fünf Fälle an einer Hand abzählen.

**Und das hat nichts mit der Qualität der Tests zu tun? Angeblich liefern die Tests wie ELISA zu 50 Prozent falsche Ergebnisse?**

Das ist so nicht richtig. Die Schwierigkeit in der Serologie liegt darin, dass auch wenn die Werte positiv sind, der Test oft nicht unterscheiden kann, ob es sich um eine akute Infektion handelt oder ob der Patient vor langer Zeit einmal eine Borrelieninfektion durchgemacht hat. Bei Borrelien verhält es sich so, dass so ein Test auch 20 Jahre später noch positiv sein kann, ohne dass jemand krank ist.

**Macht der Test dann überhaupt Sinn? Wenn z.B. jemand von einer Zecke gestochen wurde, sich aber trotz einer Borrelieninfektion vielleicht keine zeitnahe Wanderröte bildet, der Patient aber aufgrund des Zeckenstichs beim Arzt getestet wird, was dann?**

Das zeigt genau den Fehler. Wird nach einem Zeckenstich der ELISA gemacht, dann wird man – je nach Region – wahrscheinlich zu 15-25 % ein positives Testergebnis erhalten. Meines Erachtens sollte – sofern keine borrelientypischen Beschwerden auftreten – auch kein Test gemacht werden.

**Was, wenn erst drei bis vier Wochen später Symptome auftreten? Ist es dann nicht zu spät?**

Nein, man kann auch nach einigen Wochen noch antibiotisch behandeln. Erst eine Borreliose, die jahrelang verkannt wurde, weil Symptome kontinuierlich fehlgedeutet wurden, kann mitunter gefährliche Folgen haben. Im Übrigen ist es so, dass etwa 50 Prozent der Betroffenen sich gar nicht an den Zeckenstich erinnern können bzw. diesen gar nicht bemerken. So etwa wenn es sich um Larven oder Nymphen handelt, die auch Borreliose übertragen können, aber so klein sind, dass man sie eben nicht bemerkt.

**Ist dies nicht gefährlich, weil das Thema Zeckenstich gar nicht angesprochen wird und so vielleicht gar nicht an Borrelien gedacht wird?**

Man muss sich nach dem Charakter der Symptomatik richten. Der Arzt muss bei entsprechender Symp-



tomatik dann schon auf die Idee kommen, dass es Borrelien sein könnten.

**Wenn man die Zecke aber nun bemerkt hat, was spricht dagegen, nach einem Zeckenstich prophylaktisch Antibiotikum zu geben?**

Davon würde ich abraten. Nicht umsonst sprechen wir zunehmend von der Problematik von immer mehr multiresistenten Keimen. Antibiotika sollte man nicht leichtfertig prophylaktisch geben. Das ist eine Frage von Gesundheitsvernunft. Im Übrigen müssten Forstwirte theoretisch ihr ganzes Leben lang Antibiotika nehmen. Es ist nicht ungewöhnlich, dass Menschen, die von Berufs wegen, hauptsächlich im Wald unterwegs sind, mehrmals im Monat eine Zecke am Körper entdecken. Ganz zu schweigen von den unentdeckten Stichen durch Larven. Ich halte das Risiko an Borreliose zu erkranken für gering. Übrigens muss ein Zeckenstich mindestens 20-24 Stunden andauern, damit Borrelien übertragen werden können. Es macht also auf jeden Fall Sinn, seinen Körper nach einem Tag draußen, abzusuchen und Zecken zu entfernen. Viel gefährlicher als die Borreliose ist übrigens FSME, die sofort übertragen wird. Vor dem Hintergrund der Diskussion um Borreliose ist es eigentlich unverständlich, dass die Durchimpfungsrate in der Bevölkerung nur etwa ein Drittel beträgt.

**Es hat Fälle gegeben, in denen eine Borreliose fälschlicherweise für eine MS gehalten wurde. Ist anhand der Liquordiagnostik eine Differentialdiagnose möglich?**

Ja! Es gibt Nervenwasseränderungen die auf eine Infektion und solche, die auf eine autoimmunvermittelte Entzündung hinweisen. Liegt eine Infektionskonstellation in Verbindung mit einer positiven Borrelienserologie im Liquor vor, kann von einer Neuroborreliose ausgegangen werden. Zwar gibt es auch hier, in der ganz frühen Phase seltene Ausnahmen. Wenn ich also Hinweise auf Borreliose habe, würde ich im Zweifel zunächst eine Liquoruntersuchung machen. Ist der Liquor negativ, die Symptomatik aber eindeutig, würde ich antibiotisch behandeln.



www.zecken.de



In Bezug auf MS ist es so, dass die serologische Abgrenzung der Borreliose zu einer schubförmig verlaufenden MS nicht unbedingt notwendig ist, wenn im Nervenwasser keine infektionsverdächtigen Veränderungen vorliegen. Nur wenn die allgemeinen Liquorveränderungen hier auf eine Infektion hindeuten, halte ich eine Borrelienserologie für zwingend erforderlich. Die Differentialdiagnose ist aber auf alle Fälle bei primär chronisch verlaufender MS angezeigt. Hier ist es ganz wichtig, eine Borreliose von einer MS abzugrenzen, da es sonst tatsächlich gefährlich wird.

**Und die Nervenwasseruntersuchung ist doch bei der MS-Diagnose Standard, oder?**

In Europa schon, aber nicht in den USA. Das liegt daran, dass dort die Angst vor invasiven Untersuchungen viel größer ist, wegen möglicher Regressansprüche. Wer eine durch die Liquoruntersuchung gesicherte MS-Diagnose hat, kann sicher sein, dass die Diagnose richtig ist.

Betroffene berichten, sie seien mit dem falschen Antibiotikum behandelt worden, die Therapiezeit sei zu kurz und nicht alle von der Zecke übertragenen Krankheitserreger wären durch die Mono-Therapie behandelt worden. Es gebe nicht eine Therapie für alle, weil jeder Patient andere Vorerkrankungen, ein anderes Immunsystem, einen anderen Cocktail an Erregern im Körper habe.

Mir ist kein überzeugender Fall bekannt, in dem dies nachgewiesen wurde. Sie können, wenn sie Zecken untersuchen, unterschiedliche Erreger finden. Das NRZ<sup>1</sup> überwacht dies regelmäßig. Und wir stehen mit dem NRZ in ständigem Kontakt. Bei den zur Behandlung gegebenen Antibiotika handelt es sich um Breitbandantibiotika, die durchaus mehrere Erreger gleichzeitig bekämpfen. Darüber hinaus haben wir ja auch die Kontrolle, wir sehen ob es den Leuten besser geht. Wenn ein Patient mal nicht auf das Antibiotikum anspricht, müsste man ggf. das Nervenwasser kontrollieren, um zu sehen, ob ein anderer Erreger eine Rolle spielt. Das sind aber wirklich absolute Ausnahmefälle.

**In der Kritik stehen auch die unterschiedlichen cut-off-Grenzen der Labore. Müsste es hierfür nicht Standards geben? Wird dies durch die neue Leitlinie der Fall sein?**

Wir machen hier eine klinische Leitlinie, in die wir die von Mikrobiologen gesetzten Standards implementieren. In Holland werden derzeit alle wissenschaftlichen Studien zur Genauigkeit der vorhandenen Tests einheitlich im Rahmen einer sogenannten Meta-Analyse ausgewertet. Ich könnte mir vorstellen, dass auch die Mikrobiologen ihre Leitlinien für die die Labortests überarbeiten werden. Und generell gilt: Je mehr wir standardisieren, desto besser. Aber auf der anderen Seite glaube ich, dass die Erwartungen in eine solche Standardisierung überhöht sind. Denn, um es noch einmal zu sagen: In der Frühphase kann der beste Test negativ sein, man muss nach Symptomatik behandeln.

**Auf welcher Grundlage werden die neuen Leitlinien erstellt? Gab es Auswertungen zu Patientendaten, Untersuchungen, Studien?**

Wir haben einen unserer Wissenschaftler über ein Jahr lang am Cochrane-Institut<sup>2</sup> Studien aus den letzten 20 Jahren zur Neuroborreliose auswerten lassen. Die Ergebnisse sind hoch spannend und werden derzeit veröffentlicht. Die Auswertung liefert auch Erklärungsansätze dafür, wie es überhaupt zu dieser Parallelentwicklung und der Kontroverse gekommen ist. Diese Auswertungen bilden auch die Basis für die Evidenz der S3-Leitlinien. Darüber hinaus sitzen wir gemeinsam mit kritischen Ärzten und

### NRZ<sup>1</sup>

Das Nationale Referenzzentrum (NRZ) wurde 1995 in Abstimmung mit der Kommission Infektions-epidemiologie am Robert Koch-Institut (RKI) erstmals benannt und durch das Bundesministerium für Gesundheit berufen. Die Funktionen des NRZ für Surveillance von nosokomialen Infektionen werden durch das Institut für Hygiene und Umweltmedizin der Charité-Universitätsmedizin Berlin in Kooperation mit dem Institut für Umweltmedizin und Krankenhaushygiene des Universitätsklinikums Freiburg ausgeübt. Die Verwaltung der Nationalen Referenzzentren obliegt dem Robert Koch Institut (RKI).

