

# MS *in focus*

Issue 14 • 2009

- Die verschiedenen Arten des Krankheitsverlaufs bei MS



multiple sclerosis  
international federation

## Redaktionsausschuss

### Multiple Sclerosis International Federation (MSIF)

Die MSIF führt die weltweite MS-Bewegung an. Sie bemüht sich vor allem darum, dass weitere wissenschaftliche Untersuchungen zum Verständnis und der Behandlung von MS-Patienten auf den Weg gebracht werden. Gleichzeitig ist es uns ein Anliegen, die Lebensqualität von MS-Patienten zu verbessern. Die MSIF arbeitet eng mit den Nationalen MS-Gesellschaften, Medizinern und vielen internationalen Wissenschaftlern zusammen.

Unsere Ziele:

- Die Entwicklung effektiv arbeitender Nationaler MS-Gesellschaften zu unterstützen
- Unser Wissen, unsere Erfahrung und Informationen über die MS-Erkrankung zu verbreiten
- Weltweit für die Rechte der internationalen Gemeinschaft der an MS Erkrankten einzustehen
- Die Forschung im Bereich der MS-Erkrankung voranzutreiben, um diese Krankheit besser zu verstehen, Behandlungsmethoden zu finden und sie letztendlich irgendwann zu heilen

Weitere Informationen finden Sie auf unserer Webseite [www.msif.org](http://www.msif.org)

**Foto auf der Umschlagseite: Lester Lefkowitz/Corbis**

#### Gestaltet und hergestellt von

Cambridge Publishers Ltd  
275 Newmarket Straße  
Cambridge  
CB5 8JE  
Großbritannien  
+44 (0)1223 477411  
Info@cpl.biz  
www.cpl.biz

ISSN1478467x

© MSIF

#### **Herausgeberin und Projektleitung** Michele

MessmerUccelli, MA, MSCS, Abteilung für Sozial- und Gesundheitsforschung, Nationale MS Gesellschaft Italien, Genua, Italien.

**Verantwortliche Redakteurinnen** Lucy Summers, BA, MRRP, und Sarah Finch, BA, Publications Managers, Multiple Sclerosis international Federation (MSIF).

**Redaktionsassistenz** Silvia Traversa, MA, Projektleiterin, Abteilung für Sozial- und Gesundheitswesen, Nationale MS Gesellschaft Genua, Italien.

#### **Internationaler Ausschuss für Medizin und**

**Forschung Vorstandsmitglied** Chris Polman, MD, PhD, Professor für Neurologie, Medizinische Abteilung der Freien Universität in Amsterdam, Holland.

#### **Mitglieder des Redaktionsausschusses**

Nancy Holland, EdD, RN, MSCN, Vizepräsidentin der Klinischen Programme, Nationale MS Gesellschaft, U.S.A.

Martha König, Stellvertretende Vizepräsidentin für Print-Veröffentlichungen, Nationale MS Gesellschaft, U.S.A.

Elizabeth McDonald, MBBS, FAFRM, RACP, Medizinische Leitung, MS Australien.

Nicole Murlasits, Chefredakteurin der Zeitschrift "Neue Horizonte", Nationale MS-Gesellschaft Österreich.

Izabela Odrobinska, Vizepräsidentin der Nationalen MS-Gesellschaft, Polen.

Dorothea Pfohl, RN, Bs, MSCN, MS-Krankenschwester, Klinische Koordinatorin, MS-Zentrum der Abteilung für Neurologie an der Universität von Pennsylvania, U.S.A.

Paul Van Asch, Leitung der Abteilung für Physiotherapie im Nationalen MS-Zentrum Melsbroek, Belgien.

Nicki Ward-Abel, Fachreferentin für MS, Universität von Birmingham, Großbritannien.

## Vorwort der Herausgeberin



Multiple Sklerose ist eine Krankheit, die ausgesprochen schwer zu diagnostizieren und zu behandeln ist. Leider kann bisher kein einzelnes Labor oder kein einfacher Test eine definitive Diagnose erstellen. Während es früher oft Jahre gedauert hat, bis ein Patient von mehreren Spezialisten untersucht und endlich eine korrekte Diagnose erstellt wurde, geht das heute zum Glück sehr viel schneller.

Es gibt eine Reihe von Aspekten, die sich im Laufe der Jahre weiter entwickelt haben und die zu diesem Fortschritt beitragen. Dazu gehören unter anderem bestätigte Diagnosekriterien und bessere Geräte, die eine frühere und genauere Diagnose ermöglichen. Die MS-Spezialisten wissen heute sehr viel mehr über den unterschiedlichen Verlauf der Krankheit und die Komplexität der Diagnose. Allgemeinärzte haben Zugang zu mehr Informationen, die es ihnen hoffentlich ermöglicht, eine entsprechende und frühere Überweisung an einen Spezialisten vornehmen zu können.

Ein Aspekt, der sich über die Jahre noch nicht verändert hat ist die Tatsache, dass eine genaue MS-Diagnose immer noch auf einem Zusammenspiel der Krankheitsgeschichte, einer neurologischen Untersuchung und verschiedenen Tests basiert. Die Diagnose von MS hängt weiterhin von der Fähigkeit des Spezialisten ab, die richtigen Fragen zu stellen und die entsprechenden Antworten interpretieren zu können.

Durch die bessere Zusammenarbeit der einzelnen Parteien können die Spezialisten den Verlauf der Erkrankung, der auch Untertyp oder Verlaufsmuster genannt wird, besser bestimmen. Wenn die Spezialisten das Erkrankungsmuster zum Zeitpunkt der Diagnose und während der Entwicklung der Krankheit verstehen lernen, dann können sie auch die richtigen Entscheidungen im Hinblick auf die Behandlungsmethoden treffen.

Dennoch bleibt MS nach wie vor eine Erkrankung, deren Verlauf schwer vorherzusehen ist. Viele Menschen, die an wiederkehrenden MS-Schüben leiden, leben in ständiger Angst davor, die sekundär progrediente Form der Erkrankung zu entwickeln. Information über die verschiedenen Verläufe der MS kann auch bei der Planung und bei der Anpassung von Leistungen hilfreich sein, die den Anforderungen der Menschen mit MS und spezifischen Erkrankungsbildern entsprechen.

Diese Ausgabe von *MS in focus* bietet detaillierte Beschreibungen der einzelnen MS-Typen und wie jeder einzelne davon diagnostiziert und behandelt werden kann. In unserem Glossar auf Seite 27 werden einige neue Begriffe beschrieben. Wir hoffen, dass diese Informationen sowohl für medizinisches Fachpersonal als auch für Menschen mit MS hilfreich ist.

Ich bin schon sehr gespannt auf Ihre Reaktionen.

**Michele Messmer Uccelli**, Herausgeberin

## Inhaltsverzeichnis

Einführung in die unterschiedlichen Krankheitsverläufe von MS	4
Schubförmig remittierende MS	7
Primär progrediente MS	10
Sekundär progrediente MS	13
Extreme bei MS: benigne und aggressive Formen	15
Klinisch isoliertes Syndrom - CIS	16
Häufig gestellte Fragen	18
Studienergebnisse	19
Unterstützung für Menschen, bei denen MS diagnostiziert wurde	22
Interview: James West	24
Buchrezension	26
Glossar	27

Die nächste Ausgabe von *MS in focus* wird sich mit komplementären und alternativen Therapien für MS-Patienten befassen. Fragen und Anregungen senden Sie bitte an [michele@aism.it](mailto:michele@aism.it) oder als Brief an Michele Messmer Uccelli, MS Society Italy, Via Operai 40, Genua, Italien 16149.

## Anmerkung der Redaktion

Der Inhalt von *MS in focus* basiert auf professionellem Wissen und Erfahrung. Herausgeber und Autoren bemühen sich darum, eine sachbezogene und aktuelle Information zu veröffentlichen. Die in dieser Ausgabe veröffentlichten Meinungen und Ansichten entsprechen unter Umständen nicht den Meinungen und Ansichten der MSIF. Die Informationen, die wir Ihnen in *MS in focus* bereitstellen, stellen keinen Ersatz für Beratung, medikamentöse Behandlung oder Empfehlungen durch einen Arzt oder andere medizinische Fachkräfte dar. Spezifische Informationen erhalten Sie von Ihrem behandelnden Arzt. Die MSIF bewertet, befürwortet oder empfiehlt keinerlei spezielle Produkte oder Leistungen. Es ist uns ein Anliegen, Informationen bereitzustellen, damit die betroffenen Personen eigene Entscheidungen treffen können.

# Einführung in die unterschiedlichen Krankheitsverläufe von MS

Fred D Lublin, Saunders Family Professor of Neurology, Corinne Goldsmith Dickinson Center for Multiple Sclerosis, Mount Sinai School of Medicine, New York, USA

Eines der Rätsel, das uns die Multiple Sklerose (MS) immer noch aufgibt, ist die Vielseitigkeit des Krankheitsverlaufs. Einige Menschen leiden an einer ausgesprochen schweren Form der MS, die zu entscheidenden Beeinträchtigungen und Fehlfunktionen führt, während andere einen so leichten Verlauf haben, dass er nicht wirklich diagnostizierbar oder erkennbar ist, es sei denn, man entdeckt die Symptome zufällig bei einer Autopsie. Diese vielseitigen Formen haben dazu geführt, dass manche davon ausgehen, dass MS vielleicht eher ein Syndrom oder ein Spektrum verschiedener Krankheiten ist anstatt einer eigentlich klar definierten Erkrankung.

Diese Vielseitigkeit ist seit langem anerkannt. Eine Standardisierung der Begriffe, die den klinischen Verlauf der MS beschreiben, wurde allerdings erst 1995 erstellt. Zu diesem Zeitpunkt hat ein Komitee der Nationalen MS-Gesellschaft der USA die Aufgabe übernommen, die klinischen Verläufe der Erkrankung zu kodieren, um so die einzelnen Beschreibungen der Krankheitsverläufe zu vereinheitlichen. Die Notwendigkeit dafür war umso dringender, da zu diesem Zeitpunkt die MS-Behandlung in eine neue Ära eintrat und neue klinische Studien auf vergleichbare Patientengruppen angewiesen waren. Es gab darüber hinaus auch Spekulationen, die seitdem übrigens von neueren Studien bestätigt wurden, dass die verschiedenen Unterformen der MS unterschiedlich auf krankheitsverzögernde Medikamente reagieren.

Damals haben wir versucht herauszufinden, ob es verlässliche Methoden, so genannte Marker, gibt, mit denen man den Verlauf der Krankheit

messen könnte. Als endlich die Technik des MRT (Magnetresonanztomografie) zur Verfügung stand, konnte man die Diagnose der MS sehr viel einfacher durchführen. Das wiederum hat zu neuen Diagnose-Richtlinien, den so genannten McDonald's-Kriterien, geführt, in denen MRT-Scans eine entscheidende Rolle im Diagnoseprozess übernehmen und so eine einfachere und verlässlichere Diagnose der Erkrankung ermöglichen. Nach vielen Gesprächen mit Experten, die die MRT-Scans auswerten, haben wir aber festgestellt müssen, dass es bisher keine MRT-Funktionen gibt, mit denen die klinischen Unterformen der MS klar voneinander zu unterscheiden wären.

Als genauso erfolglos stellte sich die Suche nach einem Labor-Biomarker im Blut oder im Nervenwasser (Liquor) heraus. Das Fehlen eines verifizierbaren und reproduzierbaren Biomarkers für den Krankheitsverlauf beschäftigt uns noch heute, obwohl bereits einige interessante und vielversprechende immunologische und genetische Marker untersucht werden. Wir mussten also einen Konsens über die Definitionen der einzelnen Krankheitsverläufe entwickeln. Dies wurde letztendlich auch durch eine Studie von Mitgliedern der internationalen MS-Forschungsgemeinschaft ermöglicht. Von den 215 Personen, an die diese Umfrage versandt wurde, haben 125 an der Studie teilgenommen und die daraus resultierenden Ergebnisse bilden die Grundlage für die verwendeten Definitionen der Krankheitsverläufe. Zusätzlich zu der Definition der Krankheitsverläufe wurden auch Definitionen benigner (milder) und aggressiver Formen von MS entwickelt.

Folgende Verlaufsdefinitionen wurden entwickelt:

● **Rezidivierend-remittierend (auch schubförmig remittierend, RRMS)** wird die Form genannt, bei der auf eindeutig definierte Krankheitsschübe\* eine vollständige Rückbildung der Krankheitssymptome oder nur einige Nachfolgeeffekte nach der Erholung (Rückbildung) auftreten. Die Zeiträume zwischen den Krankheitsschüben sind durch fehlende

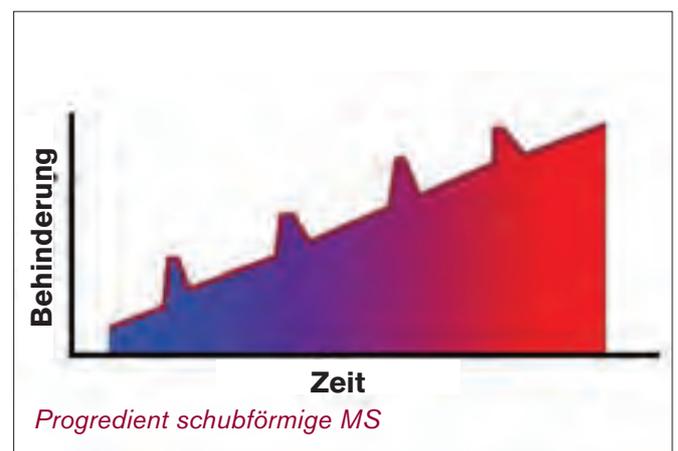
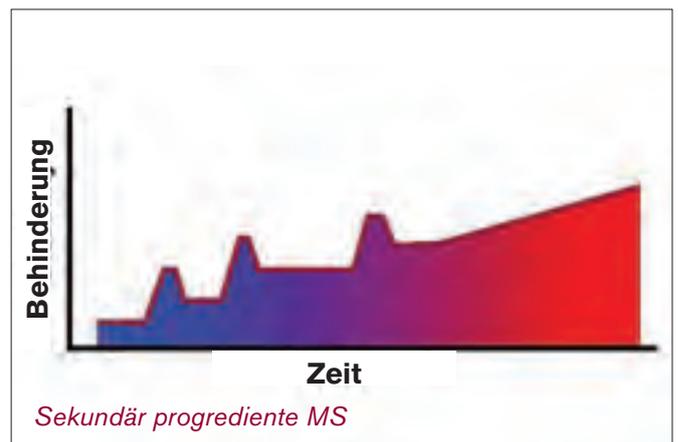
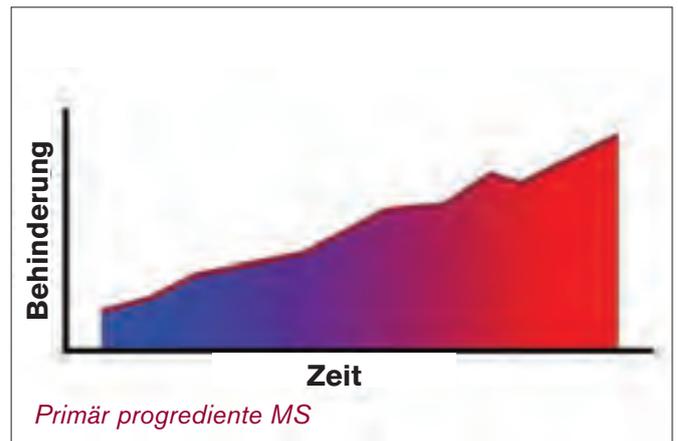
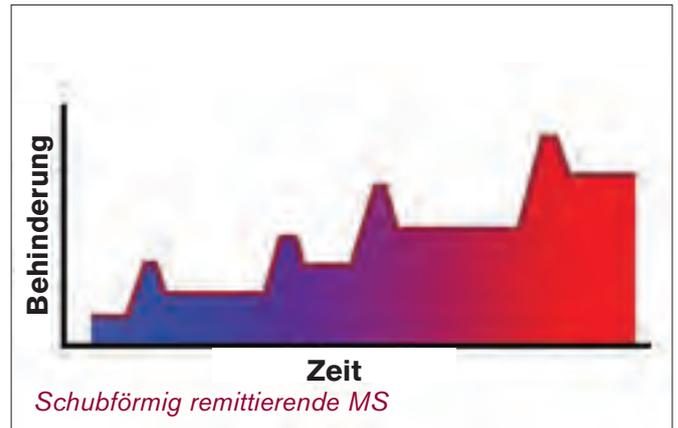
Krankheitsprogression gekennzeichnet. Die die RRMS definierenden Charakteristika sind Episoden plötzlicher Verschlechterung der neurologischen Funktionen gefolgt von einer Erholung in unterschiedlicher Intensität. Zwischen den Schüben bleibt der Patient stabil (Plateau). Die zeitlichen Abstände zwischen den Schüben sind sehr unterschiedlich.

● **Der primär chronisch progrediente Verlauf (PPMS)** wird durch eine von Beginn an zunehmende Erkrankungsprogression definiert. Dabei scheint die Krankheit zwischendurch geradezu "stillzustehen" oder sich sogar zeitweilig zu verbessern. Das grundlegende Element bei PPMS ist eine kontinuierliche, schleichende Verschlechterung des Krankheitsbildes mit wenig Schwankungen und keinen eindeutigen Schüben.

● **Die sekundär chronisch progrediente Verlaufsform (SPMS)** wird zu Beginn durch einen rezidivierend-remittierenden Verlauf gekennzeichnet, der sich dann kontinuierlich verschlechtert. Eventuell, aber nicht immer, treten eindeutig abgrenzbare Schübe, kleinere Verbesserungen oder Plateaus auf. SPMS könnte man als die Langzeitperspektive von RRMS betrachten, da die meisten Menschen mit SPMS zunächst mit RRMS diagnostiziert werden. Sobald der allgemeine Zustand zwischen den Schüben sich allerdings kontinuierlich verschlechtert geht man davon aus, dass die MS sich von einer RRMS zu einer SPMS entwickelt hat.

● **Die progressiv-remittierende MS (progredient-schubförmige MS, PRMS)** wird durch einen sich von Beginn an progressiv verschlechternden Krankheitsverlauf gekennzeichnet, bei dem eindeutige Schübe mit oder ohne vollständige Remission auftreten. Die Zeiträume zwischen den Schüben werden durch eine kontinuierliche Progression der Krankheit gekennzeichnet. Obwohl diese Form der MS nicht sehr verbreitet ist, beweisen neuere klinische Studien, dass es sich hierbei eindeutig um eine abgegrenzte Unterform

**Ein Schub** – der auch als Verschlimmerung, Rückfall oder Ausbruch bezeichnet wird – ist ein Zeitraum, in dem bei Menschen mit MS neue Symptome auftreten oder alte Symptome wiederkehren. Danach kommt es meist zu einer teilweisen oder vollständigen Rückbildung/Erholung. Ein echter Schub dauert mindestens 24 Stunden lang und es müssen mindestens 30 Tage seit dem letzten Schub vergangen sein. Die meisten Schübe dauern ein paar Tage, manche aber auch Wochen oder Monate an.



der MS handelt. Der Verlauf von PRMS ähnelt dem von SPMS.

Man könnte diese Krankheitsverläufe auch in remittierende Formen und progrediente Formen der MS unterteilen. Zu den remittierenden Formen zählen dann die RR, SP und PRMS. Diese Charakterisierung wurde in einigen klinischen Studien verwendet und auch in der gesetzlich von der US Food and Drug Administration (der Bundesbehörde zur Überwachung von Nahrung und Arzneimitteln in den Vereinigten Staaten) vorgegebenen Kennzeichnung von Medikamenten. Zu den progredienten Formen der MS zählen demnach die PP, PR und SPMS. Auch diese Unterteilung wurde bereits in klinischen Studien verwendet. Obwohl es Überschneidungen zwischen diesen beiden Gruppen gibt bieten sie einige Vorteile bei der Konzeption klinischer Studien so lange eindeutig ist, welche Formen der MS untersucht werden.

Seit der Veröffentlichung dieser MS-Untertypen wurden zwei weitere Krankheitsverläufe beschrieben. Der wenig elegant als "klinisch isoliertes Syndrom" (CIS) bezeichnete Krankheitsverlauf bezieht sich auf die erste Episode der entzündlichen Demyelinisierung (ein krankhafter Prozess des Verlustes der Nervenscheiden), der bei den Personen auftritt, die später wahrscheinlich mit RRMS diagnostiziert werden. Die aktuelle Diagnostik-Regelung erfordert den eindeutigen Nachweis zweier zeitlich voneinander abgegrenzten Schübe in verschiedenen Bereichen des zentralen Nervensystems. Somit sind Menschen mit CIS also noch nicht mit MS diagnostizierbar. Klinische Studien mit diesen Patienten zeigen jedoch, dass diese Gruppe, wenn sie richtig ausgewählt wurde, eine hohe Wahrscheinlichkeit hat, später an MS zu erkranken. Weniger eindeutig ist, was bis jetzt als "radiologic isolated syndrome" (radiologisch isoliertes Syndrom) bezeichnet wird (RIS, bis vor kurzem auch als CIS Typ 5). Diese Bezeichnung wird bei Menschen verwendet, die MRT-Scans aus Gründen unterzogen werden, die zunächst nichts mit MS zu tun haben, bei denen man aber davon ausgeht, dass die Veränderungen der Scans auf eine (asymptomatische) MS hindeuten. Neuere Berichte erweitern unser Verständnis zu dieser Gruppe, es sind jedoch weitere Studien erforderlich.

Wie bereits erwähnt kann die klinische Definition der Krankheitsverläufe nur von der Entwicklung unterschiedlicher MRT- und Biomarker-Daten profitieren. Sobald uns diese zur Verfügung stehen sollten wir besser in der Lage sein, diese Definitionen einzusetzen, um entsprechende Prognosen zu stellen und die beste Behandlung für jeden einzelnen Betroffenen zu erwägen.

## Die Definition des Krankheitsverlaufs

Stephen Reingold, der mit Fred Lublin zusammen die maßgebliche Studie über die klinischen Krankheitsverläufe von MS verfasst hat, reflektiert über deren Einfluss.

Die Studie des 'International Advisory Committee on Clinical Trials in MS', die zu dieser Veröffentlichung geführt hat, zielte darauf ab, die Terminologie bei der Beschreibung des Verlaufs der MS zu standardisieren, die Kommunikation zu fördern und Konzeptionen und die Durchführung klinischer Tests zu erleichtern. Es handelte sich dabei um eine subjektive "einheitliche Bemühung" von MS-Spezialisten weltweit, da objektive Daten für standardisierte Definitionen nicht zur Verfügung standen.

Die darin vereinbarten Definitionen sind inzwischen vielfältig verwendet worden. Fast jede Arbeit, in der die Krankheitsverläufe der MS beschrieben werden, zitiert diese Publikation. Unsere Diagramme, in denen RR, SP, PP und PR-Erkrankungen dargestellt werden, wurden in Vorlesungen, Zeitungsartikeln und in Büchern reproduziert. Klinische Studienprotokolle verwenden diese Definitionen, um die entsprechende Personengruppe zu identifizieren. Die gemeinsam erarbeiteten Beschreibungen des klinischen Krankheitsverlaufs haben also ihren ursprünglichen Zweck mehr als erfüllt.

Was uns seit der Veröffentlichung noch nicht gelungen ist, ist die Entwicklung objektiver Meßmethoden unter Verwendung biologischer Marker, die diese eher subjektiven klinischen Definitionen ersetzen können. Aber das kann sich ändern. Neuere Daten, insbesondere die, bei denen moderne MRT-Techniken eingesetzt werden, helfen uns, die unterschiedlichen MS-Typen besser voneinander abzugrenzen. Ich erwarte, dass wir in den kommenden Jahren erleben werden, wie einige, wenn nicht sogar alle Beschreibungen der klinischen Krankheitsverläufe durch objektivere Ergebnisse gestützt werden, so dass die ursprüngliche Zielsetzung von 1996 noch übertroffen wird.

Lublin FD, Reingold SC. Defining the clinical course of multiple sclerosis: Results of an international study.

Neurology 1996; 46(2):907-911.

# Schubförmig remittierende MS

Marco Rovaris, Multiple Sclerosis Center,  
Scientific Institute Santa Maria Nascente,  
Mailand, Italien

Die schubförmig remittierende MS wird durch das Auftreten akuter, aber kurzer Episoden neurologischer Fehlfunktionen (die auch als Schübe, Verschlechterung oder Rückfälle bezeichnet werden) charakterisiert, auf die eine teilweise oder vollständige Rückbildung der Symptome folgt. Die Merkmale klinischer Schübe können sich, was die Art und die Schwere angeht, weit voneinander unterscheiden. Das Spektrum reicht dabei von subjektiven sensorischen Beschwerden bis hin zum vollständigen Verlust der Bewegungsfähigkeit. Etwa 85% aller Menschen mit MS leiden zunächst an RRMS. Bei diesem Typ der MS können nach den Schüben neurologische Probleme zurückbleiben. Der Definition nach bleiben diese aber stabil, das heißt, sie verschlimmern sich zwischen den Episoden akuter neurologischer Fehlfunktionen nicht.

Es ist aber allgemein bekannt, dass ein signifikanter Anteil der Menschen mit RRMS später einen sekundär progredienten Krankheitsverlauf entwickelt, eine Phase, die durch die kontinuierliche Verschlechterung der neurologischen Beeinträchtigung mit oder ohne gelegentliche Schübe, geringfügige Verbesserung und Plateaus (siehe Seite 13) gekennzeichnet ist. Die Ergebnisse von Studien, die mit Placebo-Gruppen von Menschen mit MS durchgeführt wurden weisen darauf hin, dass der Zeitraum vom ersten RRMS-Schub bis zum sekundär progredienten Verlauf in der Regel etwa 20 Jahre beträgt. Eine Minderheit von Menschen mit RRMS werden als "benign" (im Sinne von 'gutartiger' oder 'milder' MS) eingestuft, wenn nach einem längeren Zeitraum nach dem ersten Auftreten der



Corbis

*Bisher ist es unmöglich, den Verlauf der MS vorherzusagen.*



*Viele Personen mit schubförmig-remittierender MS leiden unter "unsichtbaren" Beschwerden, wie z. B. Erschöpfungszuständen oder Schmerzen.*

Robert Ivanov/Stockport

Erkrankung keine oder nur geringfügige neurologische Schädigungen aufgetreten sind. Auf Seite 15 beschreiben wir die milde Verlaufsform der MS.

### Prognose

Die meisten Studien, die sich mit dem vermutlichen Verlauf der Erkrankung von Menschen mit RRMS beschäftigen, weisen darauf hin, dass ein höheres Alter bei Beginn der Erkrankung, das männliche Geschlecht, eine höhere Schubrate oder eine schnellere Verschlechterung des Zustandes in den ersten fünf Jahren kennzeichnend für einen ungünstigen Verlauf der Erkrankung sind. Visuelle oder sensorische Beeinträchtigungen bei Beginn der Erkrankung wurden mit einem längeren Zeitraum bis zum sekundär progredienten Verlauf in Verbindung gebracht, während mit dem Rückenmark in Verbindung gebrachte Symptome (z. B. Symptome im Harntrakt oder eine Fehlfunktion der unteren Gliedmaßen) mit einem kürzeren Zeitraum bis zum sekundär progredienten Verlauf in Verbindung gebracht werden. Auch eine unvollständige Erholung von der ersten Verschlechterung wurde immer wieder mit einem kürzeren Zeitraum bis zum sekundär progredienten Verlauf in Verbindung gebracht.

Studien, die bei Obduktionen oder bei Gehirnbiospien von Menschen mit MS durchgeführt wurden, haben aufgezeigt, dass eine herdförmige, potenziell reversible Entzündung kennzeichnend für die Gewebeschädigung bei RRMS ist. Wenn diese Entzündung auftritt, dann ist der Verlust von Axonen (d.h. irreversible Schäden) und eine diffuse Pathologie von Marklager und Kortex nicht so eindeutig erkennbar wie in den weiter fortgeschrittenen und einschränkenden Stadien von MS. Der Einsatz des MRT hat unsere Fähigkeit, die Entwicklung all dieser Arten von Schädigungen bei RRMS zu untersuchen, entscheidend verbessert. Es gilt jetzt als erwiesen, dass monatliche MRT-Scans des Gehirns das Auftreten der Krankheit (das Vorhandensein neuer Läsionen) in RRMS fünf bis zehn Mal so häufig erfassen wie die klinische Überwachung alleine. Dazu zählt auch das Auftreten neuer Symptome und Anzeichen. Allerdings sind die gegenwärtig anfallenden Kosten für monatliche MRT-Scans in den meisten Fällen nicht zu realisieren.