Robert-Koch-Institut [www.rki.de](http://www.rki.de)

### DCZ<sup>2</sup>

Das Deutsche Cochrane Zentrum (DCZ) repräsentiert Cochrane, ein internationales Netzwerk von Wissenschaftlern und Ärzten, das sich an den Grundsätzen der evidenzbasierten Medizin orientiert. Das zentrale Ziel ist die Verbesserung wissenschaftlicher Grundlagen für Entscheidungen im Gesundheitssystem. Dieses wird vor allem durch die Erstellung, Aktualisierung und Verbreitung systematischer Übersichtsarbeiten zur Bewertung von Therapien erreicht, die in der Datenbank Cochrane Library online veröffentlicht sind.

[www.cochrane.de](http://www.cochrane.de)

Selbsthilforganisationen – darunter auch das Aktionsbündnis OnLyme – an einem Tisch. Alle haben Mitsprache- und Stimmrecht. Ich hoffe, dass sich dadurch die m.E. unnötig kontrovers geführte Diskussion etwas legt und auf eine sachliche Ebene gelangt.

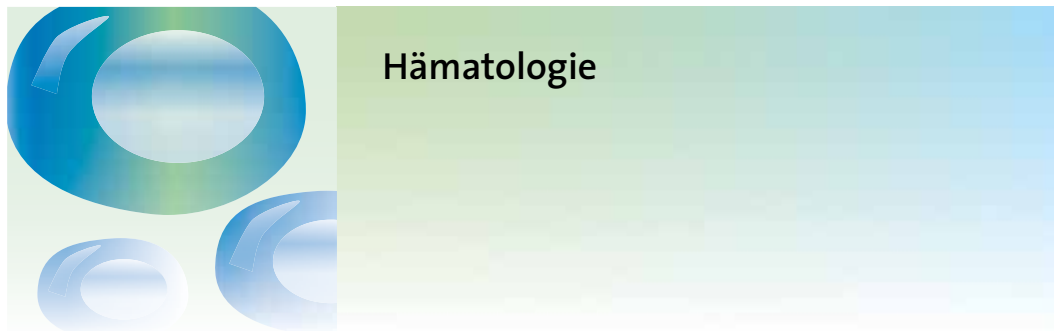
**Abschließend kann man – aus Ihrer Sicht – sagen, dass Borreliose gut behandelbar und heilbar ist?**

Ja und wenn es rechtzeitig geschieht, bleiben minimalste bis gar keine Schäden. Ich meine, dass wir im Moment ausreichende Methoden haben, um die meisten Fälle der Lyme Borreliose sicher zu diagnostizieren und zu behandeln. Was wir verbessern müssen sind Austausch und Transparenz.

Herr Prof. Rauer, ich danke Ihnen für das Gespräch.

# Biotest

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



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



**AUBAGIO**

**Langfristig wirksam**

**und gut verträglich**

Neurologen und Patienten sehen in Aubagio eine gute Erweiterung des Therapieangebots zur Behandlung der Multiplen Sklerose. Knapp zwei Jahre nach Markteinführung werden rund 6.000 Patienten in Deutschland mit dem Medikament behandelt. Weltweit sind es derzeit über 40.000.

Viele Patienten schätzen vor allem die einmal tägliche orale Anwendung. Auch die von den Mahlzeiten unabhängige Einnahme und die Möglichkeit, das Medikament problemlos zu transportieren, etwa bei Urlaubsreisen, wird als Vorteil betrachtet. Zum großen Teil sind die Patienten stabil und das Medikament ist gut verträglich. Sofern Nebenwirkungen auftreten, verschwinden diese meist nach nur kurzer Zeit. Die Abbruchrate unter Aubagio ist gering.

„Durch die häufigen Kontrollen sehen wir die Patienten in der Anfangsphase viel häufiger als früher, das erlaubt eine gute und engmaschige Betreuung. Viele Fragen oder auch Unsicherheiten können zwischendurch besprochen und geklärt werden.“

## **FÜR WEN IST AUBAGIO GEEIGNET?**

### **Was sagt die MS-Nurse?**

Aubagio ist für jeden MS-Patienten mit schubförmig verlaufender MS geeignet. Es gibt neu diagnostizierte Patienten, als auch solche, die zuvor ein anderes Medikament hatten und dann auf Aubagio eingestellt werden.

In der neurologischen Gemeinschaftspraxis Kandel im südlichen Rheinland-Pfalz gab es einige Patienten, die auf die orale Therapie wechseln wollten. Yvonne Fremgen, langjährige Mitarbeiterin und MS-Nurse in der Praxis erläutert, dass viele der Wechselpatienten auch spritzenmüde gewesen seien. Brauchen die Patienten, die jetzt ein orales Medikament bekommen, dieselbe Betreuung durch eine MS Nurse?



### NOCEBO-EFFEKT

Der Nocebo-Effekt (von lateinisch *nocere* ‚schaden‘, *nocebo* ‚ich werde schaden‘) ist – analog zum Placebo-Effekt – eine scheinbare negative Wirkung eines Arzneimittels. Er bezeichnet eine Reaktion auf ein medizinisches Präparat ohne spezielle Wirkung bzw. auf die gerüchteweise die Gesundheit oder das Wohlbefinden nachhaltig beeinträchtigende Wirkung. (vgl. wikipedia)

### VORTEILE

- Orale Einnahme
- 1x täglich
- Unabhängig von den Mahlzeiten
- Einfacher Transport, z.B. auf Reisen (keine Kühlung notwendig)

### WIRKWEISE VON AUBAGIO

Aubagio 14-mg Filmtabletten sind zugelassen zur Behandlung der schubförmigen Multiple Sklerose bei Erwachsenen und werden einmal täglich eingenommen. Der Wirkstoff in Aubagio ist Teriflunomid, ein selektiver Immunmodulator mit entzündungshemmenden Eigenschaften. Der genaue Mechanismus, durch den Teriflunomid seine therapeutische Wirkung bei MS entfaltet, ist nicht abschließend geklärt, es ist bekannt, dass er das Wachstum bei Lymphozyten reduziert, indem er ein mitochondriales Enzym blockiert. Die Behandlung mit Aubagio sollte von einem MS-Spezialisten eingeleitet und überwacht werden. In Studien konnte die Schubrate um bis zu 36 Prozent und die Behinderungsprogression um bis zu 31,5% reduziert werden. Inzwischen liegen, durch die Zulassungsstudien, 12-Jahresdaten vor. Dabei gab es zwei Studien und die Daten haben sich in beiden Studien bestätigt.

### DIE HÄUFIGSTEN NEBENWIRKUNGEN

- moderat erhöhte Leberwerte
- reversible verminderte Haardichte
- gastrointestinale Nebenwirkungen wie Diarrhö und Übelkeit

„Es ist schon noch so, dass die Patienten mich anrufen, wenn sie Fragen haben“, so Frau Fremgen. „Es geht ja nicht nur um die Medikation sondern auch um andere Belange.“ So etwa Fragen zur bevorstehenden Urlaubsreise, einer Impfung oder aber einfach noch einmal die Rückversicherung, dass es wirklich nicht schlimm ist, wenn einmal eine Tablette vergessen wurde.

Anfangs geht es natürlich auch um Nebenwirkungen. Bislang habe es allerdings kaum welche gegeben, so die MS-Nurse. Abgesehen von vorübergehend etwas mehr Haaren im Kamm.

Wie reagieren die Patienten darauf? Was sagt die MS-Nurse dazu? „Ehrlich gesagt“, beschwichtigt Yvonne Fremgen, „war das bei unseren Patienten nicht allzu dramatisch.“ Viele Frauen – sie selbst gehöre auch dazu – hätten auch durch ganz normale hormonelle Schwankungen phasenweise auch mal mehr Haare

in der Bürste. Der Unterschied sei der, dass man bei einem Medikament, bei dem dies als Nebenwirkung angegeben ist, natürlich geradezu darauf warte und viel mehr darauf achte. (Nocebo\*) „Da bekommen manche es schon erst einmal ein bisschen mit der Angst zu tun.“ Es sei sehr unterschiedlich, wie die Patienten – vor allem die Patientinnen – mit diesem Thema umgingen. Eine Patientin habe zwei Wochen lang Panik gehabt. Danach war es gut. Eine andere Patientin hatte sich beim Friseur zusätzlich Extensions in die Haare machen lassen.