Die hohe Empfindlichkeit des MRT ermöglicht es, das Vorhandensein der Erkrankung schon bald nach den ersten klinischen Anzeichen festzustellen, was eine frühere Diagnose und die Krankheit verzögernde Behandlung (disease-modifying treatment, DMT) ermöglicht. Darüber hinaus sind die im MRT-Scan erfolgten Messungen von RRMS-Aktivität zu

verlässlichen Markern geworden, um die Effizienz experimenteller Behandlungen in klinischen Studien zu bewerten. Es ist durchaus auch erwähnenswert, dass die Anwendung differenzierterer, unkonventioneller MRT-Techniken bei der Untersuchung von RRMS unser Wissen über die Mechanismen dieser Erkrankung verbessert hat. Wir haben aus unkonventionellen MRT-Studien gelernt, dass ein irreversibler Verlust von Neuronen und Axonen schon im frühen Stadium von RRMS vorhanden ist, und dass der Kortex nicht verschont bleibt. Der Schweregrad dieser pathologischen Anzeichen ist bei Menschen mit stabiler RRMS weniger deutlich und verschlechtert sich in der Regel, wenn sich RRMS zur sekundär-progredienten Phase hin entwickelt.

Trotz ähnlicher klinischer Profile muss man jedoch in Betracht ziehen, dass die Präsenz und der Schweregrad dieser Anzeichen von Mensch zu Mensch durchaus verschieden sein können. In funktionellen MRT-Studien wurde aufgezeigt, dass diese Verschiedenartigkeit durch die unterschiedliche Wirksamkeit dem Menschen eigener kompensatorischer Mechanismen zuzuschreiben ist, insbesondere der Reorganisation der kortikalen Aktivität, die das Gehirn zu Beginn der RRMS einsetzt, um damit zu versuchen, die Folgen der Gewebeschädigung einzudämmen. Leider jedoch haben die Ergebnisse von MRT-Untersuchungen immer noch einen begrenzten Wert hinsichtlich individueller Prognosen für Menschen mit RRMS. Nichtsdestotrotz lassen neuere Studien darauf hoffen, dass die Zusammenführung von klinischen und MRT-Daten eine gangbare Strategie bieten können, um diese Begrenzung zu überwinden.

### Behandlung

In den vergangenen 15 Jahren wurde die Wirksamkeit unzähliger Behandlungsmethoden bei RRMS untersucht. Ziel war, die Häufigkeit und/oder den Schweregrad der Schübe zu mindern und damit möglicherweise auch das Risiko der nachfolgenden sekundär progredienten Phase der Erkrankung. Dank des Einsatzes von MRT sind wir in der Lage, die Dauer und die erforderliche Probengröße für die Durchführung von RRMS-Tests zu reduzieren. Das hat zur Zulassung mehrerer DMTs, darunter Interferone und Glatirameracetat geführt. Diese injizierbaren Arzneimittel für Menschen mit RRMS werden jetzt weithin anerkannt und sind in der Lage, klinische und MRT-erfasste Erkrankungsaktivitäten mit einem vernünftigen guten Risiko/Nutzen-Verhältnis zu reduzieren, d.h. das Risiko von Nebenwirkungen ist im Hinblick auf die zu erwartenden Vorteile durchaus akzeptabel.

Ob diese DMTs tatsächlich verhindern, dass die schubförmig remittierende Form von MS in die sekundär

*Die hohe Empfindlichkeit des MRT ermöglicht es, das Vorhandensein der Erkrankung schon bald nach den ersten klinischen Anzeichen zu bestimmen und daher eine frühere Diagnose zu erstellen und eine die Krankheit verzögernde Behandlung (disease-modifying treatment, DMT) einzuleiten.*

progrediente Form von MS übergeht ist nach wie vor umstritten. So genannte "post-marketing"-Studien, also klinische Testreihen, die von Pharmaunternehmen nach der Einführung durchgeführt werden, um weitere Informationen über die Sicherheit, Wirksamkeit oder den optimalen Einsatz eines Produktes zu testen, lassen jedoch hoffen. Obwohl die durchschnittliche Wirksamkeit von Interferonen und Glatirameracetat keine signifikanten Unterschiede aufweist ist man inzwischen davon überzeugt, dass Menschen mit RRMS unter Umständen auf eines oder all diese Behandlungen nicht reagieren (so genannte 'Non-Responder'). Eine frühe Identifizierung dieser "Nicht-Reagierer" und die Entwicklung von weiteren Behandlungsformen bleiben deshalb weiterhin oberste Priorität in der therapeutischen Behandlung von RRMS. In einigen Ländern sind bereits zugelassene Medikamente auf den Markt gekommen wie zum Beispiel Mitoxantron (als Immunsuppressivum und chemotherapeutisches Medikament) und Natalizumab (ein monoklonaler Antikörper), die bei besonders schweren Formen von RRMS eingesetzt werden, da sie gegenüber der gängigen DMT in der Regel bessere Wirksamkeit aufweisen. Diese Wirksamkeit bringt jedoch ein höheres Risiko/Nutzen-Verhältnis mit sich.

### Wie sieht die Zukunft der Behandlung aus

Verschiedene Studien wurden oder werden derzeit noch durchgeführt, um die Wirksamkeit oraler Präparate (z. B. Cladribin, Fingolimod, Laquinimod, Teriflunomid) und monoklonaler Antikörper (wie Rituximab, Alemtuzumab, Daclizumab) als potenzielle Behandlungsmethoden bei RRMS zu untersuchen. Es ist gut möglich, dass einige dieser Behandlungsmethoden eine entscheidend höhere Wirksamkeit als die traditionelle DMT bei RRMS zeigen. Wenn solche Ergebnisse dann mit einem akzeptablen Sicherheitsprofil kombiniert werden, dann wird sich das Szenario für die Behandlung von RRMS in den kommenden Jahren unter Umständen weiter und dramatisch verbessern.

# Primär progrediente MS



Juan Ignacio Rojas, Department of Neurology,  
MS Center, Italian Hospital of Buenos Aires,  
Argentinien

Die meisten Menschen mit MS haben schubförmige Symptome, die Tage oder Wochen andauern können bis sie überwunden sind, jedoch bei einem von zehn ist das nicht so. Diese Menschen zeigen von Anfang an eine progressive und kontinuierliche Akkumulation neurologischer Symptome mit gelegentlichen Plateaus und zeitweiliger leichter Rückbildung, aber ohne typische Schübe. Menschen, die vom Beginn der Erkrankung an eine graduelle Verschlechterung der MS zeigen, werden mit der primär progredienter MS (PPMS) diagnostiziert. Die Ursache für PPMS ist bisher unbekannt. Verschiedene Ansätze bemühen sich darum, die verfügbaren Daten zu plausiblen Erklärungen miteinander zu verbinden. Aber bisher ist keine davon als definitiv anzusehen.

## Klinische Charakteristika

Personen mit PPMS sind zu Beginn der Erkrankung in der Regel älter als Menschen mit schubförmig remittierender MS (im Durchschnitt 40 Jahre alt). Die klinischen Untersuchungen lassen oft vermuten, dass das Rückenmark betroffen ist, das oft die Hauptlast der Erkrankung zu tragen hat. Das häufigste Symptom ist eine fortschreitende Schwächung der unteren Gliedmaßen mit Spastiken (spastischen Lähmungserscheinungen), die bei 80% der Menschen mit PPMS beobachtet werden kann.

Weitere häufig auftretende Symptome sind Koordinationsschwierigkeiten und Gleichgewichtsstörungen (auch als Ataxie bekannt). Diese sind auf die progressive Beteiligung des Kleinhirns zurückzuführen und treten bei etwa 15% der Beteiligten auf. Zu den weiteren Symptomen

*Menschen mit PPMS haben zunehmend Schwierigkeiten beim Gehen.*

zählen Empfindungsstörungen, Muskelschwäche, Muskelkrämpfe, Schwierigkeiten bei der Bewegung, Sprach- oder Schluckbeschwerden, Sehstörungen, Müdigkeit, Schmerzen und Blasen- und/oder Darmbeschwerden.

### **Pathologische, immunologische und MRT-Erkenntnisse**

Die Läsionen bei Menschen mit PPMS zeigen einen Verlust an Oligodendrozyten (den Zellen, die die Markscheide bilden) und eine Verminderung der Myelin-Reparatur im Vergleich zu anderen MS-Untertypen. Ausgedehnte Entzündungen (aber weniger als in den rezidivierenden Formen) mit diffusen axonalen Schäden im weißen Gehirnmund und Demyelinisation des kortikalen Gewebes werden ebenfalls beobachtet. Die axonalen Schäden bilden die Grundlage für irreversible und progressive Behinderungen.

Es gibt bisher wenig Informationen über immunologische Untersuchungen im Vergleich mit anderen Formen der Erkrankung. Am häufigsten wird von einer erhöhten intrathekalen Synthese von IgG-Antikörpern und dem Auftreten von oligoklonalen Zelllinien im Gehirnwasser bei etwa 90% aller Menschen mit PPMS berichtet. Andere immunologische Untersuchungen von einigen Wissenschaftlern beinhalten die Beobachtung von Auto-Antikörpern. Diese Auto-Antikörper sind Teil des Immunsystems, die irrtümlicherweise die Proteine des Gehirns angreifen. Obwohl dieses Thema bereits in mehreren Studien untersucht wurde, wurden bisher keine immunologischen Muster beschrieben, die PPMS von anderen Verlaufsformen abgrenzen.

Trotz ihrer im Laufe der Zeit fortschreitenden Behinderung weisen Personen mit PPMS normalerweise weniger Gehirn-MRT-Anomalien auf als Menschen mit anderen Untertypen von MS, und diese Läsionen sind in der Regel kleiner. Weiterhin hat man bei MRT-Untersuchungen herausgefunden, dass Menschen mit PPMS eine geringere Häufigkeit von Gadolinium-anreichernden Läsionen im Gegensatz zu Menschen mit anderen MS-Untertypen aufweisen und im Laufe der Zeit auch weniger neue Läsionen auftreten. Diese Ergebnisse variieren jedoch von Person zu Person und es ist bisher unmöglich, allein auf der Basis eines MRT-Scans herauszufinden, an welcher Art von MS ein Mensch leidet.

### **Diagnose**

Da PPMS keine schubförmigen Symptome aufweist ist es ausgesprochen wichtig, zuzuhören, wie der Mensch seine eigene Erkrankungsgeschichte beschreibt und

*Es ist unmöglich, nur auf der Basis eines MRT-Scans festzustellen, an welcher Form von MS ein Patient leidet.*

dieses mit den Untersuchungen (MRT und oligoklonale Banden) zu kombinieren, um eine Diagnose von PPMS zu stellen.

Charakteristisch ist dabei eine Geschichte von allmählich zunehmenden neurologischen Symptomen, darunter auch Lähmung der Beine oder Instabilität. Um PPMS zu diagnostizieren muss dieser Zustand bereits seit mindestens einem Jahr vorhanden sein; diese langwierige Diagnose kann ausgesprochen anstrengend sein. Mit einer neurologischen Untersuchung sollte auf Anomalien im Gehirn oder Rückenmark, z. B. Spastizität, das Babinski-Zeichen (ein Reflex, bei dem sich der große Zeh beim Bestreichen der Fußsohlen nach oben bewegt und die anderen Zehen sich abspreizen - ein normaler Reflex bei Neugeborenen, aber ein Anzeichen für ZNS-Schädigung bei Erwachsenen) oder Hyperreflexie geachtet werden. Der MRT-Scan sollte Läsionen insbesondere in Gehirn und Rückenmark aufzeigen. Das Gehirnwasser zeigt normalerweise oligoklonale Banden; ein geringer Prozentsatz der Patienten weist jedoch keine immunologischen Anomalien im Gehirnwasser auf. Die McDonald-Kriterien enthalten einen Abschnitt über die Diagnose von PPMS.

### **Behandlung**

Bis heute gibt es keine bestätigte oder zugelassene DMT, um den Verlauf der PPMS zu verzögern. Zwei kleinere Studien mit Interferon Beta konnten bisher keine Verzögerung des Erkrankungsverlaufs bestätigen. Eine große Studie mit Glatirameracetat hat ebenfalls keine wesentliche Reduzierung des Anteils an Patienten gezeigt, die eine Progression aufweisen.

Weitere Studien haben verschiedene Medikamente für die Behandlung von PPMS bewertet. Medikamente wie intravenöses Cyclophosphamid und Methylprednisolon, Azathioprin, Methotrexat, Cladribin, Rituximab, Immunglobulin und autologe Stammzelltransplantationen haben bisher noch keine Wirksamkeit bei der Veränderung des Krankheitsverlaufs von PPMS zeigen können, obwohl einige dieser Behandlungsmethoden noch weiter untersucht werden. Neuere Behandlungsmethoden einschließlich Monoklonaler Antikörper wie Natalizumab und Alemtuzumab haben große Aufmerksamkeit

erregt; da ihre Wirksamkeit jedoch vermutlich mit einer Verminderung der Gehirnentzündung einhergeht, ist es möglich, dass ihre Rolle bei der PPMS begrenzt bleibt. Strategien, die Remyelinisation zu fördern oder beschädigte Axone zu reparieren oder zu ersetzen werden gegenwärtig untersucht.

Da es bisher keine bestätigte DMT für PPMS gibt, ist es ausgesprochen wichtig, die symptomatische Behandlung zu berücksichtigen, um die Lebensqualität der betroffenen Personen zu verbessern. Die Behandlung umfasst oft auch Rehabilitation und symptomatische Behandlungsformen.

### Prognose

Die Prognose von PPMS unterscheidet sich im Allgemeinen von denen der schubförmigen Formen der Erkrankung. Bei PPMS treten die ersten Symptome gewöhnlich im Alter von 40 bis 45 Jahren auf (also wesentlich später als in den schubförmigen Formen der MS) und die Betroffenen sind noch Jahre nach der Diagnose in der Lage zu laufen - auch wenn sich die Symptome im Laufe der Zeit verschlimmern. Die zunehmenden Schwierigkeiten beim Gehen sind ein

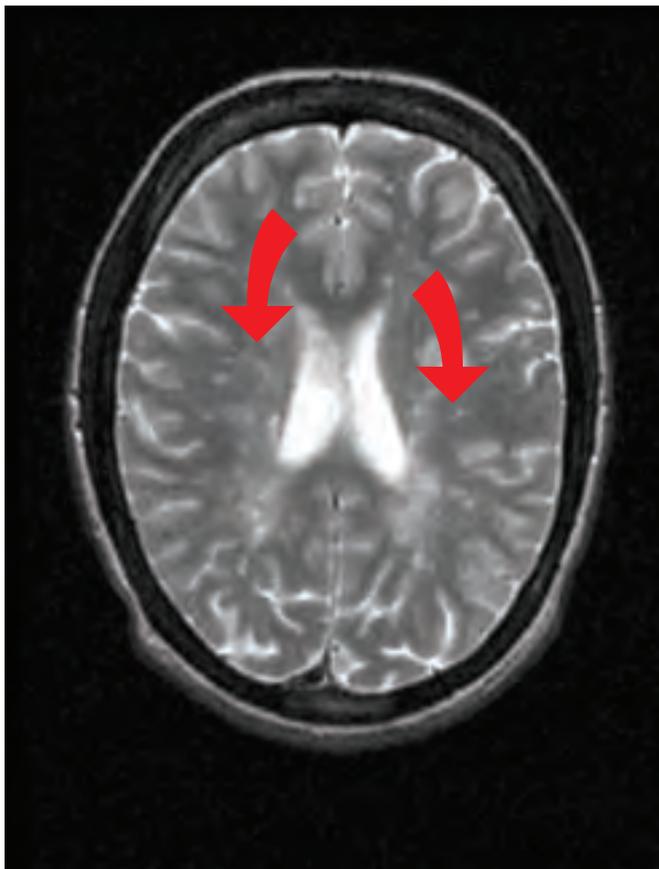
*Obwohl man sich in den letzten Jahren immer mehr mit PPMS befasst, bleibt die Pathophysiologie dieser Erkrankung immer noch ein Rätsel.*

häufiges Symptom der Behinderung bei fast allen Menschen mit PPMS.

### Schlussfolgerung

Menschen mit PPMS repräsentieren etwa 10 Prozent aller MS-Erkrankten. Obwohl man sich in den letzten Jahren immer mehr mit PPMS befasst, bleibt die Pathophysiologie dieser Erkrankung immer noch ein Rätsel. Durch intensive Untersuchungen versuchen wir, den Mechanismus der Erkrankung und ihren natürlichen Verlauf besser zu verstehen, aber auch nach neuen Behandlungsansätzen zu suchen, die eine Progression verzögern könnten. Vor allem ist es aber wichtig, sich der Behandlung der Symptome bewusst zu sein, damit die Lebensqualität der Menschen mit PPMS verbessert werden kann.

MRI Research Center, Abteilung für Neurowissenschaften, Augenheilkunde und Genetik an der Universität von Genua, Italien MRI Research Center, Abteilung für Neurowissenschaften, Augenheilkunde und Genetik an der Universität von Genua, Italien



*T1-gewichteter MRT-Scan, der mehrere Bereiche von Gadolinium (Gd)-Anreicherung zeigt. Dieses spricht für einen Zusammenbruch der Blut-Hirn-Schranke und ist ein Hinweis auf Erkrankungsaktivitäten.*

MRI Research Center, Abteilung für Neurowissenschaften, Augenheilkunde und Genetik an der Universität von Genua, Italien MRI Research Center, Abteilung für Neurowissenschaften, Augenheilkunde und Genetik an der Universität von Genua, Italien



*MRT des Rückenmarks mit mehreren ausgesprochen aktiven Bereichen (demyelinisierenden Läsionen). Das MRT wurde mit der FAISE-Technologie (engl.: short inversion time inversion recovery fast spin echo) erstellt.*

# Sekundär progrediente MS

Helen Tremlett, Medizinische Fakultät (Neurologie) am Brain Research Centre der Universität von British Columbia in Vancouver, Kanada

Bei etwa 85% aller Menschen mit MS beginnt die Erkrankung mit einem schubförmig remittierendem Verlauf. Nach einigen Jahren bemerkt ein Teil der Menschen mit RRMS, dass die Erkrankung sich kontinuierlich verschlechtert, obwohl keine Schübe (oder nur sehr wenige Schübe) auftreten. Diese Phase wird dann als sekundär progredient oder SPMS bezeichnet.

SPMS scheint einen Wendepunkt zu kennzeichnen. Die Erkrankung wird weniger "entzündlich" mit weniger akuten Rückfällen oder Schüben. Stattdessen kommt es unter Umständen zu einer graduellen und irreversiblen Progression der Erkrankung.

Es gibt bisher noch keine verlässlichen Labor-Marker oder spezifischen Tests, um RRMS von SPMS zu unterscheiden. Deshalb wird die "Umstellung" auf SPMS von einem Neurologen basierend auf der Krankengeschichte festgestellt. Es heißt, dass etwa 10% aller Menschen mit RRMS nach etwa fünf Jahren die SP-Phase erreichen. Nach zehn Jahren sind es dann 25%, nach 30 Jahren 75%.

## Prognose

Im Durchschnitt dauert die RR-Phase etwa zwei Jahrzehnte, bevor sie in SPMS übergeht. Wie oben erwähnt erreichen einige Menschen diese progrediente Phase jedoch sehr viel schneller, andere wiederum gar nicht. Untersuchungen haben ergeben, dass es bei Menschen, die beim Ausbruch der Erkrankung jünger sind, auch länger zu dauern scheint, bis sie das SP-Stadium erreichen. Dennoch scheinen diese Menschen schon in jüngeren Jahren an SPMS zu leiden als

Menschen, die beim Ausbruch der MS älter sind. Männer erreichen die SP-Phase etwa fünf Jahre früher als Frauen (vom Ausbruch der MS an gemessen); was das Alter angeht erreichen Männer die SP-Phase im Durchschnitt im Alter von 47 Jahren, Frauen im Alter von 50 Jahren. Sobald die sekundäre Progression erreicht ist, kann man sehr viel weniger allgemeine Aussagen über die Prognose stellen. Wir wissen heute, dass bei Menschen, die erst später die SP-Phase erreichen, in der Regel diese Phase auch langsamer voranschreitet.

## Behandlung

### Krankheitsverzögernde Medikamente

Wir wissen heute noch nicht, ob irgendein Arzneimittel tatsächlich den Ausbruch der sekundär progredienten MS verzögern kann. Das liegt vor allem daran, dass die meisten klinischen Studien über einen Zeitraum von zwei bis drei Jahren abgehalten werden, während die sekundäre Progression sich unter Umständen erst nach Jahrzehnten entwickelt. Sobald die sekundäre Progression erreicht ist, scheint sich die Wirksamkeit der Medikamente zu ändern.



Italienischer MS-Gesellschaft

*Ein gesunder Lebensstil empfiehlt sich bei allen MS-Krankheitsverläufen*

Die meisten der aktuell zugelassenen Medikamente für die MS-Behandlung, die so genannten krankheitsverzögernden Medikamente (DMT), wie Beta-Interferon oder Glatirameracetat, sind bei SPMS nicht sehr wirksam. Falls eine Person noch an Schüben leidet, dann können diese Medikamente helfen, das Risiko eines neuerlichen Schubs zu reduzieren. Sie scheinen jedoch keinen Langzeiteffekt auf die Progression der Erkrankung zu haben, obwohl dieser Punkt derzeit noch strittig bleibt. Der mögliche Vorteil bei der Reduzierung der Anzahl und Intensität der Schübe muss mit der Tatsache aufgewogen werden, dass bei den Betroffenen während der SP-Phase ohnehin immer weniger Schübe auftreten. Das Risiko der Behandlung (also evtl. Nebenwirkungen) kann dann unter Umständen schwerer wiegen als die zu erwartende Vorteile.

Andere Medikamente, wie z. B. Mitoxantron (ein Medikament, das auch in der Krebsbehandlung eingesetzt wird), können bei einigen Menschen mit aggressiver SPMS durchaus wirksam sein. Aber auch hier müssen ernsthafte Nebenwirkungen, wie z. B. Auswirkungen auf die Herzfunktion und Leukämie, berücksichtigt werden.

Neuere Medikamente, wie z. B. Natalizumab, wurden bisher noch nicht für die Behandlung der SPMS zugelassen und wir wissen noch nicht, ob sie bei SPMS wirksam sind oder nicht. Derzeit wird eine Reihe von Medikamenten in klinischen Studien untersucht, die eine krankheitsverzögernde Wirkung bei SPMS haben sollen. Dazu gehört auch ein orales Cannabis-Extrakt (Dronabinol, in Großbritannien); Cyclophosphamid (Frankreich) und Lamotrigin (Großbritannien). Weitere Informationen und aktuelle Daten finden Sie unter der URL <http://www.nationalmssociety.org/research/clinical-trials/index.aspx>

### Symptomatische Behandlung

Es gibt eine Anzahl von wirksamen Medikamenten, um Symptome der MS wie Spastik, Blasenprobleme oder Schmerzen zu behandeln. Diese Medikamente können durchaus sowohl bei SPMS, als auch bei RRMS wirksam sein. Sie beeinflussen nicht den weiteren Verlauf der Erkrankung, können aber die lästigen Symptome lindern und die Lebensqualität verbessern.

Kurzfristige Gaben von oral oder intravenös verabreichten Kortikosteroiden stehen ebenfalls zur Verfügung, um die Erholung nach einem Schub zu beschleunigen. Sie haben

*Im Durchschnitt dauert die RR-Phase etwa zwei Jahrzehnte, bevor die MS in eine SPMS übergeht. Einige Menschen erreichen die progrediente Phase sehr viel schneller, manche erreichen sie nie.*

aber keine langfristigen Auswirkungen und beeinflussen auch nicht den Krankheitsverlauf an sich.

Bei SPMS haben sich einige nicht-pharmakologische Ansätze bewährt, darunter auch der einfache Ansatz, gesund zu leben, sich gesund zu ernähren und regelmäßig Sport zu treiben. *Weitere Informationen über alternative Behandlungsmethoden finden Sie unter: [www.© msif.org/en/about\\_ms/alternative.html](http://www.msif.org/en/about_ms/alternative.html)*

### “Es ist wirklich nur ein Name”



Italian MS Society

Menschen mit MS leben oft in ständiger Art vor der “Progression”. Wenn man ihnen sagt, dass sie SPMS haben, dann schockiert sie das unter Umständen genauso wie die Erstdiagnose der MS. Sie denken vielleicht, dass sie

jetzt an einer ganz neuen Krankheit leiden, die nicht mehr behandelbar ist. Für einige fühlt es sich wie das Ende der Welt an.

Aber in Wirklichkeit ist das nicht der Fall. Als Krankenschwester kann ich Ihnen versichern, dass die SPMS nur ein Name für eine Form der Erkrankung ist. Das ändert nichts daran, dass die Symptome noch behandelt werden müssen und es bedeutet auch nicht, dass auf einmal eine Menge behinderender Symptome auftreten. Die Menschen leiden dann immer noch an derselben Erkrankung, die sich aber nach und nach etwas verändert.

Natürlich müssen die Betroffenen wissen, an welcher Art von MS sie erkrankt sind. Aber wir müssen ihnen das behutsam beibringen und uns dabei ihre Ängste und Bedenken vor Augen halten.

**Nicki Ward-Abel, MS-Krankenschwester in Großbritannien**

# Extreme bei MS: Benigne und aggressive Formen

Lisa Costelloe, Abteilung für Neurologie am Beaumont Krankenhaus in Dublin, Irland



Shutterstock

*Einige Menschen leben viele Jahre mit MS, ohne dass diese ihr Leben wesentlich beeinträchtigt.*

Obwohl die meisten Menschen mit MS zunächst an der schubförmig remittierenden MS leiden (siehe Seite 7) und im späteren Verlauf in die sekundär progrediente Phase (siehe Seite 13) eintreten, verläuft die Krankheit bei einem geringen Prozentsatz der Betroffenen milder als bei anderen. Wir sprechen dann von einer milden (auch: 'benignen') Form der MS. Ein weiterer geringer Prozentsatz leidet von Anfang an einer aggressiveren Form der MS.

## Milde, oder auch benigne MS

Einige Menschen leben viele Jahre mit MS, ohne dass diese ihr Leben wesentlich beeinträchtigt. Diese Gruppe leidet an der so genannten benignen MS. Diese tritt Studienergebnissen zufolge bei etwa 5% bis 40% aller Betroffenen auf. Es handelt sich dabei um die mildeste Form der MS, die klinisch nachweisbar ist. Personen mit benigner MS weisen auch zehn oder mehr Jahre nach Ausbruch der Krankheit nur wenige körperliche Behinderungen auf.

Die klinischen Vorhersagefaktoren eines benignen Krankheitsverlaufs weichen voneinander ab, aber verschiedene Studien haben gezeigt, dass das weibliche Geschlecht, ein jüngeres Alter bei Ausbruch der Erkrankung und wenig Behinderungen zu Beginn des Krankheitsverlaufes langfristig eher auf einen benignen Verlauf hindeuten.

Anomalien auf konventionellen MRT-Aufnahmen korrelieren nicht unbedingt mit der Behinderung und Menschen mit benigner MS haben unter Umständen eine große Anzahl von Läsionen auf dem MRT-Scan, obwohl sie relativ wenig klinische Anzeichen aufweisen.

Es wäre ausgesprochen wichtig, die benigne MS rechtzeitig diagnostizieren zu können, damit man entscheiden kann, wer krankheitsverzögernde Medikamente einnehmen muss und wer nicht. Die benigne MS kann allerdings im Moment noch nicht bei Ausbruch der Krankheit diagnostiziert werden, sondern wird erst im Laufe der Zeit offensichtlich. Eine Langzeitstudie hat ergeben, dass viele Menschen mit benigner MS später einen progressiven Krankheitsverlauf entwickeln. Deshalb kann es auch irreführend sein, jemanden zu früh mit benigner MS zu diagnostizieren.

## Aggressive MS (MS vom Typ Marburg)

Diese MS-Variante wurde 1906 von Otto Marburg beschrieben und kommt zum Glück nur sehr selten vor. Es handelt sich dabei um eine aggressive Form der MS, die von einer schnellen Zunahme der Behinderung und dem Eintreten des Todes innerhalb von wenigen Monaten bis hin zu einem Jahr nach Auftreten der ersten Symptome gekennzeichnet ist. Diese Art von MS reagiert kaum auf die MS-üblichen Behandlungsformen, obwohl einigen Berichten zufolge in Einzelfällen Erfolge mit Mitoxantron erreicht wurden.

**Das Devic-Syndrom**, auch als Neuromyelitis optica (NMO) bekannt, ist eine seltene Krankheit, die in vieler Hinsicht der MS nicht unähnlich ist.

Wie bei MS greift das Immunsystem des Körpers das Myelin an, das die Nervenzellen umgibt. Die Symptome ähneln denen von MS-Kranken, obwohl sie hauptsächlich mit transversaler Myelitis und optischer Neuritis in Verbindung gebracht werden. Bis dato gibt es noch keine Heilung für das Devic-Syndrom. Die Symptome können jedoch behandelt und Kortikosteroide verabreicht werden.

# Klinisch isoliertes Syndrom

Pierre Duquette und Joëlle Proulx-Therrien, Multiple Sclerosis Clinic, Centre hospitalier DE l'Université DE Montréal, Kanada

Ein klinisch isoliertes Syndrom (engl. clinically isolated syndrome; CIS) kann als die klassische Ankündigung von MS definiert werden.