Im Großen und Ganzen sei es kein Problem, hier die Ängste zu nehmen. Alle hätten inzwischen wieder ihre ganz normale ursprüngliche Haardichte. Es sei wichtig, sich Zeit zu nehmen für die Patienten, um mögliche Nebenwirkungen zu besprechen. Durch die engmaschige Betreuung ist das gut möglich.

# ES IST IMMER AUCH EINE FRAGE DER KOMMUNIKATION



**Interview mit**  
**Dr. Sylke Schlemilch-Paschen,**  
**Fachärztin für Neurologie**  
**in der Gemeinschaftspraxis**  
**für Neurologie und Psychiatrie, Kandel**

**Frau Dr. Schlemilch-Paschen, wie viele Patienten werden derzeit in Ihrer Praxis mit Aubagio behandelt?**

In unserer Praxis sind es derzeit 25 Patienten.

**Sind es überwiegend neu diagnostizierte Patienten oder solche, die von einer anderen Therapie umgestellt haben?**  
Sowohl als auch. Wir hatten auch Wechselpatienten dabei, die darauf gewartet hatten. Vor allem letztes Jahr als Aubagio auf den Markt kam.

**Gab es viele Patienten, die von sich aus wechseln wollten, welche Gründe gab es?**

Vor allen Dingen waren es Patienten, die unter Nebenwirkungen ihrer bisherigen Therapien litten. So etwa unter andauernden Grippe-symptomen oder auch Hautproblemen durch Injektionen.

**Unterstützen Sie den Wechsel grundsätzlich?**

Wenn ein Patient mit seinem bisherigen Medikament gut eingestellt ist, würde ich ihn nicht aktiv dazu motivieren. Jeder Wechsel birgt auch ein Risiko. Aber wenn ein Patient von sich aus gerne wechseln möchte, dann unterstütze ich das.

**Was muss vor dem Wechsel beachtet werden?**

Nach einer Eskalationstherapie würde ich schon zwei bis drei Monate warten. Nach einer Basistherapie be-

darf es – sofern Blutbild und Leberwerte in Ordnung sind – keiner Medikamentenpause.

**Wieviele Ihrer Patienten haben Aubagio wieder abgesetzt haben und welche Gründe gab es dafür?**

Drei Patienten haben es wieder abgesetzt. Bei einem Patienten traten Gelenkschmerzen auf, eine Patientin hatte erhöhte Leberwerte und eine weitere kam nicht mit der Haarmenge im Kamm zurecht.

**Achten die Patienten nicht viel mehr darauf?**

Es ist immer auch eine Frage der Kommunikation. Ich kann den gleichen Sachverhalt negativ oder positiv darstellen. Wir Ärzte müssen uns als Behandler immer wieder klar machen, dass die eigene Meinung und Position mit einfließt. Ich muss meine Patienten auf mögliche Unverträglichkeiten hinweisen, dabei sollte man weder etwas schönreden, noch dramatisieren.

**Wie kommt es, dass Nebenwirkungen von Patient zu Patient so unterschiedlich sind? Manch einer spürt nichts, ein anderer reagiert schon nach der ersten Einnahme.**

Dabei spielen die verschiedenen Leberstoffwechselwege eine Rolle. Medikamente werden i.d.R. über die Leber abgebaut. Es hat etwas mit genetischer Veranlagung zu tun, wie man Medikamente verarbeitet und es gibt in der Leber unterschiedliche Enzymsysteme. Inzwischen besteht sogar die Möglichkeit, die Tendenz dieser Enzymwege zu bestimmen. Man könnte so einen Hinweis bekommen, ob und warum ein Patient Medikamente verträgt oder nicht. Dies ist aber keine Kassenleistung. Menschen die empfindlicher reagieren, sollten – besonders zu Beginn der Aubagio-Therapie – mit anderen Medikamenten zurückhaltend sein.

**Gilt das auch für Kopfschmerztabletten?**

Wenn Kopfschmerztabletten ansonsten gut vertragen werden, spricht nichts gegen eine Einnahme. Da Kopfschmerzen in den Studien in der Placebogruppe ebenso häufig auf, wie in der Wirkstoffgruppe auftraten, kann man davon ausgehen, dass dies nicht unbedingt am Wirkstoff liegt. Man kann aber versuchen,

Aubagio abends vor dem Schlafengehen zu nehmen, um ggf. auftretende Kopfschmerzen zu verschlafen.

#### Wie verhält es sich bei Patienten mit Bluthochdruck?

Der Blutdruck wird regelmäßig kontrolliert und meist ist es so, dass betroffene Patienten bereits vorher erhöhten Blutdruck hatten und dagegen schon etwas einnehmen. Dies ist zunächst kein Grund, Aubagio nicht zu nehmen oder abzusetzen.

#### Wie häufig müssen Patienten zur Kontrolle?

##### Halten sie sich daran?

Zu Beginn der Therapie werden Blut- und Leberwerte alle zwei Wochen kontrolliert. Nach 6 Monaten erfolgt die Kontrolle in der Regel alle 4 Wochen. Die Patienten erklären sich damit einverstanden und bei unseren Patienten funktioniert das sehr gut.

#### Sind PML-Fälle unter Aubagio bekannt?

Nein. Der Wirkstoff in Aubagio ist durch das Mittel gegen Rheumatoide Arthritis lange bekannt, auch hier gab es bislang noch nie einen PML-Fall.

#### Muss Aubagio, vor dem Wechsel auf ein anderes Medikament, immer aktiv ausgewaschen werden?

Theoretisch kann man es einfach absetzen. Etwas schwierig wird es, wenn man zeitnah auf ein anderes Medikament umsteigen soll oder wirkstoffbedingte Nebenwirkungen hat. Denn dieser bleibt eben lange im Körper. Wenn ein Patient z.B. eine Eskalationstherapie benötigt, sollte man den Wirkstoff beschleunigt eliminieren. Das aktive Auswaschen mit Colestyramin ist nicht dramatisch.

#### Wann würden Sie von Aubagio abraten?

Wenn die Leberwerte zu sehr hoch gehen, ist das ein Grund zum Absetzen. Das ist bei allen Medikamenten so. Bei erhöhten Leberwerten sollte man generell nachforschen, woran das liegt. Einer Patientin mit aktuellem Kinderwunsch würde ich auch abraten. Grundsätzlich sollten MS-Patienten eine Schwangerschaft planen. Egal mit welchem Medikament sie behandelt werden.

### INFO

#### PML

Die progressive multifokale Leukenzephalopathie (PML) ist eine Erkrankung des Zentralen Nervensystems (ZNS), die durch das JC-Virus verursacht wird. Etwa 85 % aller Erwachsenen haben Antikörper gegen das JC-Virus. Wenn das Immunsystem geschwächt ist (z.B. auch durch die Einnahme bestimmter Medikamente gegen Autoimmunerkrankungen), kann das Virus ins ZNS wandern, wo es zur Entwicklung einer PML kommen kann.

#### Und wenn eine Patientin dennoch schwanger wird?

Dann muss das Medikament abgesetzt, der Wirkstoff ausgewaschen und die Schwangerschaft engmaschig kontrolliert werden. Es gab zwar auch in den Studien Schwangerschaften unter Aubagio, die ohne weitere Komplikationen verliefen. Aber ich denke hier müssen wir abwarten, bis genauere Daten vorliegen.

#### In manchen Foren freuen sich die Patienten über das Gefühl einer unerwarteten Fitness, nachdem sie zu Aubagio gewechselt sind. Gibt es eine Erklärung?

Dass Aubagio selbst eine aufpuschende Wirkung hat, glaube ich nicht. Es könnte möglicherweise daher kommen, dass ein zuvor eingenommenes Mittel eine latent depressiogene Wirkung hatte, die der Patient gar nicht wahrgenommen hat. Dies fällt erst auf, wenn ein Wirkstoff, der evtl. Depressionen triggern kann, nicht mehr genommen wird. Das wäre zumindest eine Erklärung für plötzlich bessere Stimmung.

#### Wie sind Ihre Erfahrungen bzgl. der Wirksamkeit des Medikaments gegen das Fortschreiten der MS?

Unsere Patienten sind stabil unter Aubagio.

#### Frau Dr. Schlemilch-Paschen, ich danke Ihnen für das Gespräch.

# »Darauf hatte ich lange gewartet!« **ERFAHRUNGSBERICHT**

Als Rita Krause\* ihren ersten MS-Schub hat, ist sie 27 Jahre alt. Ein halbes Jahr zuvor ist ihre zweite Tochter zur Welt gekommen. Die Familie hat gerade ihr Haus fertig gebaut. *„Plötzlich war meine linke Seite ganz pelzig, von der Schulter bis zum Zeh fühlte sich alles taub an. Außerdem habe ich geschielt!“*

Der Hausarzt überweist Frau Krause in die Augenklinik. Drei Wochen bleibt sie im Krankenhaus, bekommt Kortison und wird von einer Untersuchung zur nächsten geschickt. *„Ich hatte den Eindruck, die betrachten mich wie ein 8. Weltwunder und probieren ihre kompletten Diagnosemöglichkeiten an mir aus.“*

Ihre Kinder sind anderthalb Jahre und 6 Monate alt und Rita Krause möchte einfach nur nach Hause. Sie verlässt schließlich auf eigene Verantwortung die Klinik. *„Mein Mann musste auch arbeiten und ich konnte doch meine Schwiegermutter nicht die ganze Zeit allein mit meinen Kindern lassen.“*

Ihr Hausarzt spritzt ihr noch einige Wochen lang in regelmäßigen Abständen Kortison in abnehmenden Dosen. Es ist 1986 und es gibt noch keine Medikamente gegen Multiple Sklerose.

## INFO

Erstmals wurden 1993 in den USA Beta-Interferone für die MS-Therapie zugelassen, in Deutschland erfolgte die Einführung 1995.

Die Lumbalpunktion wird damals bereits standardmäßig durchgeführt. Nicht so die MRT-Untersuchung. Im Krankenhaus in Karlsruhe gibt es kein MRT-Gerät. Rita Krause fährt direkt zum Hersteller, der Firma Bruker bei Karlsruhe. Vor Ort trifft sie sich mit einer Ärztin, die die MRT-Untersuchung leitet. Immerhin steht danach die Diagnose fest: Multiple Sklerose. Mit dem Kortison verschwinden auch die Symptome, Rita Krause geht wieder

arbeiten und macht sich keine weiteren Gedanken. Bis sie, etwa fünf Jahre später, erneut einen Schub bekommt. Während sie den Hasenkäfig im Garten streicht, beginnt ihr linker Arm sich taub anzufühlen. *„Ich hab mich dann schon gefragt, ob es nicht doch mit irgendeinem Lösungsmittel zusammenhängen könne.“* Denn weitere vier Jahre später zeigt sich die MS, nachdem Frau Krause sich künstliche Fingernägel hat aufkleben lassen.

1995 macht Rita Krause sich selbstständig. Sie eröffnet einen Imbiss in einem Gewerbegebiet. 30 Sitzplätze, fünf Tage die Woche gibt's selbstgemachte Hausmannskost. Samstags wird eingekauft. Bis zu 16 Stunden Arbeit täglich sind damit verbunden. Arbeit, die Rita Krause Freude macht. Der Imbiss läuft gut, sie bekommt viel Zuspruch. Nachmittags kommen manchmal die Töchter vorbei und verdienen sich etwas dazu. *„Es war schon viel Arbeit“,* sagt sie heute, *„doch ich hab's gern gemacht und würde es immer wieder tun.“*

Ferien? Gibt es nicht. Der Imbiss ist das ganze Jahr über geöffnet. Elf Jahre lang. Bis ein großes Unternehmen im Gewerbegebiet schließt und die Einnahmen sinken. *„Irgendwann hat es sich nicht mehr rentiert.“* Elf Jahre lang hat Rita Krause quasi durchgearbeitet. Elf Jahre ohne Schub!

Erst zwei Jahre später kehren die Symptome zurück. Es ist 2008 und zum ersten Mal wird die inzwischen 51-jährige in eine neurologische Praxis überwiesen. Jetzt erhält sie eine Basistherapie. 22 Jahre nach dem ersten Schub. Aber spritzen? Die unermüdlich fleißige und tatkräftige Frau hat damit ein echtes Problem. Geduldig zeigt die MS-Nurse ihr, wie es geht. *„Aber ich konnte das einfach nicht, mich selber spritzen.“*

Die kommenden sieben Jahre wird ihr Mann es übernehmen. Und Rita Krause ist stabil. Kein Schub. Allein der rechte Fuß knickt – bei längeren Strecken – et-

was weg. Dafür hat sie inzwischen zwei Nordic-Walking-Sticks. An die Spritzen mag sie sich nicht gewöhnen.

**„Ich hatte die Spritzerei wirklich satt und habe Frau Dr. Schlemilch-Paschen immer wieder gefragt: Gibt's nicht irgendetwas anderes?“**

Anfang 2013 sieht Frau Krause in einer TV-Sendung einen Bericht über den in den USA bereits zugelassenen Wirkstoff Teriflunomid. Eine Pille gegen MS? Gleich beim nächsten Besuch in der Neurologischen Praxis spricht sie ihre Ärztin darauf an. Als Dr. Schlemilch-Paschen ihr versichert, dass es dieses Medikament auch in Deutschland geben wird, steht für Rita Krause fest: *„Das möchte ich haben.“* Seit Oktober 2013 nimmt sie jeden Morgen nach dem Frühstück die kleine blaue Pille.

Die Kontrolluntersuchungen zeigen regelmäßig gute Werte. *„Ich vetrage das gut und es geht mir gut.“*

Gab es Nebenwirkungen?

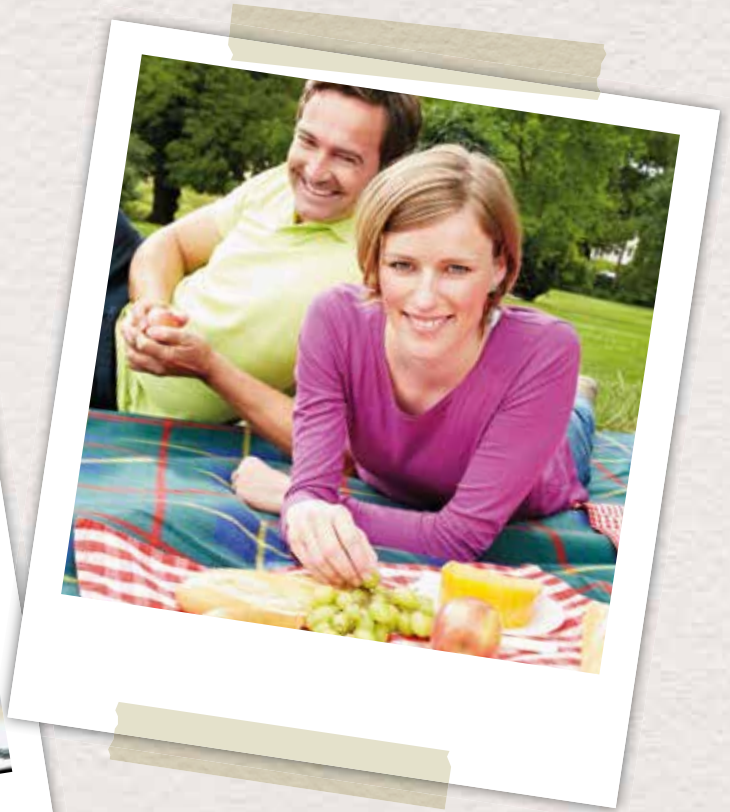
Ihr sei schon aufgefallen, dass plötzlich morgens beim Kämmen mehr Haare in der Bürste auftauchen, berichtet sie. Doch nachdem ihre Neurologin ihr noch einmal erklärt hatte, dass dies nur vorübergehend sei und sich wieder normalisiert, war sie beruhigt. Andere Nebenwirkungen hat sie nicht. Rita Krauses Gesundheit zeigt sich stabil.

Neun Jahre lang hat sie keinen Schub gehabt. Die Sache mit den Haaren hat sich längst wieder normalisiert. Manchmal vermisst sie die arbeitsintensive Zeit im Imbiss. Manchmal blitzt ganz kurz der Gedanke auf, erneut einen Imbiss zu eröffnen.

(\*Name von der Redaktion geändert)



# Wir sind da. Für Sie.



**MS-Begleiter** ist das kostenlose und personalisierte Service-Programm für Menschen mit MS. Aber auch Angehörige, Freunde, Ärzte, MS-Begleiter Nurses und alle Interessierten finden hier jede Menge Wissenswertes rund um Erkrankung, Therapie und Alltag.



Web: [www.ms-begleiter.de](http://www.ms-begleiter.de)  
E-Mail: [service@ms-begleiter.de](mailto:service@ms-begleiter.de)  
Telefon: **0800 9080333**

**NEU**  
**MS persönlich**  
Mehr erfahren – mehr erleben.  
Mit der MS-Begleiter Zeitschrift.  
Kostenlos abonnieren auf  
[www.ms-persoenlich.de](http://www.ms-persoenlich.de)





# RAUS AUS DER TABUZONE

**Aufklärung und Unterstützung**

**bei Blasenfunktionsstörungen**

„Jeder zehnte Deutsche ist inkontinent: Junge wie Alte, Männer wie Frauen. Doch trotz der hohen Anzahl Betroffener, geht über die Hälfte der Erkrankten aus Scham nicht zum Arzt.“ Darauf hat die Deutsche Kontinenz-Gesellschaft in einer Pressemeldung zur Bekanntmachung der 7. World Continence Week (WCW) hingewiesen. Die weltweite Aktionswoche wird bei Erscheinen dieser Ausgabe gerade beendet sein.