Für die klinische Diagnose von MS muss es zu zwei zeitlich voneinander abgegrenzten Schüben gekommen sein, bei denen verschiedene Bereiche des zentralen Nervensystems (ZNS) betroffen sind. Durch die neuen Möglichkeiten des Gehirn- und Rückenmarks-MRT-Scans ist es inzwischen möglich, Menschen zu identifizieren, die eventuell MS entwickeln werden, wenn ein CIS vorhanden ist. Verschiedene Studien haben es ermöglicht, das Risiko der "Umwandlung" von CIS zu MS eindeutiger zu definieren. Es ist erwiesen, dass der Beginn einer krankheitsverzögernden Behandlung (DMT) im CIS-Stadium sowohl die Umwandlung zu MS als auch den Ausbruch der progressiven Phase verzögert.

## Natürlicher Krankheitsverlauf

Die klinische Präsentation der ersten Symptome unterscheidet sich in den meisten Fällen sehr stark. Typischerweise sind Menschen mit CIS junge hellhäutige Erwachsene. Das durchschnittliche Alter bei Ausbruch der Krankheit liegt bei 30 Jahren. In 46% aller CIS-Fälle sind die Läsionen im Rückenmark auszumachen und daher eher sensorische als motorische Symptome spürbar. Der Sehnerv am zweithäufigsten betroffen, da 21% der Menschen mit CIS an akuter Opticus-Neuritis (Sehnervenentzündung) leiden. Multifokale Symptome (die mehr als eine Stelle oder Lokalisation im ZNS einschließen) können in 23% der Fälle beobachtet werden. Andere haben Läsionen im Hirnstamm oder in den Hirnhemisphären. Nach einigen Wochen verschwinden diese Symptome ganz oder teilweise. Inzwischen weiß man sehr viel mehr über den natürlichen Krankheitsverlauf bei Menschen mit CIS, da man

bereits Gruppen von CIS-Kranken über einen Zeitraum von bis zu 20 Jahren beobachtet hat. Einige der demographischen oder frühen klinischen Variablen sind ausgesprochen zuverlässig, wenn man das Risikoprofil eines Erkrankten vorhersagen möchte. Weiblich, erste Symptome in jungen Jahren, nur sensorische Symptome und eine vollständige Rückbildung deuten normalerweise auf eine gute Prognose hin. Die Opticus-Neuritis wird, wie kürzlich von der 'Optic Neuritis Study Group' beschrieben, mit einem 50% Risiko dahingehend bewertet, dass die betroffene Person 15 Jahre nach diesem ersten Anzeichen an MS erkrankt. Auf der anderen Seite werden Läsionen im Kleinhirn oder multifokale Symptome und eine schlechte Rückbildung üblicherweise mit einer schlechten Prognose assoziiert.

## Diagnose

Da ein CIS einen möglichen Vorläufer der MS darstellt



*Eine Opticus-Neuritis kann zu verschwommenem Sehen, zeitweiliger Erblindung oder Schmerzen hinter dem Auge führen.*

ist es ausgesprochen wichtig, andere Krankheiten auszuschließen. Das wird durch die Krankengeschichte, klinische Untersuchungen und Blutproben gemacht (um systemische und andere Autoimmunkrankheiten auszuschließen). Die beiden wichtigsten Tests sind dabei das MRT des Gehirns und Rückenmarks und die Untersuchung des Nervenwassers. Das MRT würde im Erkrankungsfall entzündliche Läsionen aufweisen, die ähnliche Eigenschaften wie eine Demyelinisation in bis zu 90% der CIS-Fälle aufweisen. Diese Läsionen bestätigen den klinischen Verdacht auf MS und haben einen direkten Einfluss auf das Risiko der Umwandlung in RRMS und damit später auf SPMS. Eine Studie, die mit 107 Personen durchgeführt wurde, zeigte auf, dass 80% der Menschen mit CIS und einem anormalen MRT und 20% mit einem normalen MRT nach durchschnittlich 20 Jahren eine klinisch bestätigte MS entwickeln. Eine höhere Anzahl von Läsionen birgt ein höheres Risiko der Umwandlung in MS in sich und eine frühere Phase der sekundären Progression.

Eine Untersuchung des Nervenwassers wird normalerweise angeordnet, um eine klinisch definierte MS (CDMS) zu diagnostizieren, hauptsächlich durch den Nachweis von oligoklonalen Banden (engl. oligoclonal bands - OBs). Diese Banden sind nicht unbedingt MS-spezifisch, treten jedoch bei über 95% der Menschen mit CDMS auf. Bei etwa zwei Dritteln der Menschen mit CIS sind diese Banden nachweisbar. In einer Studie mit 52 Personen mit CIS wurde deren Nachweis mit einer Sensitivität von 91% und einer Genauigkeit von 95% assoziiert, was das Risiko der Umwandlung in CDMS angeht. (Die Sensitivität misst den Anteil der Personen, bei denen korrekt festgestellt wurde, dass sie an der Krankheit leiden, die Genauigkeit den Anteil der Personen, bei denen korrekt festgestellt wurde, dass sie nicht daran leiden). Etwa 70% der Menschen mit CIS, die mehr als zwei OBs aufweisen, entwickeln wahrscheinlich später MS, unabhängig davon, ob MRT-Läsionen nachweisbar sind oder nicht. In einigen Ländern werden Lumbalpunktionen nicht so häufig durchgeführt, um eine Diagnose von CDMS und seltener noch für CIS zu erstellen.

### Behandlung

Akute Verschlechterungen mit neuen Symptomen oder der Verschlechterung bereits bestehender Symptome werden mit Steroiden, normalerweise hohen Dosierungen von intravenösem Methylprednisolon behandelt.

Mehrere klinische Studien mit Interferon Beta-Präparaten haben ihre Wirksamkeit bei der Reduzierung der Häufigkeit der Schübe bewiesen und scheinen

*Es ist ausgesprochen wichtig, die Personen rechtzeitig zu identifizieren, die ein CIS mit hohem Risiko in sich tragen und eine krankheitsverzögernde Behandlung einzuleiten.*

auch die Progression der Erkrankung zu verzögern. Interferon Beta verfügt über entzündungshemmende Eigenschaften und kann die Intaktheit der Blut-Hirn-Schranke verbessern. Die Placebo-Gruppe dieser Studien (die Personen in einer Studie, die nicht aktiv behandelt werden) hat bewiesen, dass das Risiko einer behindernden Progression höher ist, je länger die Behandlung hinausgezögert wird. Drei klinische Studien haben nachgewiesen, dass Interferon Beta das Risiko einer sekundären Episode über einen Zeitraum von zwei Jahren um 50% hinauszögern kann. Tatsächlich werden 40% der nicht behandelten Personen mit CIS innerhalb von zwei Jahren CDMS entwickeln. Wenn die Therapie zwei Jahre nach dem CIS begonnen wird, dann ist das Risiko, CDMS zu entwickeln höher, als bei Patienten, die bereits frühzeitig behandelt werden (49% für Betroffene mit spätem Behandlungsbeginn im Gegensatz zu 36% bei denen, die rechtzeitig behandelt werden, nach fünf Jahren). Es ist daher ausgesprochen wichtig, die Personen rechtzeitig zu identifizieren, die ein CIS mit hohem Risiko in sich tragen und eine krankheitsverzögernde Behandlung einzuleiten.

Ähnliche Ergebnisse wurden bei Menschen mit CIS und MS und der Behandlung mit Glatirameracetat erzielt, einer synthetischen Form eines Myelin-Proteins, das die Lymphozyten, die auf die Antigene des ZNS reagieren, unterdrückt.

Natalizumab, ein monoklonaler Antikörper, der das Einwandern von aktivierten Lymphozyten über die Blut-Hirn-Schranke in das ZNS hemmt, wurde noch nicht bei Menschen mit CIS erprobt.

Zusammengefasst darf man behaupten, dass CIS inzwischen als ein erstes Anzeichen von MS anerkannt wird. Personen mit CIS, die entzündliche Läsionen auf dem MRT-Scan des Gehirns oder Rückenmarks aufweisen, das mit OB im Nervenwasser gekoppelt ist, tragen ein hohes Risiko einer frühen Umwandlung in klinisch definierte MS in sich, vermutlich auch ein früheres Eintreten in die Phase der sekundären Progression. Wenn diese Menschen mit Interferon Beta oder mit Glatirameracetat behandelt werden, verzögern sich diese Ereignisse.

# Häufig gestellte Fragen

Die Herausgeberin, Michele Messmer Uccelli beantwortet Ihre Fragen zu unterschiedlichen Krankheitsverläufen bei MS

**F. Ich bin 36 Jahre alt, männlich und komme aus Polen. 1999 wurde bei mir MS diagnostiziert. Ich habe erst vor kurzem erfahren, dass meine MS sekundär progredient ist. Warum haben die Ärzte in Polen mir damals nichts davon erzählt? Bei mir treten keinerlei Schübe, aber auch keine Verbesserungen auf. Werden meine Symptome bei dieser Form von MS einfach weiter so bestehen oder sich im Laufe der Zeit verschlimmern? Gibt es medizinische Studien dazu? Wie kann ich damit umgehen? Ich habe Familie und Kinder, die von mir abhängig sind.**

**A.** Die sekundär progrediente MS wird als "sekundär" bezeichnet, da sie anfangs einem schubförmig remittierendem MS-Krankheitsverlauf folgt. Wenn Ihr Arzt Ihnen sagt, dass Sie sich derzeit in der sekundär progredienten MS-Phase befinden, dann bedeutet das vermutlich, dass Sie vorher eine RR-Phase durchlaufen haben, ohne das zu wissen. Unter Umständen war das bereits als Jugendlicher oder als junger Erwachsener bei Ihnen der Fall.

Die Geschwindigkeit der Progression der sekundären MS und die individuell auftretenden Symptome können sich von Person zu Person grundlegend unterscheiden. Das bedeutet, dass einige Menschen mit SPMS einen höheren Grad der Behinderung erfahren werden als andere. Ihre nationale MS-Gesellschaft kann Sie darüber informieren, wie Sie mit der Erkrankung umgehen können und Ihnen auch Informationen über Medikamente zukommen lassen, die derzeit getestet werden, oder bei progressiver MS bereits im Einsatz sind. Sie wird Ihnen auch mitteilen, welche Unterstützung für Ihre Familie zur Verfügung steht.

**F. Ich wurde mit CIS diagnostiziert und habe mit Interferon Beta begonnen. Ich habe seit zwei Jahren keinen zweiten Schub erfahren. Muss ich jetzt für den Rest meines Lebens Interferon einnehmen?**

**A.** Sinn und Zweck von Interferon bei CIS ist es, die Umwandlung in eine klinisch definierte MS zu verzögern. Wenn Sie weiterhin Interferon einnehmen, dann erhöht sich diese Chance. Wir wissen bis jetzt nicht, wie lange Menschen mit CIS sich dieser Behandlung unterziehen sollten.

## Der Welt MS Tag 2009

Am 27. Mai 2009 haben die MS-Gesellschaften von 67 Ländern vielfältige Events und Aktivitäten geplant und durchgeführt, um den ersten Welt MS Tag zu begehen.

Bekannte Namen aus der Film-, Sport- und Musikwelt haben uns dabei unterstützt, die globale Bewegung voranzubringen und die MSIF hat einen kurzen Film herausgebracht, der in zehn Sprachen verfügbar ist. Diesen Film können Sie online unter [www.worldmsday.org](http://www.worldmsday.org) ansehen.

Die Bergsteigerin Lori Schneider, die selbst an MS leidet, hat eine Flagge auf dem Mount Everest aufgestellt.

Lori dazu "Es war ein unglaubliches Gefühl, Schritt für Schritt den Mount Everest zu ersteigen und dabei die Flagge des World MS Days im Rucksack mitzuführen.

Jeder einzelne Schritt war hart. Ich hatte auf einmal ein ganz neues Gefühl für Menschen mit MS, denen es vielleicht schon schwer fällt, einen Raum zu durchqueren. Ich möchte alle dazu ermutigen, die Hoffnung niemals aufzugeben und eure Träume weiter zu verfolgen!"



# Die verschiedenen Verlaufsformen der MS: Studienergebnisse

1746 Personen haben an der Studie über Krankheitsverläufe der MS teilgenommen. Das ist die höchste Teilnehmerzahl für alle Online-Umfragen, die die MSIF bis jetzt ins Netz gestellt hat.

Das Spektrum der Befragten reichte von Personen, bei denen erst kürzlich MS diagnostiziert wurde bis hin zu Menschen, die seit über 40 Jahren (die Person mit der längsten MS-Geschichte hat bereits seit 54 Jahren MS) an MS leiden. Der durchschnittliche Zeitraum seit der Diagnose betrug 10,5 Jahre. Eine geringe Anzahl von Personen wartete noch auf ihre Diagnose.

## MS-„Typen“

Drei Fünftel (60,6%) der Befragten leiden an schubförmig-remittierender MS. Ein Fünftel (21,6%) leidet an der sekundär progredienten MS, und ein Zehntel (10,7%) an primär progredienter MS. Nur 3,6% hatten ein klinisch isoliertes Syndrom (CIS).

*„Mein Neurologe sagt, ich habe immer noch RRMS, aber ich frage mich, ob ich schon SPMS habe, da ich keine dramatischen Schübe mehr habe, es geht mir einfach nur langsam immer schlechter.“*

*„Es scheint, als ob die Fachärzte sich mehr auf die Bezeichnung als auf den Patienten an sich konzentrieren.“*

Unter denjenigen mit weniger häufig auftretenden Formen von

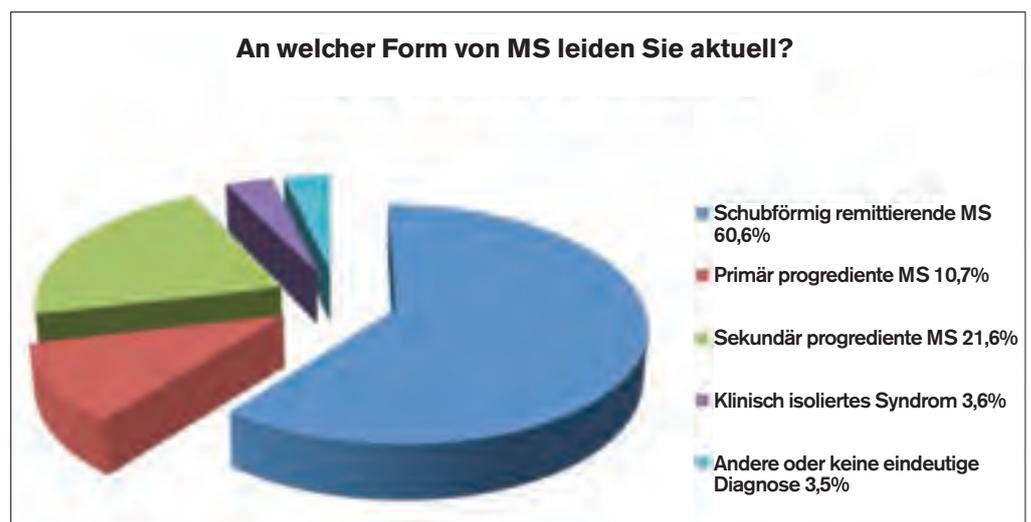
MS wird oft gesagt, dass sie das Gefühl haben, dass man sie weniger beachtet und sie weniger Unterstützung erfahren als die RR-Mehrheit.