Auch Menschen mit Multiple Sklerose können von Blasenfunktionsstörungen betroffen sein. Weil die Zentren für die Kontrolle der Blasenfunktion im Rückenmark relativ großflächig sind, bieten diese eine große Angriffsfläche für MS-Herde. Dadurch kann das Zusammenspiel von Gehirn, Blase und Schließmuskel der Harnröhre gestört sein. Für MS-Patienten können diese Störungen neben der körperlichen Beeinträchtigung auch psychische Belastungen mit sich bringen. (vgl.ms-life.de)

Nicht immer wird das Thema beim behandelnden Neurologen angesprochen. Dr. A. Kornhuber, Facharzt für Neurologie aus Ulm, hat gemeinsam mit seinem Kollegen Dr. M. Lang einen Fragebogen entwickelt, um die Situation der in die Praxis kommenden MS-Patienten und wesentliche Symptome der Blasenentleerungsstörungen bei MS zu erfassen.

## HINTERGRUND: DAS THEMA GEHT OFT UNTER

Das Thema „Blasenstörungen“ ginge in der MS-Sprechstunde oft unter, berichtet Dr. Kornhuber, denn zum einen würden die Patienten es nicht unbedingt selber ansprechen, zum anderen fragen Neurologen überwiegend nach anderen Symptomen.

Patienten, die ohnehin bereits in urologischer Behandlung sind, trennen das Problem eher von der MS, obgleich es in den meisten Fällen Zusammenhänge gibt.

## INTERDISZIPLINÄRE ZUSAMMENARBEIT IST GEFRAGT

„Natürlich, erläutert Kornhuber, kommen wir als Neurologen bei der Blase auch an unsere Grenzen, aber die Dokumentation der Symptome sowie Kommunikation mit dem behandelnden Urologen, wäre gut.“ Dass ein Patient allerdings einen Befund vom Urologen von sich aus mit in die MS-Sprechstunde bringt, sei eher eine Seltenheit. Mehr Transparenz auf allen Seiten wäre wünschenswert. Transparenz an der alle mitarbeiten müssen: Der Neurologe, der Patient, der Urologe und auch der Hausarzt.

## DIE HÄUFIGSTEN SYMPTOME

An der Umfrage in der Ulmer Praxis beteiligten sich 74 Patienten. 24 davon berichteten über Störungen.



Dr. med. A.W. Kornhuber, Facharzt für Neurologie, Neurologische Gemeinschaftspraxis Ulm: "Die Möglichkeiten sind vielfältig. Doch es ist wie eine eigene Welt, die wir nicht genug wahrnehmen und auf die wir nicht genug hinweisen."

Zu den Hauptfaktoren gehörten ungewollter Urinabgang und das Reizblasensyndrom, aber auch Restharnbildung und Harnwegsinfektionen wurden häufig genannt. Für die Betroffenen überaus störende und belastende Symptome.

Wenn bereits nach einer halben Tasse Flüssigkeit das Gefühl entsteht, man müsse eine Toilette aufsuchen, dann ist das extrem lästig. Insbesondere bei längeren Terminen oder wenn man unterwegs ist. Häufig führt dies dazu, dass die Gedanken der Betroffenen fast nur noch um die nächste Möglichkeit eine Toilette zu finden kreisen. Außerdem gehen viele dazu über, auch über längere Zeiträume vorsichtshalber gar nichts zu trinken.

Eine ungünstige Strategie. Denn ausreichende Flüssigkeitszufuhr sei für viele Vorgänge im Körper äußerst wichtig, nicht zuletzt auch für die körperliche und geistige Vitalität, gibt Kornhuber zu bedenken. Doch wer einmal die Erfahrung einer ungewollten Entleerung gemacht hat, etwa nach normalem Trinkverhalten und zu langer Wartezeit (freiwillig oder unfreiwillig), der wird eben vorsichtig. Alles scheint besser zu sein, als dieses unangenehme Gefühl.

Ein weiteres Problem ergibt sich durch die Bildung von Restharn. Wenn es den Betroffenen nicht möglich ist, die Blase komplett zu entleeren, bleibt Restharn in der Blase zurück, der dauerhaft zu einem veränderten Blasenmilieu mit Keimbeseidlung führen kann. Die Folge sind wiederholte Harnwegsinfekte.

Die Situation für Betroffene ist heikel. Einerseits leiden sie unter der Inkontinenz, andererseits zahlen die Krankenkassen immer weniger für Hilfsmittel. Hohe Zuzahlungen für die Patienten aus eigener Tasche sind nicht selten. Die Deutsche Kontinenz Gesellschaft unterstützt daher die Aktion Inkontinenzhilfe in ihrer Forderung nach einer besseren Hilfsmittelversorgung.



Die Deutsche Kontinenz Gesellschaft e. V. hat es sich als gemeinnützige, medizinisch-wissenschaftliche Fachgesellschaft seit 1987 zur Aufgabe gemacht, Inkontinenz aus der Tabuzone zu holen und den Weg frei zu machen für eine verbesserte Diagnose, Behandlung und Prävention von Harn- und Stuhlinkontinenz. Dafür steht bundesweit ein interdisziplinärer Expertenrat aller betroffenen Fachrichtungen zur Verfügung. Mit der Zertifizierung von ärztlichen Beratungsstellen sowie Kontinenz- und Beckenboden-Zentren und der Veranstaltung von Fortbildungen trägt die Deutsche Kontinenz Gesellschaft maßgeblich zur Qualitätssicherung in der Behandlung und Beratung von Menschen mit Inkontinenz bei.

(vgl. Quelle: Pressemeldung Deutsche Kontinenz Gesellschaft vom 27.04.2015)

## WAS KANN MAN TUN?

„Wir müssen die Patienten viel gezielter darauf hinweisen, dass es durchaus viele Möglichkeiten gibt, um ihre Situation zu verbessern“, wir machen das z.B. in unserer Patientenschulung im Neuropoint, betont der Neurologe Dr. Kornhuber. Weil Blasenfunktionsstörungen oft kein Thema in der Sprechstunde sind, würden manche Patienten gar nicht wissen, dass es vielfache Möglichkeiten gibt, Beschwerden zu lindern und dadurch Lebensqualität zu verbessern oder wiederherzustellen. Der Fragebogen zum Thema, den die Patienten in der nervenärztlichen Gemeinschaftspraxis in Ulm freiwillig und anonym ausfüllen konnten, hat ein Stückweit dazu beigetragen, ein bisschen Licht in die Thematik zu bringen. Schon wenige Fragen sind ausreichend, um die Problematik so zu erfassen, dass Betroffenen gut geholfen werden kann.

## Screeningfragebogen zur Blasenentleerungsstörung bei MS

### FRAGESTELLUNG

Erfassung wesentlicher Symptome der Blasenentleerungsstörung mit einem Fragebogen

### METHODEN

- Fragebogen mit 20 Fragen
- Patienten / Patientinnen, gesicherte MS
- Vorlage durch Arzthelferin (MS-Nurse)
- Teilnahme freiwillig. Fragebogen anonym
- Auswertung mit explorativer Datenanalyse

### ERGEBNISSE

- 74 Patienten / Patientinnen
- 54 Frauen, 20 Männer
- 24 Angabe einer Inkontinenz (ungewollter Urinabgang ab und zu oder häufiger)
- Hauptfaktor Inkontinenz (24,5% der Gesamtvarianz)
- Dranginkontinenz von anderen Inkontinenzsymptomen nicht signifikant abgrenzbar.
- Weitere eigenständige Faktoren sind
  - Harnwegsinfekte (10%)
  - Geschlecht (9%)
  - zunehmend verzögerter Harnstrahl (8%)
  - Inkontinenz im Liegen (7%)
  - Harnstrahl willkürlich unterbrechen (6%)
 65% werden durch diese Faktoren erklärt
- Schweregrad: Summe der Symptomvariablen
  - „imperativer Harndrang“
  - „Harnstrahl“
  - „willkürliches Unterbrechen“
  - „kleine Portionen“
  - „Restharngefühl“
  - „Pollakisurie“ (häufiges Wasserlassen in kleinen Mengen)
  - „nächtlicher Harndrang“
  - „Inkontinenz“
  - „Inkontinenz beim Aufstehen“
  - „Menge des ungewollten Urinabgangs“

### SCHLUSSFOLGERUNGEN

- Viele Faktoren lassen sich in einem Hauptfaktor zusammenfassen, daher
- Erfassung der Inkontinenz (bei MS) mit wenigen Fragen
- Dranginkontinenz nicht unabhängig von anderen Symptomen



## THE SAME COMMITMENT AND INNOVATION AS **THE FIRST DAY**

1966. Twin-berth compartments for in-situ extractions  
with plasmapheresis centrifuge

Grifols ist ein global tätiges Gesundheitsunternehmen, dessen Ziel es ist, die Gesundheit und das Wohlbefinden der Menschen weltweit zu verbessern. Wir haben drei primäre Geschäftsbereiche – Bioscience, Diagnostic und Hospital – die unsere innovativen Produkte und Dienstleistungen für medizinische Fachleute in mehr als 100 Ländern der Welt entwickeln, produzieren und vermarkten.

**GRIFOLS**  
pioneering spirit

Tagebuch führen: Ein sogenanntes Miktionsprotokoll\* (Miktion = Harnlassen) kann dabei helfen, das eigene Trink- und Miktionsverhalten besser kennenzulernen, um Unregelmäßigkeiten aufzudecken und die Fragen des Arztes gut beantworten zu können. (siehe auch: [www.kontinenz-gesellschaft.de/Toiletten-und-Trinkprotokolle](http://www.kontinenz-gesellschaft.de/Toiletten-und-Trinkprotokolle))



Foto © iStockphoto

### Medikamente

Es stehen heute zahlreiche Medikamente zur Verfügung, um auf Blasenfunktionsstörungen gezielt einzugehen. Die darin enthaltenen Wirkstoffe setzen direkt am Ort des Geschehens an und befähigen die Blase, Urin länger zu halten. Die meisten dieser Medikamente, so Kornhuber seien in der Regel gut verträglich. Dennoch sind viele MS-Patienten nicht bereit, dauerhaft ein weiteres Medikament einzunehmen, erläutert der Neurologe.

„Grundsätzlich ist es auch nicht zwingend notwendig eine blasenstärkende Medikation dauerhaft fortzusetzen. Um aber im Bedarfsfall ein solches Medikament gezielt einsetzen zu können und damit die gewünschte Wirkung zu erreichen, wäre es zunächst angebracht, das Medikament eine Weile einzunehmen und die Wirkweise zu beobachten.“ Manchmal müsse der Wirkstoff auch erstmal eine bestimmte Konzentration im Körper erreichen, um die volle Wirkung zu entfalten. Das kann von Medikament zu Medikament und von Patient zu Patient durchaus unterschiedlich sein. Eine Liste der Wirkstoffe und Medikamente findet man z.B. auf [www.onmeda.de](http://www.onmeda.de)

### Hilfsmittel

Es mag für Betroffene zunächst befremdlich klingen, aber oftmals ist die Verwendung von Hilfsmitteln durchaus hilfreich. Wenigstens zu bestimmten Zeiten oder in kritischen Situationen.

### Zur Verfügung stehen z.B.

- Kondom-Urinalen (für Männer)
- saugfähige, den Geruch bindende Einlagen
- undurchlässige Inkontinenzhosen
- Harnröhrenstöpsel und Spezial-Tampons (für Frauen)
- Katheter für Männer und Frauen zum Selbst-Katheterisieren

Die Abwehr ist zunächst groß. Insbesondere wenn es um die Benutzung eines Katheters geht. Die Vorstellung, selbst einen Katheter in die Harnröhre einzuführen ist erst einmal abschreckend.

Dabei ist es überaus hilfreich, durch die gezielte Entleerung der Blase zu einem selbst gewählten Zeitpunkt, nicht nur der infektfördernden Restharnbildung sondern auch einem unkontrollierten Abgang vorzubeugen.

Betroffene sollten versuchen, wenigstens einmal täglich die Blase komplett zu entleeren. Es ist lohnenswert, sich genauer zu informieren und sich den Vorgang ggf. einmal zeigen zu lassen. Dies kann in der Arztpraxis geschehen oder auch in speziellen Sanitätshäusern, in denen nicht nur Übungstoiletten zur Verfügung stehen, sondern auch geschulte Krankenschwestern vor Ort sind. Wer sich vorab am heimischen Bildschirm informieren möchte, findet Ani-

mationsvideos zur Selbstkatheterisierung für Frauen und Männer z.B von der Firma Coloplast:

[www.coloplast.de](http://www.coloplast.de)

Weiterführende Informationen zum intermittierenden Selbstkatheterismus (ISK), stehen auf dieser website zur Verfügung:

[www.special-harninkontinenz.de](http://www.special-harninkontinenz.de)

### Übungen

Bei einigen Formen der Blasenfunktionsstörungen können auch Beckenbodenübungen hilfreich sein. Welche und ob diese im individuellen Fall sinnvoll sind, sollte mit dem Urologen besprochen werden. Beckenbodenübungen im Internet:

[www.das-kontinenzzentrum.de/beckenbodentraining](http://www.das-kontinenzzentrum.de/beckenbodentraining)

[www.special-harninkontinenz.de](http://www.special-harninkontinenz.de)

### Botox

Eine weitere Option, die erst seit etwa zwei Jahren zur Verfügung steht, ist die Botulinumtoxin-Therapie. Botulinumtoxin (Handelsname in Deutschland: Botox®) ist ein potentes Nervengift, das in den letzten Jahren, immer mehr Anwendung in verschiedenen Bereichen der Medizin findet. Seit Februar 2013 ist es in der Urologie, u.a. zur Behandlung von Drangsymptomatik, Dranginkontinenz, der überaktiven Blase und nervenbedingten (neurogenen) Blasenentlee-

rungsstörungen zugelassen. Die Botulinumtoxin-Therapie kommt zum Einsatz, wenn nicht-operative Behandlungsoptionen ausgeschöpft sind oder aufgrund von Nebenwirkungen nicht weitergeführt werden können. Für Patienten, die schlecht auf die zur Verfügung stehenden Medikamente anprechen oder diese nicht vertragen, ist dies eine gute Möglichkeit.

Im Rahmen eines ambulanten oder kurzstationären Eingriffes wird Botulinumtoxin an verschiedenen Stellen in der Blasenmuskulatur injiziert. Der Eingriff dauert nur wenige Minuten und der Patient kann einige Stunden nach dem Eingriff nach Hause entlassen werden. Botulinumtoxin entfaltet seine Wirkung durch eine Abschwächung oder Teillähmung der Blasenmuskulatur. Dadurch entspannt sich die Blasenmuskulatur und die Harnblase kann mehr Urin über einen längeren Zeitraum speichern. Der Patient bemerkt weniger Harndrang, entleert die Blase in größeren Abständen und verliert oft keinen Urin mehr. Der Therapieeffekt hält längere Zeit an (ca. 6-12 Monate), die Behandlung muss dann aber wiederholt werden. (vgl. [www.klinikum.uni-heidelberg.de/Botox-fuer-die-Blase](http://www.klinikum.uni-heidelberg.de/Botox-fuer-die-Blase))

### Linksammlung

[www.das-kontinenzzentrum.de](http://www.das-kontinenzzentrum.de)

[www.kontinenz-gesellschaft.de](http://www.kontinenz-gesellschaft.de)

[www.selbsthilfeverband-inkontinenz.org](http://www.selbsthilfeverband-inkontinenz.org)



Foto© iStockphoto

Endlich durchschlafen:  
Für viele Betroffene ist es bereits eine große Erleichterung, wenn sie – etwa durch eine Tablette vor dem Schlafengehen – einfach besser durchschlafen können und nicht zwischendurch durch den Druck auf der Blase wach werden.

# GUT EINGEPRÄGT

Prägen Sie sich die zehn Urlaubs-Symbole im oberen Feld gründlich ein. Decken Sie das Kästchen ab. Welches Symbol fehlt unten? (Die Auflösung finden Sie auf Seite 43).












# Visionen gestalten Zukunft.



## Kompetenz in Immunologie

CSL Behring stellt etwa ein Fünftel der weltweiten Versorgung mit Arzneimitteln aus Humanplasma bereit. Diese herausragende Stellung birgt eine besondere Verantwortung für Produktqualität und -sicherheit. Um ihr gerecht zu werden, ist die partnerschaftliche Zusammenarbeit mit Kunden und Interessengruppen unser erklärtes Ziel.

Innovation aus Überzeugung ist bei CSL Behring Tradition. Sie geht auf den Firmengründer und ersten Nobelpreisträger für Medizin Emil von Behring und die Verdienste der australischen Muttergesellschaft CSL Limited im Dienste der modernen Medizin zurück.

CSL Behring bietet heute eines der breitesten Portfolios auf dem Gebiet der Immunologie, der Blutplasma- und rekombinanten Präparate für den Einsatz in der Hämophiliebehandlung sowie der Intensivmedizin und der Wundheilung.

## KURZ ERKLÄRT

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

### A AFFERENZ

Afferenz (von lat. affere, „hintragen, zuführen“) bezeichnet die Gesamtheit aller von der Peripherie (Sinnesorgan, Rezeptor) zum Zentralnervensystem (ZNS) laufenden Nervenfasern bei höher entwickelten Tieren und dem Menschen.