*„Die meisten Informationen/Behandlungsmethoden/ Studien beziehen sich auf Menschen mit schubförmig remittierender MS. Menschen mit PPMS werden wie 'arme Verwandte' behandelt.“*

## Wo finde ich Informationen

Über vier Fünftel aller Befragten fand es „relativ einfach“ oder „sehr einfach“, sich Informationen über ihren Krankheitsverlauf zu beschaffen. Viele haben angegeben, dass es inzwischen viel einfacher geworden ist, an Informationen zu kommen, als früher. Das ist vor allem auf das Internet und die Einrichtung von MS-Gesellschaften und örtlichen Gruppen zurückzuführen.

Die Betroffenen verwenden eine Reihe unterschiedlicher Informationsquellen, die meisten davon mehr als eine. Die MS-Gesellschaften sind die Informationsquelle, die am häufigsten verwendet wird. Unmittelbar darauf folgen die Ärzte. Das Internet wird von vielen Betroffenen benutzt, obwohl einige der Befragten auch die Nachteile der Online-Recherche hervorheben: zu viele Informationen



**Wie leicht war es für Sie, Informationen über Ihren Krankheitsverlauf zu erhalten?**



*Land können das nicht. “*

*“Mehr Informationen sind nicht unbedingt besser, sie verwirren einen nur mehr. Ich möchte, dass die Ärzte sich mehr Zeit für mich nehmen und mir nicht einfach sagen, wo ich etwas nachlesen kann.”*

**Zugang zu geeigneten Therapieformen**

Während die meisten Befragten ihre Behandlung bei einem

und die Qualität der Information kann oft nur schwer eingeschätzt werden.

Das Vertrauen der Befragten in ihre behandelnden Ärzte fällt sehr unterschiedlich aus. Einige vertrauen ihrem Arzt oder Neurologen unbesehen, während andere diese wiederum als nicht ausreichend informiert oder desinteressiert bezeichnen.

*“Es gibt heute so viele Webseiten und Selbsthilfegruppen. Als ich damals mit MS diagnostiziert wurde, war das noch nicht so.”*

*“Es gibt so viele Informationen, manchmal wird mir das zu viel.”*

*“Ich lebe in Vietnam, wo MS ausgesprochen selten vorkommt. Ich habe Glück, denn ich kann nach englischsprachigen Informationen suchen. Viele in diesem*

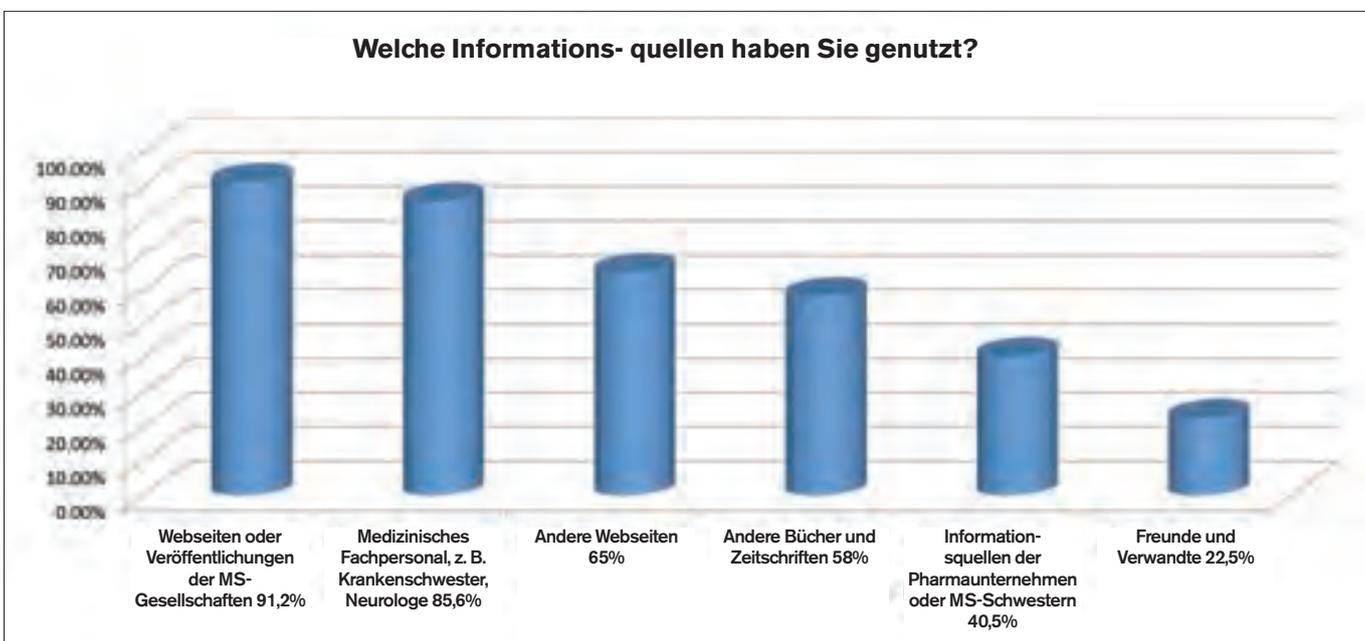
Neurologen oder Allgemeinarzt durchführen, probiert eine Minderheit auch alternative Therapieansätze aus, entweder ausschließlich oder neben der konventionellen Behandlung. Mehr als 7% erhalten gar keine Behandlung und geben dafür eine Reihe von Gründen an, darunter auch die Bezahlbarkeit/Versicherung übernimmt die Kosten nicht, Ärzte informieren sie nicht über verfügbare Behandlungsmethoden und Misstrauen in die zur Verfügung stehenden Behandlungen.

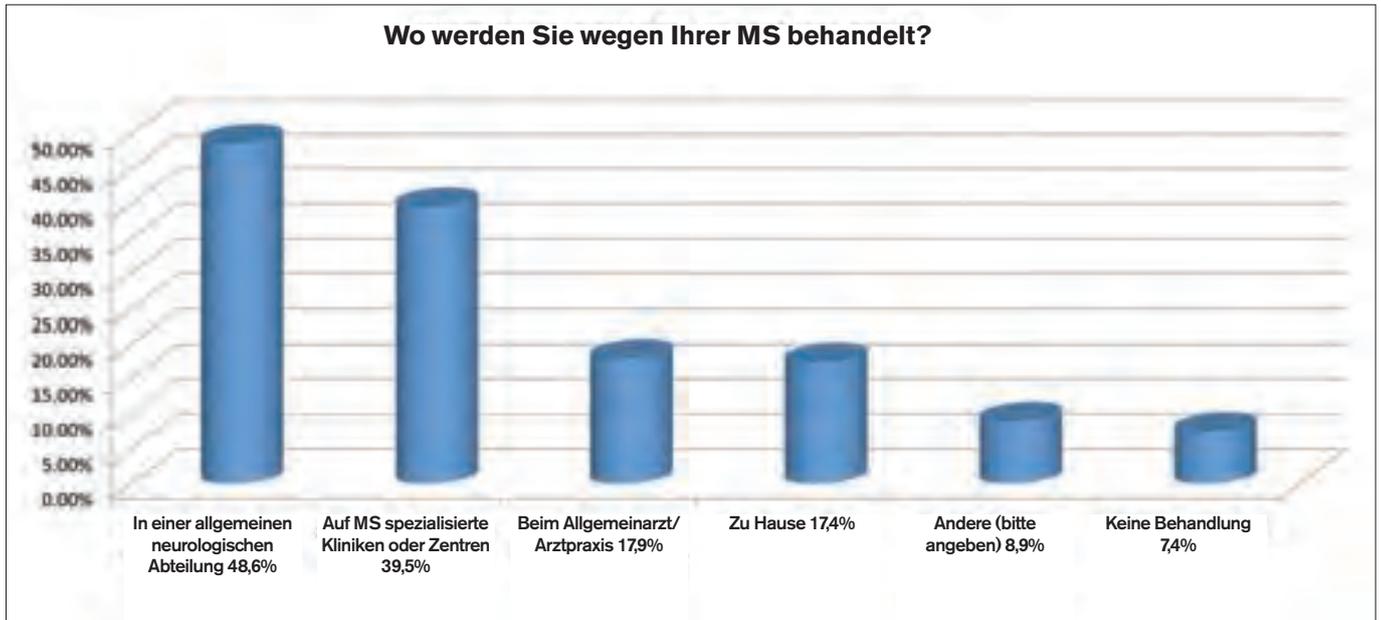
Die Befragten mit PPMS drückten sehr klar aus, wie frustriert sie darüber sind, dass keinerlei Behandlungsmöglichkeiten für sie erhältlich sind.

*“Ich gehe nicht zu den Ärzten weil ich das Gefühl habe, dass die ja doch nichts tun können”*

Während über die Hälfte sich als gut informiert

**Welche Informations- quellen haben Sie genutzt?**





bezeichnet, was die verfügbaren Behandlungsmethoden angeht, möchte über ein Drittel besser informiert werden, insbesondere über komplementäre Behandlungsformen und neue Medikamente, die derzeit getestet werden.

Es gab augenfällige Unterschiede in Bezug auf das Vertrauen, das die Betroffenen in die Informationen setzen, die ihnen ihre behandelnden Ärzten geben. Einige von ihnen mussten sich selbst über geeignete Behandlungsmethoden informieren und ihren Arzt darum bitten.

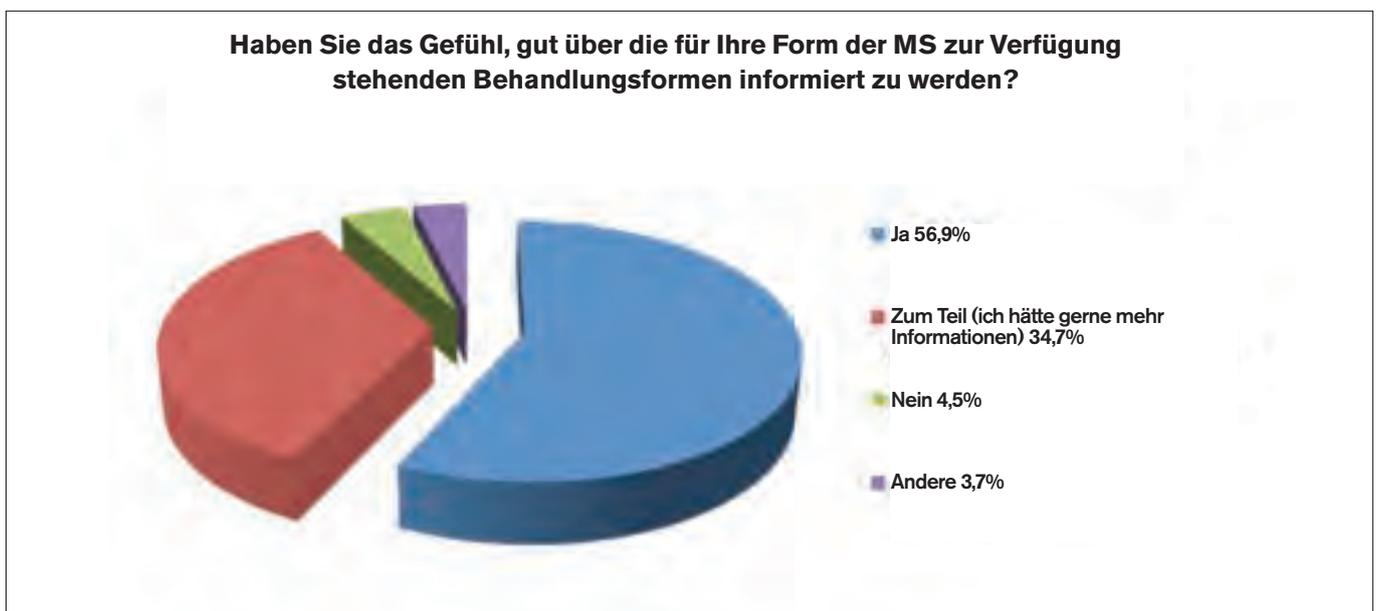
Einige der Befragten waren besorgt darüber, dass die Information über medikamentöse Behandlungen einseitig ist und dass unabhängige Informationen fehlen, die das Werbematerial der Pharmakonzerne abwägen.

*“Ich musste mich selber über Behandlungsmöglichkeiten informieren und sie dann darum bitten.”*

*“Es gibt nicht genügend Informationen über alternative Behandlungsmethoden, insbesondere für sekundär progrediente MS”.*

*“Ich vermeide intramuskuläre Spritzen, weil sie sehr teuer sind, Nebenwirkungen haben und ich das zweifelhafte Monopol der Pharmakonzerne nicht auch noch unterstützen möchte.”*

*“Ich bin der Meinung, dass es eine bessere Verfügbarkeit und Information über die Vernetzung von Schulmedizin und alternativen Therapieformen geben sollte.“*



# Unterstützung für Menschen, bei denen MS diagnostiziert wurde

Wenn Menschen die Diagnose bekommen, dass sie MS haben, dann brauchen Sie zunächst einmal Informationen, Unterstützung und Zeit, um mehr über ihre Erkrankung zu erfahren und darüber, wie sie damit umgehen können. Zwei MS-Gesellschaften beschreiben spezielle Programme, die sie für Neu-Diagnostizierte anbieten.

## **Gesprächsrunden für neu diagnostizierte Patientinnen und Patienten in Österreich** **Sandra Lakitsch, MS-Gesellschaft in Wien**

Wenn man mit MS diagnostiziert wird, dann ist man zunächst einmal unsicher, ängstlich oder einfach auch nur verwirrt. In diesem kritischen Stadium benötigen die Menschen fachmännische Antworten auf persönliche, soziale und psychosoziale Fragen, die ganz auf ihre Bedürfnisse abgestimmt sind. Durch die medizinischen Routinearbeiten in einem Krankenhaus bleibt nicht immer Zeit dafür.