### ALLEL

Allel bezeichnet eine mögliche Zustandsform eines Gens, das sich an einem bestimmten Ort auf einem Chromosom befindet.

### ALEMTUZUMAB (HANDELSNAME LEMTRADA)

Monoklonale Antikörper, der zur Behandlung der chronischen lymphatischen B-Zell-Leukämie eingesetzt wird. Ein weiteres Anwendungsgebiet ist die Multiple Sklerose. Alemtuzumab bindet an das CD52-Glykoprotein an der Zelloberfläche von Lymphozyten und führt zu einer Auflösung der Zellen. Das Arzneimittel wird als intravenöse Infusion verabreicht. Im Sept. 2013 wurde Lemtrada als neues Produkt zur Behandlung der Multiplen Sklerose zugelassen.

### AMYLOID

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

### AUBAGIO (SIEHE TERIFLUNOMID) AUTOIMMUNERKRANKUNG

Oberbegriff für Krankheiten, deren

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

### B BETA-INTERFERONE (INTERFERON)

Medikamente für die Langzeittherapie der schubförmigen MS. Derzeit sind vier Beta-Interferone in Deutschland zugelassen: **Avonex, Rebif, Betaferon und Extavia**. Alle vier Präparate müssen gespritzt werden. Sie werden entweder subkutan (ins Unterhautfettgewebe) und/oder intramuskulär (in den Muskel) gespritzt. Der Unterschied zwischen den beiden Interferonen liegt in der Herstellung: Interferon-beta-1a wird aus Säugetierzellen, Interferon-beta-1b aus Bakterien gewonnen.

### BLUTHIRNSCHRANKE (BHS)

Eine Barriere zwischen dem Blutkreislauf und dem Zentralnervensystem (ZNS). Sie schützt das Gehirn vor Krankheitserregern oder anderen Stoffen im Blut. Bei einem MS-Schub können körpereigene Immunabwehrzellen, sogenannte T-Lymphozyten, die Bluthirnschranke überschreiten und die Nerven des Gehirns schädigen.

### C COPAXONE (SIEHE GLATIRAMERACETAT)

### CHOLESTYRAMIN

Cholestyramin ist ein Resorptionshemmer für Cholesterin. Das im Darm nicht resorbierbare Ausscheidungsmittel für

Gallensäuren, kann auch bei der Ausscheidung von Teriflunomid helfen.

### CORTISON

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

### D DEMYELINISIERUNG

Schädigung oder Zerstörung der Myelinscheiden.

### DIFFERENZIALDIAGNOSE

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

### DIMETHYLFUMARAT

Eine natürlich vorkommende Substanz, welche für den oxidativen Energiestoffwechsel der Zellen eine essentielle Rolle spielt. Es wird angenommen, dass der Wirkstoff den Nrf2-Signalweg aktiviert. Dabei handelt es sich um einen körpereigenen Abwehrmechanismus, der Zellen vor potenziell schädlichen Einflüssen wie Entzündungen und oxidativem Stress schützt, die unter anderem ein typischer Bestandteil der MS-Pathophysiologie sind. Seit Nov. 2013 zur Behandlung der MS zugelassen.

### DOPAMIN

Dopamin (DA) ist ein biogenes Amin aus der Gruppe der Katecholamine und ein wichtiger Neurotransmitter.

### E EDSS

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

#### ESKALATIONSTHERAPIE

Die sogenannte Eskalationstherapie wird eingesetzt, um die Krankheit zu stabilisieren, wenn die immunmodulatorische Therapie mit den sogenannten Basis-Therapeutika das Fortschreiten der MS nicht in ausreichendem Maße verzögert. Hierbei kommt eine Behandlung mit Chemotherapeutika, Natalizumab oder Fingolimod infrage.

#### F FINGOLIMOD

##### (HANDELSNAME GILENYA)

Arzneistoff zur Behandlung von MS. Fingolimod gehört zur Gruppe der Immunsuppressiva und ist eine synthetische Nachbildung des natürlichen Wirkstoffs Myriocin, das aus dem Pilz *Isaria sinclairii* stammt. Fingolimod ist in der EU zur Behandlung von Patienten mit hochaktiver, schubförmig-remittierender MS als Alternativtherapie nach einer Behandlung mit Interferon-Beta oder bei rasch fortschreitender MS zugelassen. Unter dem Handelsnamen Gilenya ist Fingolimod im März 2011 als erstes orales Multiple-Sklerose-Medikament zugelassen worden.

#### FUMARSÄURE

##### (HANDELSNAME TECFIDERA)

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

#### G GEFÄSSENDOTHELIEN

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

#### GLATIRAMERACETAT

##### (HANDELSNAME: COPAXONE)

Ein immunmodulatorischer Arzneistoff zur Behandlung der schubförmigen Multiplen Sklerose. Es handelt sich um einen künstlichen Eiweißstoff (Polypeptid) aus den L-Aminosäuren Glutaminsäure, Lysin, Alanin und Tyrosin (GLAT). Da seine Zusammensetzung den Bestandteilen der Isolierung von Nervenzellen ähnelt, soll es die bei MS auftretenden Entzündungsreaktionen im Zentralnervensystem vermindern und kann auf Grund der aktuellen Studienlage ebenso wie die Beta-Interferone zur initialen Therapie der MS empfohlen werden.

#### GLIAZELLE

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

#### GILENYA (SIEHE FINGOLIMOD)

#### H HPA-STRESSACHSE

Hypothalamus-Hypophysen-Nebennierenrinden-Achse. Unter Stress wird der Regelkreis von Hypothalamus, Hypophyse und Nebennierenrinde aktiviert.

#### I IMMUNGLOBULINE

Eiweißstoffe im Blut, die als Antikörper an den Immunreaktionen des Körpers beteiligt sind. Für die Herstellung der Medikamente werden diese aus dem Plasma von Blutspendern gewonnen. Immunglobuline werden alle vier Wochen intravenös, also in die Vene verabreicht.

#### IMMUNMODULATORISCH

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

#### IMMUNSUPPRESSIVA

Medikamente, die die natürliche Abwehrreaktion des Körpers unterdrücken.

#### K KALIUMKANÄLE

Kaliumkanäle sind Transmembranproteine der Zelle, die eine Pore durch die Zellmembran bilden. Die Pore ist so geformt, dass sie die Wassermoleküle der Hydrathülle eines Kaliumions entfernen und die dehydratisierten Kaliumionen aufnehmen kann. Obwohl das Natriumion kleiner als das Kaliumion ist, kommt es nicht durch den Kaliumkanal: Die Pore kann die Wassermoleküle seiner Hydrathülle nicht entfernen. Die Bewegung der Kaliumionen durch den Kanal erfolgt passiv durch Diffusion.

#### L LÄSIONEN (PLAQUES)

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

#### LEMTRADA

##### (SIEHE ALEMTUZUMAB)

#### LUMBALPUNKTION

Entnahme von Gehirn-Rückenmark-Flüssigkeit (auch Liquor cerebrospinalis genannt) aus dem Rückenmarkskanal im Lendenwirbelbereich. In der Flüssigkeit kann eine Entzündung im Zentralnervensystem nachgewiesen werden.

#### LYMPHOZYTEN (T-LYMPHOZYTEN)

Die kleinsten der weißen Blutkörperchen (Leukozyten), die als Abwehrzellen fungieren. Es gibt B-Lymphozyten und T-Lymphozyten, auch T-Zellen genannt. Sie sind darauf programmiert, Viren und Fremdkörper zu bekämpfen. Dies tun sie, nachdem ein entsprechendes Signal gesendet wurde. Genau so ein Signal erhalten die T-Zellen auch

bei MS – nur dass sie hier angespornt werden, gesunde Myelinscheiden zu attackieren.

---

### M MITOCHONDRIEN

Wegen ihrer Funktion als Energieversorger werden die Mitochondrien auch als „Kraftwerke der Zellen“ bezeichnet. Besonders viele Mitochondrien befinden sich in Zellen mit hohem Energieverbrauch (Muskelzellen, Nervenzellen, Sinneszellen, Eizellen u. a.). Mitochondrien vermehren sich durch Wachstum und Sprossung, die Anzahl von Mitochondrien wird dem Energiebedarf der Zelle angepasst.

### MITOXANTRON

Zytostatikum aus der Krebsbekämpfung. Es wird angenommen, dass es die Antikörperbildung gegen Myelinzellen verringert. In mehreren Studien konnte Mitoxantron vor allem bei Patienten mit schubförmiger MS und hoher Schubhäufigkeit die Anzahl der Schübe reduzieren. Neben Betaferon ist es als einziges Medikament zur Behandlung der sekundär chronisch progredienten Verlaufsform der MS zugelassen.