Um Menschen, die gerade mit MS diagnostiziert wurden, zu helfen und sie zu unterstützen hat die MS-Gesellschaft in Wien 2007 ein Programm ins Leben gerufen, die so genannten "Gesprächsrunden für neu diagnostizierte Patientinnen und Patienten".

Ursula Hensel, Vorstandsvorsitzende, erklärt das folgendermaßen: "Neu diagnostizierte Menschen haben andere Bedürfnisse als diejenigen, die seit Jahren mit der Krankheit leben. Aus diesem Grund bieten wir vier Mal im Jahr das Experten-Gespräch an. Dabei laden wir jedes Mal die neu diagnostizierten Betroffenen und ihre Verwandten ein. Hier können sie alle Fragen direkt an einen Neurologen, einen Psychologen oder Psychotherapeuten und einen Sozialarbeiter richten.

Da die Gruppe sehr klein ist - maximal 10 Teilnehmer -

unterliegen wir dabei keinem Zeitdruck und das Ambiente ist entspannt und informell. Wir können alle Fragen in Ruhe beantworten und ermutigen die Betroffenen auch dazu, über ihre individuellen Probleme zu reden. Einige drücken ihre Gedanken und Gefühle dabei sehr offen aus."

Ein Psychologe erklärt häufig auftretende psychologische Probleme, die von der Diagnose ausgelöst werden.

Dieses informelle Forum dient auch als eine Plattform um Menschen kennenzulernen, die sich in einer ähnlichen Situation befinden.

"Nachdem ich den ersten Schock über die Diagnose überwunden hatte, hatte ich viele Fragen, auf die ich eine Antwort suchte", meinte einer der Teilnehmer. "Neben dem wirklich informativen medizinischen Vortrag zu Beginn der Veranstaltung war sicher der größte Vorteil, dass mir bewusst wurde, dass ich nicht alleine mit der Krankheit dastehe. Ich habe gesehen, dass es andere Menschen mit derselben Erkrankung und ganz ähnlichen Problemen gibt - und Institutionen, die uns unterstützen und mich in die richtige Richtung weisen können, wenn es mal schwieriger wird, oder wenn ich bedrückt bin oder deprimiert. Es war genau das, was ich zu diesem Zeitpunkt brauchte."

Ursula Hensel sagt dazu: "Wir sind sehr froh über den Erfolg unserer Initiative und möchten diese Gespräche noch weiter verbessern. Wir werden demnächst ein Nachfolgetreffen etwa ein Jahr nach der ersten Sitzung anbieten, um eine weitere Möglichkeit zu bieten, die Fragen zu stellen, die sich in der Zwischenzeit ergeben haben."

## **'Learn About MS' in Australien** **Andrea Salmon, Koordinatorin des Schulungsprogramms, MS Australia - ACT/NSW/VIC, Australien**

Margo, 23, wurde nach monatelangen Untersuchungen mit MS diagnostiziert. Am nächsten Tag hat sie sich mit MS Australia in Verbindung gesetzt und sich für ein Schulungsprogramm angemeldet. Brian erhielt seine Diagnose vor 25 Jahren. Er hat sich kürzlich mit

MS Australia in Verbindung gesetzt, um sich in Bezug auf Physiotherapie beraten zu lassen und mehr über MS zu erfahren. Grace, 32, wollte, dass ihr Mann ihre Ermüdungserscheinungen und andere Symptome besser verstehen lernt.

Alle drei haben erst kürzlich an einer 'Learn About MS'-Sitzung teilgenommen, die von MS Australia angeboten wird.

Derzeit werden regelmäßig drei Sitzungen im Australia Capital Territory, New South Wales und Victoria organisiert. Ziel ist es, Menschen mit MS und deren Verwandte und Freunde dabei zu unterstützen, sich auf ihr neues Leben mit MS einzustellen, aktuelle Informationen bereitzustellen, verschiedene Behandlungsmethoden vorzustellen und Fähigkeiten für ein selbstständiges Umgehen mit der Erkrankung zu fördern.

Während das Programm eigentlich an Neu-Diagnostizierte gerichtet ist, wird es dennoch auch von Personen besucht, die bereits vor längerem diagnostiziert wurden und die beschlossen haben, mehr über ihre Erkrankung zu erfahren.

'Learn About MS' wird als ganztägiger Workshop angeboten, der an einem Wochenende abgehalten wird, um auch arbeitende Betroffene zu erreichen. Familienmitglieder und Freunde sind herzlich willkommen, die Betroffenen zu begleiten.

### **Zu den behandelten Themen zählen u. A. die folgenden:**

- Aktuelle Erkenntnisse in Medizin und Forschung

- Strategien für den Umgang mit den Symptomen
- Vorstellen eines 'MS-Botschafters' (einer Person mit MS, die über ihre eigene Erkrankung spricht)
- Tipps und Strategien, wie man auch mit MS aktiv bleiben kann.

Die Teilnehmer erfahren auch etwas über die Angebote von MS Australia in jedem Bundesstaat und lernen andere Menschen mit MS kennen. Das Feedback von den Teilnehmern beweist ständig, wie wichtig es ihnen ist herauszufinden, dass sie sich nicht alleine mit den Herausforderungen der MS auseinandersetzen müssen.

Schulungsprogramme anzubieten, die interessant bleiben und in unterschiedlichen Formaten präsentiert werden, ist in dieser Ära sich ständig erneuernder Technologien eine Herausforderung. Die Komponenten des 'Learn About MS'-Programms werden auch via Telekonferenz angeboten und Pläne für Webcasts sind bereits in Vorbereitung.

Anfahrtswege, Ermüdungserscheinungen und Reisekosten sind alles Faktoren, die viele Menschen davon abhalten, an diesen Programmen teilzunehmen. Sprache und kulturelle Eigenheiten stellen eine weitere Hürde da, die überwunden werden muss und einigen fällt es auch nicht leicht, sich direkt mit einer Gruppe auseinanderzusetzen.

Dennoch schätzen diejenigen, die an den Schulungen teilnehmen, die Chance, akkurate Informationen über ihre Krankheit zu erhalten, die in einer unterstützenden und positiven Weise vermittelt werden.



Italienische MS-Gesellschaft

*Es hilft einem, andere Neu-Diagnostizierte kennenzulernen: Junge Menschen mit MS in Italien*



Nicki Ward Abel

# Interview: James West

PR-Berater James West aus Birmingham in Großbritannien ist 33 und lebt seit 10 Jahren mit MS. Hier spricht er mit MS-Krankenschwester Nicki Ward-Abel über seine Erfahrungen.

**F:** Erzählen Sie uns von Ihrer Diagnose - was waren die ersten Symptome, die Ihnen aufgefallen sind?

**A:** Das erste was mir auffiel war, dass ich das Gefühl in den Füßen verlor. Wenn ich auf einen Metallstreifen in der Badezimmertür getreten bin, dann konnte ich ihn mit meinem rechten Fuß deutlich fühlen, aber nicht mit dem linken.

Ich habe damals häufig Fußball gespielt und nach dem Spiel verkrampften sich meine Beine oft. Danach tat mir der Bauchraum weh. Ich dachte, dass ich eine Blinddarmentzündung habe und bin in ein Krankenhaus

gegangen. Sie haben mich zu einem Neurologen geschickt, der dann MS diagnostiziert hat. Ich war damals erst 23 Jahre alt und vollkommen überwältigt. Es wäre vielleicht einfacher gewesen, wenn ich eine Krankheit gehabt hätte, deren Prognose ich verstehen könnte. Aber der Neurologe sagte mir damals nur: "Da können wir nichts tun".

**F:** Wie waren die ersten fünf Jahre für Sie?

**A:** Neben diesen seltsamen Empfindungsstörungen habe ich mich eigentlich sehr gut gefühlt. Ich hatte eine Sehnervenentzündung, manchmal konnte ich alles nur verschwommen sehen. Aber ich konnte noch laufen und

sogar Fußball spielen. Alle neun Monate hatte ich einen Schub, ich konnte fast die Uhr danach stellen. Sie haben sie mit Steroiden behandelt und die Symptome haben sich danach immer fast 99% zurückgebildet.

**F: Hat sich seitdem etwas geändert?**

**A:** Als ich Ende 20 war, traten weitere Symptome auf. Wenn ich vorher noch perfekt gehen konnte, dann zog ich jetzt den linken Fuß leicht hinterher. Das hat sich dann auch auf mein rechtes Bein übertragen und meine Beine wurden immer steifer. Ich hatte immer noch Schübe, aber dazwischen begann ich ganz langsam, in die nächste Phase überzugehen.

Mein Neurologe hat mir noch nicht bestätigt, dass ich SPMS habe, aber mein Gefühl ist, dass ich jetzt genau in dieser Phase bin. Ich habe aber immer noch einzelne Schübe, ich befinde mich also in einer Art Grauzone.

**F: Welche krankheitsverzögernden Behandlungen haben Sie erhalten und wie war das für Sie?**

**A:** Ich habe mich zunächst für Avonex entschieden, da ich damit nur einmal in der Woche eine Injektion bekam. Das konnte ich gut in meinen Tagesplan einbauen. Das ging ungefähr drei Jahre so und ich habe das Medikament gut vertragen. Ich hatte immer noch alle 9 Monate einen Schub, aber die waren nicht mehr so schlimm und ich habe mich schneller davon erholt.

Dann bekam ich einen neuen Neurologen, der mir Rebif empfohlen hat, da ich trotz Avonex immer noch an behindernden Schüben litt. Das bedeutete eine Injektion drei Mal in der Woche. Am Anfang schien es auch gut anzuschlagen. Aber innerhalb von drei Monaten traten richtig eklige Grippe-ähnliche Symptome auf und ich wurde sehr depressiv und war oft gereizt. In meinen Flitterwochen fühlte ich mich innerlich so aggressiv und unberechenbar, dass ich mich entschieden habe, das Medikament abzusetzen und sofort änderte sich alles.

Ich hatte drei Monate lang keine krankheitsverzögernden Medikamente eingenommen und endlich war ich wieder ich selbst. Nach der anfänglichen Hochstimmung habe ich jedoch festgestellt, dass ich mich jetzt wirklich krank fühlte und dass es gar nicht gut um mich stand. Meine Beine waren sehr steif und ich hatte Probleme damit, das Gewicht von einem Bein auf das andere zu verlagern. Ich hatte auch echte Schwierigkeiten mit der Blase, ich war sehr erschöpft und mir wurde bewusst, dass ich schon bald im Rollstuhl sitzen würde. Damals hatte ich auch einen weiteren Schub.

Mir wurde ein Medikament mit Namen Mitoxantron

angeboten. Das ist eine Chemotherapie, mit der man eigentlich Brustkrebs behandelt und sie ist hochgiftig. Zu den potenziellen Nebenwirkungen zählen Leukämie, Herzversagen und Unfruchtbarkeit. Man weiß noch wenig über die Langzeitwirkungen, aber wenn man es über einen kurzen Zeitraum einnimmt, dann verzögert es die MS-Progression. Ich habe ein paar Monate mit meiner Frau und meiner Familie darüber nachgedacht und mich dann für die Behandlung entschieden.

**F: Wie haben Sie die Entscheidung getroffen?**

**A:** Ich habe die Vor- und Nachteile gegeneinander abgewogen und am Ende war es gar nicht so schwer. Ich möchte so lange es geht mobil bleiben, weil ich das Leben genieße und ich einfach noch so viel vorhabe. Wenn ich an Herzversagen sterbe, nun, dann sterbe ich eben an Herzversagen. Das ist es mir wert, wenn ich dafür ein paar Jahre länger mobil bleibe.

**F: Und hat die Behandlung bei Ihnen gut angeschlagen?**

**A:** Als mir das Medikament das erste Mal verabreicht wurde, gingen eine Menge weißer Blutzellen drauf und ich musste zehn Tage lang ins Krankenhaus.

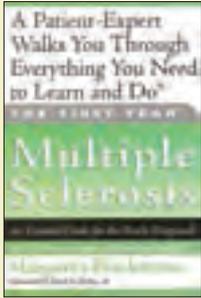
Aber jetzt fühle ich mich fit. Es hat keine großen Auswirkungen auf meine Behinderung gehabt. Ich laufe immer noch mit einem Stock und ich habe immer noch Blasenprobleme. Aber sie verschlimmern sich nicht. Und meine Erschöpfung ist fast vollständig verschwunden. Ich fühle mich jetzt stark genug, um alles anzugehen. Ich habe darum gebeten, wieder mehr Stunden zu arbeiten. Vorher hatte ich wegen der MS die Stunden zurückgeschraubt. Ich habe jetzt wirklich mehr Energie und ich möchte das so lange wie möglich genießen.

**F: Welcher Aspekt in ihrem Leben mit MS kommt Ihnen am schwierigsten vor?**

**A:** Für einen Mann meines Alters ist mein Gang nicht in Ordnung, obwohl das seit der Chemotherapie besser geworden ist. Mit der Steifheit in meinen Beinen klarzukommen ist das, womit ich im Alltag am Schwierigsten zurechtkomme, da ich einfach noch nichts gefunden habe, was ich dagegen tun kann. Und meine Blase stellt auch weiterhin ein Problem dar.

Am Allerschwierigsten ist aber sicher die psychologische Belastung: Man lebt in dem Bewusstsein, dass man eine Erkrankung hat, die einen auf lange Sicht sehr einschränken wird, die im Moment nicht heilbar ist und für die es nur wenige Behandlungsmöglichkeiten gibt, sobald die SP-Phase erreicht ist. MS fühlt sich manchmal wie eine Art lebenslanger Gefängnisstrafe an und es ist nicht immer einfach, damit zurechtkommen.

# Reviews



## **The First Year: Multiple Sclerosis**

Von Margaret Blackstone. Hrsg. Marlowe and Company, 2007.

ISBN -13 978-1-56924-261-2, ISBN -10 1-56924-261-5

Wenn man die Diagnose MS erhält, dann ist man oft traumatisiert und selten können Ärzte oder Neurologen gut damit umgehen.

Dieses Buch zielt darauf ab, die Neu-Diagnostizierten zu informieren und ihnen Mut zu machen. Die Autorin, die selber an MS leidet, hat langjährige Erfahrung als medizinische Autorin und schreibt in einem einfach zu lesenden Stil.