### MONOKLONAL

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

### MAGNET-RESONANZ-TOMOGRAPHIE (MRT)

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

### MYELINSCHIED

Eine Art Isolationsschicht aus hellen Myelinzellen, die sich rund um die Nervenzellfortsätze (Axone) anordnen. Sie sorgt dafür, dass elektrische Nervenimpulse sehr schnell von einer Zelle zur nächsten Zelle gelangen.

Wird sie beschädigt, verlangsamt sich die Reizleitung der Nerven.

---

### N NATALIZUMAB (HANDELSNAME TYSABRI)

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

### O OFF LABEL USE

Die Verordnung eines zugelassenen Arzneimittels außerhalb des in der Zulassung beantragten und von den Zulassungsbehörden genehmigten Gebrauchs, beispielsweise hinsichtlich der Anwendungsgebiete (Indikationen), der Dosierung oder der Behandlungsdauer.

### OLIGODENDROZYTEN

Gliazellen, die in der grauen und weißen Substanz des Zentralnervensystems als „Satellitenzellen“ die Myelinscheiden der Axone bilden.

### OLIGOKLONALE BANDEN

Der Begriff der oligoklonalen Banden spielt in der Diagnostik des Nervengewässers (Liquor cerebrospinalis) eine Rolle. In der isoelektrischen Fokussierung stellen sich Immunglobuline vom Typ IgG als Banden dar. Wenn sich im Liquor, verglichen mit dem Serum, vermehrte Banden zeigen, lässt dies den Schluss auf eine Immunglobulinsynthese im zentralen Nervensystem zu und ist ein Hinweis auf einen dort stattfindenden Entzündungsprozess.

---

### P PML

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

### PROGREDIENT

Vorrücken oder Voranschreiten.

### SEKUNDÄR CHRONISCH

### PROGREDIENT

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

---

### R REMYELINISIERUNG

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

---

### T TERIFLUNOMID (HANDELSNAME AUBAGIO)

Wirkstoff aus der Gruppe der Immunmodulatoren, der zur Behandlung der schubförmig verlaufenden multiplen Sklerose eingesetzt wird. Teriflunomid ist der aktive Metabolit von Leflunomid (Arava®). Das Arzneimittel ist in Form von Filmtabletten im Handel (Aubagio®). In Deutschland wurde es im September 2013 zugelassen.

### TECFIDERA (SIEHE FUMARSÄURE)

### TYSABRI (SIEHE NATALIZUMAB)

### Z ZENTRALNERVENSYSTEM (ZNS)

Zusammenfassung von Gehirn und Rückenmark (RM). Das ZNS setzt sich aus der grauen und der weißen Substanz zusammen.

### ZYTOKINE

Zytokine sind im Körper vorkommende natürliche Botenstoffe, durch die sich die Zellen des Immunsystems verständigen und mit deren Hilfe sie ihren gemeinsamen Kampf gegen Angriffe des Organismus von außen koordinieren.

### ZYTOSTATIKUM (CYTOSTATIKUM)

Medikamente, die das Zellwachstum verlangsamen oder stoppen.

---

# VORSCHAU OKTOBER 2015

## EMPOWERMENT: PATIENTEN UNTERSTÜTZEN UND STARK MACHEN

Eine Lebenshaltung, die geprägt ist von Selbstachtung und Selbstverantwortung, Selbstbewusstsein und Selbstvertrauen, ist zunächst einmal sicherlich eine gute Basis für hohe Lebensqualität. Doch wie geht das, wenn eine chronische Erkrankung im Spiel ist und körperliche Einschränkungen einem zu schaffen machen? Mit Empowerment! Das zumindest sagt Cristina Galfetti, Patienten-Coach und selbst Patientin. Ihr Ziel ist es, Menschen zu ermutigen, eigene Stärken und Ressourcen zu erkennen und anzuwenden. Auch Patientenbegleitprogramme haben zum Ziel, Patienten kompetent zu machen und dabei zu unterstützen, ein selbstbestimmtes zufriedenes Leben zu führen. Funktioniert das? Was bringen Empowermentkurse, Patientenschulungen und Begleitprogramme? Antworten auf diese Fragen, lesen Sie in der nächsten Ausgabe.



## AUFLÖSUNG GEHIRN-JOGGING


### DIE SYMBOLE GEFUNDEN?

Hier ist die Auflösung von Seite 38.

## IMPRESSUM

**HERAUSGEBER** Florian Schmitz, V.i.S.d.P.  
**REDAKTION** Tanja Fuchs, Florian Schmitz Kommunikation

**GESTALTUNG** Katrien Stevens, Florian Schmitz Kommunikation  
**LITHO/DRUCK** Druck + Medien Kontor, Rotenburg

LIEBE LESER,

**NUTZEN SIE DEN EINGEKLEBTEN RÜCKUMSCHLAG,  
UM UNS IHR REZEPT ZU SENDEN.**

Das Porto übernehmen wir für Sie. Der Umschlag fehlt? Sie haben **Fragen?**  
**Weitere Informationen** und **unsere Telefonnummer** finden sie  
auf der gegenüberliegenden Seite.



Sollten Sie hier keinen Umschlag vorfinden, dann rufen Sie uns bitte an.  
Die Telefonnummer finden Sie auf der nächsten, gegenüberliegenden Seite.



Regina Giese, leitende Apothekerin:  
„Unser geschultes Team berät Sie gern.“



**Floriani Apotheke**  
Die Versand-Apotheke  
schnell & sicher

#### FLORIANI APOTHEKE

Wichmannstraße 4 / Haus 9  
22607 Hamburg

#### Öffnungszeiten

MO – FR 8.00 – 18.00 Uhr

Telefon gebührenfrei

**TEL** 0800 – 56 00 943

**FAX** 040 – 822 28 65 17

**E-MAIL** service@floriani-apotheke.de

**WEB** www.floriani-apotheke.de

## IHRE-MEDIKAMENTE BEQUEM PER VERSAND

BESTELLEN SIE BEI DER FLORIANI APOTHEKE  
IHREM MS-PARTNER

**Einfach und bequem** Ihre benötigten Medikamente liefern lassen und zwar dorthin, wo Sie die Lieferung entgegennehmen können: das macht **die Floriani Versand-Apotheke** für Sie möglich!

Dabei fallen nicht mal Portokosten an – denn für Ihre Rezeptensendung bekommen Sie von uns Rückumschläge und für Ihre Bestellung auf Rezept zahlen Sie bei der Floriani Apotheke weder Porto- noch Verpackungskosten.

Und keine Sorge, dass Sie lange auf Ihre Medikamente warten müssen – jede Bestellung wird **innerhalb von 24-48 Stunden** nicht nur bearbeitet, sondern auch auf den Weg zu Ihnen gebracht. Denn wir – als Ihr MS-Partner – haben alle Medikamente für Sie **auf Lager**.

Das kompetente Team rund um Regina Giese und Daniel Olek berät Sie gern. Bei allen Fragen zu MS, aber auch in Bezug auf alle anderen medizinischen Bereiche.

Besuchen Sie uns. Vor Ort in der **Wichmannstraße** oder auf unserer **website**.



Unter [www.floriani-apotheke.de](http://www.floriani-apotheke.de) finden Sie neben aktuellen Tipps und Angeboten auch unsere Flyer, das MS-Welt-Archiv sowie die aktuelle NEUROvision zum kostenlosen Download.

Profitieren Sie von der

→ Einfachheit

→ Schnelligkeit

→ Bequemlichkeit

**unseres praktischen**

**„Nach-Hause-Liefer-Dienstes“!**

#### UND SO EINFACH FUNKTIONIERT ES

→ Sie senden **Ihr Rezept im Freiumsschlag** an die Floriani Apotheke.

→ Ein Apotheker **prüft die Verordnung** und gleicht diese mit dem Gesundheitsfragebogen ab, den Sie **einmalig** (nur bei der ersten Bestellung) ausgefüllt an die Floriani Apotheke geschickt haben, um mögliche Wechselwirkungen auszuschließen.

→ Ihre Arzneien werden von einem **Apotheker zusammengestellt** und versandfertig gemacht. Durch **passive Kühlung** ist eine optimale Temperatur während des Versands gewährleistet. MS-Medikamente werden grundsätzlich per Express versendet und am Folgetag, vor 12 Uhr, zugestellt.

Für **weitere Fragen** steht Ihnen unser Team von Apothekern und pharmazeutisch-technischen Assistenten zur Verfügung: unter der **gebührenfreien Servicenummer**

**0800 – 56 00 943**

**DIE AKTUELLE AUSGABE DER „NEUROVISION“**

**ERHALTEN SIE AUTOMATISCH**

**UND KOSTENLOS MIT IHREM PAKET.**

# REBISTAR:<sup>®</sup> GEMEINSAM DURCH LICHT UND SCHATTEN

[WWW.LEBEN-MIT-MS.DE](http://WWW.LEBEN-MIT-MS.DE)  
MERCK SERONO SERVICECENTER: 0800 73 24 344 (KOSTENFREI)