Das Buch ist in eine Art Woche-für-Woche-Darstellung unterteilt und beschreibt die wichtigsten Informationen, die ein Patient über die MS und die Diagnose nach Meinung der Autorin erfahren sollte. Während es implizit davon ausgeht, dass man das Buch zum Zeitpunkt der Diagnose erwirbt, beweist das Inhaltsverzeichnis, dass dies nicht unabdingbar ist. Die meisten der grundlegenden Informationen, die hier vermittelt werden, sind direkt auf ein unerfahrenes Publikum ausgelegt. Beachten Sie dabei, dass das Buch für US-Leser geschrieben wurde. Die Details über Strukturen der Krankenversicherung und Bezüge auf gesetzlichen Schutz, den Menschen mit MS genießen, sind spezifisch amerikanisch.

Das Buch wird allen gefallen, die sich gerne von Anekdoten unterhalten lassen, die hier oft benutzt werden, um das Geschriebene zu veranschaulichen. Es liegt irgendwo zwischen den "Selbsthilfebüchern" und einem mehr medizinisch ausgerichteten Patientenratgeber. Obwohl eine Reihe wirklich nützlicher Informationen beschrieben werden, hat das Buch auch ein paar Schwächen.

Zum einen wäre es sicher sinnvoll, mehr Daten und Diagramme einzubinden. Es gibt keine stilisierten Illustrationen, z. B. der Neuronen oder der Rolle, die Myelin für das Nervengewebe spielt - und keine Tabellen, die über die Wirksamkeit verschiedener krankheitsverzögernder Behandlungsmethoden berichten oder diese miteinander vergleichen.

Zum anderen fühlt es sich ein wenig parteiisch an. Es gibt zum Beispiel keinen Hinweis auf Cannabis, das viele Menschen mit MS einsetzen, um die Symptome zu behandeln und worüber die meisten Neu-Diagnostizierten etwas wissen möchten. Eine einfaches Pro- und Contra-Kapitel wäre sinnvoll gewesen, ohne dabei unbedingt für eine nicht gesetzeskonforme Anwendung zu plädieren.

Manchmal liest es sich auch einfach zu platt. Zum Beispiel steht im Vorwort: "... ich meine damit, dass man zulassen sollte, dass MS

einen verändert und dass Sie im Verlauf der Krankheit sicher stellen sollten, dass es Sie zum Besseren verändert, was geschehen wird, wenn sie es versuchen und wenn Sie es zulassen." Derartiges Gefasel sollte in der nächsten Ausgabe ausgemerzt werden.

*Buchrezension von Ian Douglas, Schatzmeister, MS-Gesellschaft Großbritannien*

*Rezensenten schreiben als Privatpersonen.*

## **ms.about.com**

*ms.about.com ist Bestandteil des Unternehmensportals about.com der New York Times.*

Die eindeutige Sprache, die auf der ganzen Webseite verwendet wird macht es auch Nicht-Fachleuten einfach, alles zu verstehen. Die klare Beschreibung der MS, ihrer Symptome und die damit verbundenen Probleme für den Leser schnell und effizient in das Thema ein. Es gibt ein Glossar, das aber eigentlich fast nicht erforderlich gewesen wäre.

Diese Webseite kann Neu-Diagnostizierten mit MS helfen, die nach direkten, unkomplizierten Antworten auf ihre Fragen zu medizinischen und sensitiven Themen suchen. Medizinische Fachleute werden eher einen wissenschaftlicheren Ansatz bevorzugen.

Die Informationen werden von Dr. Julie Stachowiak präsentiert, die selbst MS hat. Dadurch kann sich der Leser schnell mit ihr identifizieren kann und vertraut ihren Aussagen.

Die meisten Inhalte beziehen sich auf MS-Diagnostik, Behandlungsmethoden, Symptome (auch diejenigen, die oft übersehen werden), alternative Behandlungsmöglichkeiten und Themen für Freunde und Verwandte. Die Seite ist einfach zu navigieren, die Information leicht auffindbar. Die meisten Themen können mit nur einem Klick als reines Textdokument dargestellt werden. Es gibt kleine Videos über die Auswirkungen von MS und über Ernährung.

Auf alle Artikel kann kostenlos zugegriffen werden. Sehbehinderte Personen möchten den Text jedoch vielleicht lieber in einer größeren Schrift lesen, diese Möglichkeit gibt es auf dieser Seite noch nicht.

Die Webseite ist interaktiv gestaltet. Neben lesbaren Informationen werden Besucher auch dazu angeregt, Kommentare abzugeben und über einzelne Themen zu diskutieren.

Informationsquellen wie diese bieten manchmal unkonventionelle Behandlungsmöglichkeiten für MS an und man sollte diese mit entsprechender Vorsicht genießen. Hier gibt es nur wenige solcher Links und die Seite warnt auch vor denen, die nicht anerkannt sind.

Ich bin kein englischer Muttersprachler, aber die Inhalte waren leicht und unterhaltsam zu lesen.

*Rezension von Pavel Zlobin, Vizepräsident der russischen MS-Gesellschaft.*

# Glossary

**Antikörper** – Moleküle, die vom Immunsystem gebildet werden und sich an Antigene andocken. Von dort aus signalisieren sie dann, dass diese zerstört werden müssen.

**Antigene** – Moleküle, die eine Immunantwort hervorrufen.

**Ataxie** – unkoordinierte Bewegungen, die von einer Nervenschädigung, nicht aber von Muskelschwäche hervorgerufen werden.

**Atrophie** – Gewebeschwund. In MS sorgen Läsionen am Gehirn dafür, dass dieses schrumpft oder das Gewebe sich zurückbildet. Auch bei Muskeln, die nicht benutzt werden, setzt ein Gewebeschwund ein.

**Axone** – sind die Verlängerungen der Nervenzellen, die Nervensignale übertragen.

**Biomarker** – messbare Merkmale, die einen normalen biologischen Vorgang aufzeigen, Prozesse, die Erkrankungen hervorrufen, oder pharmakologische Antworten auf Behandlungen.

**Demyelinisation** – die Zerstörung, der Verlust oder die Abnahme der Markscheiden aus dem Nervengewebe (Axon).

**Gehirnwasser (CSF); Nervenwasser** – Die Flüssigkeit, die das ZNS umgibt und die Ausbuchtungen darin füllt. Eine Probe des CSF wird oft entnommen, um eine MS-Diagnose zu bestätigen.

**Glatirameracetat** – ein künstliches Protein, das einem natürlichen Myelin-Protein ähnelt. Damit sollen Schwere und Anzahl der Schübe reduziert werden.

**Immunglobulin G (IgG) Antikörper** – Immunoglobuline sind die Proteine, die Antikörper bilden. Sie werden derzeit als Behandlungsmethode für MS untersucht.

**Immunsuppression** – die Aktivität des Immunsystems wird unterdrückt.

**Interferon Beta** – Interferone sind eine Gruppe von Molekülen im Immunsystem. Interferon Beta ist entzündungshemmend. Es wurde lizenziert, um Menschen mit RRMS und einige Menschen mit SPMS (wenn sie weiter Schübe haben) zu behandeln.

**Kognition** – alle mentalen Vorgänge, die am Sammeln von Wissen und Verständnis beteiligt sind, darunter auch die Erkenntnis, Aufmerksamkeit, das Lernen, das Gedächtnis, Gedanken, die Bildung von Konzepten, Lesen, Problemlösung.

**Kortex** – die Bereiche des Gehirns und Rückenmarks, in

dem die Nerven über keine Markscheide verfügen. Diese Bereiche sind in der Regel dunkler.

**Kortikosteroide** – Hormone, die im Stresszustand von den Nebennieren gebildet werden. Sie sind entzündungshemmend. Synthetische Versionen von Kortikosteroiden werden verwendet, um MS-Schübe zu behandeln.

**Läsionen** – Schädigungen im ZNS, wo Entzündungen zum Verlust von Myelin geführt haben. Einige Läsionen reparieren sich selbst und verschwinden dann. Andere bleiben permanent als sichtbare Narben zurück.

**Lumbalpunktur** – ein Vorgang mit dem eine Probe des Nervenwassers entnommen wird. Diese Flüssigkeit wird dann bei der MS-Diagnose eingesetzt.

**Magnetresonanztomographie (MRT)** – mit Radiowellen und Magnetfeldern wird ein 3D-Bild des weichen Körpergewebes erstellt. Die MRT wird eingesetzt, um die Präsenz von Läsionen bei einem Menschen mit MS zu bestätigen.

**McDonald-Kriterien** – Kriterien, die eingesetzt werden, um MS bei Menschen zu diagnostizieren, die Symptome aufweisen, die eventuell auf diese Krankheit hinweisen. Die McDonald-Kriterien schließen MRT-Auswertungen mit ein.

**Monoklonale Antikörper** – Ein ausgesprochen spezifischer, im Labor hergestellter Antikörper, der bestimmte Ziele lokalisieren und an sich binden kann, egal, wo sie sich im Körper befinden.

**Myelin** – wird von den Oligodendrozyten produziert. Diese Zellen wickeln sich selbst um die Nervenaxone, um eine schützende Markscheide zu bilden. Dadurch wird die Geschwindigkeit der Reizübertragung durch die Nervenzellen erhöht. Bei MS läuft Myelin Gefahr, vom Immunsystem angegriffen zu werden.

**Oligodendrozyten** – Zellen im Gehirn und Rückenmark, die Myelin ausbilden.

**Oligoklonale Banden (OBs)** – Muster aus Untergruppen von Immunglobulinen. Wenn sie im Nervenwasser nachweisbar sind, dann deutet das auf die Erkrankung hin. Oligoklonale Banden sind ein wichtiger Indikator bei der Diagnose von MS, obwohl ein geringer Prozentsatz von Menschen mit MS keine OBs im Nervenwasser aufweist.

**Remyelinisierung** – Das Ersetzen verloren gegangenen oder beschädigten Myelins. Bei MS ist die Unfähigkeit des Körpers, Myelin zu reparieren die Ursache für die zunehmende Behinderung. Eines der erklärten Ziele der MS-Forschung ist es daher, einen Weg zu finden, wie man die Remyelinisierung fördern kann.

**Zentrales Nervensystem (ZNS)** – der gemeinsame Name für das Gehirn und Rückenmark.

# MS *in focus*



multiple sclerosis  
international federation

Skyline House  
200 Union Street  
London  
SE1 0LX  
UK

Tel: +44 (0) 20 7620 1911  
Fax: +44 (0) 20 7620 1922  
[www.msif.org](http://www.msif.org)  
[info@msif.org](mailto:info@msif.org)

MSIF is a charity and company limited by guarantee, registered in England and Wales. Company No: 5088553. Registered Charity No: 1105321.

## Abonnement

Die Multiple Sclerosis International Federation veröffentlicht **MS in focus** zweimal jährlich. **MS in focus** mit seinem internationalen, kulturübergreifenden Vorstand, verschiedenen Sprachversionen und kostenlosem Abonnement steht allen an MS Erkrankten weltweit zur Verfügung. Melden Sie sich unter [www.msif.org/subscribe](http://www.msif.org/subscribe) an.

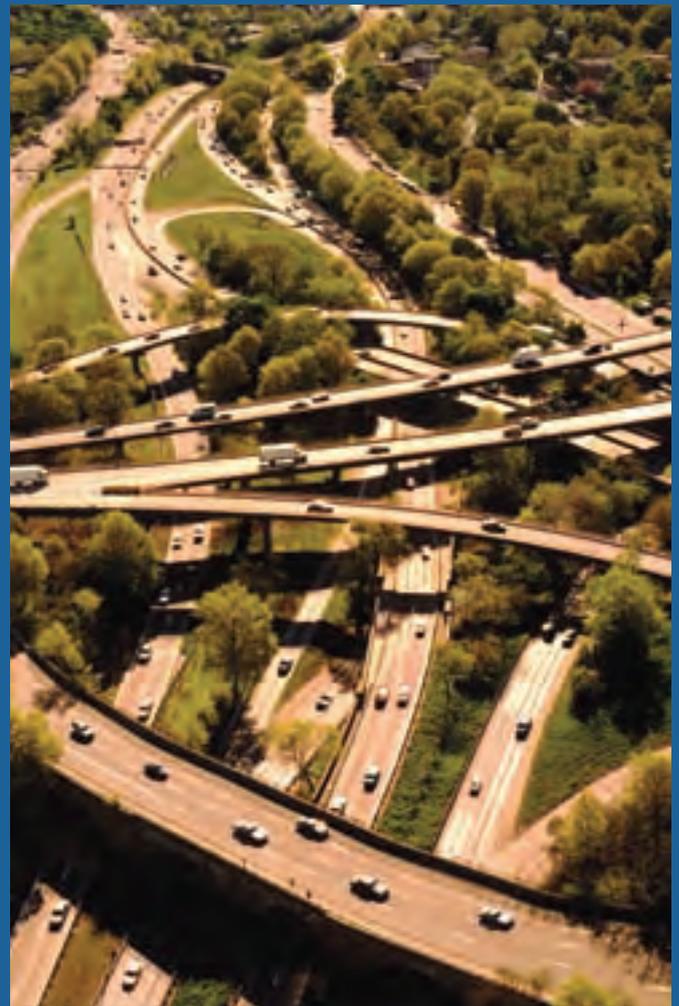
## Bereits veröffentlichte Ausgaben stehen als Druckausgabe oder als

### Download auf unserer Webseite zur Verfügung:

- Thema 1 Erschöpfung (Fatigue)
- Thema 2 Blasenprobleme
- Thema 3 Familie
- Thema 4 Gefühle und Wahrnehmung
- Thema 5 Gesund leben
- Thema 6 Intimität und Sexualität
- Thema 7 Rehabilitation
- Thema 8 Genetische und erbliche Aspekte von MS
- Thema 9 Pflege und MS
- Thema 10 Schmerz und MS
- Thema 11 Stammzellen und Regeneration in MS
- Thema 12 Spastizität bei MS
- Thema 13 Tremor und Ataxie bei MS-Erkrankten

## Vielen Dank

MSIF möchte Merck Serono ganz herzlich für die großzügige und uneingeschränkte Zuwendung danken, die die Produktion von **MS in focus** ermöglicht.



Merck Serono, eine Tochter der Merck KGaA, ist ein Unternehmen, das sich auf die Herstellung von innovativen Medikamenten spezialisiert hat. Die Produkte des Unternehmens sind in über 150 Ländern weltweit erhältlich. Wir sind seit über einem Jahrzehnt aktiv im Kampf gegen die MS. Über die Pharmakogenomik sind wir aktiv an den

Untersuchungen über die genetischen Grundlagen der MS beteiligt. Merck Serono bemüht sich seit vielen Jahren um Menschen mit MS: Kontinuierliche Forschung und erste Ergebnisse im Kampf gegen diese Krankheit werden neue Behandlungsmethoden ermöglichen. Und eines Tages hoffentlich auch die Heilung.