MS& ich

Ich mach meinen Weg

Multiple Sklerose

Frühzeitig erkennen und erfolgreich behandeln

Tu, was du *kannst*,
mit dem, was du hast,
wo immer du bist.

Theodore Roosevelt

Liebe Leserin, lieber Leser,

vermutlich ist es noch nicht lange her, dass Ihr Arzt Sie mit der Diagnose „Multiple Sklerose“ konfrontiert hat. Andere Menschen, die in derselben Situation waren wie Sie, beschreiben ihre Reaktion auf diese Mitteilung als „Ohnmacht“, „Gefühl des Ausgeliefertseins“ oder als wenn sie in einem falschen Film mitspielen würden. So oder so ähnlich mag es Ihnen auch ergangen sein. Vielleicht aber ist diese Diagnose auch das Ende Ihrer langen Suche nach Erklärungen für die Veränderungen, die Sie an sich selbst beobachten.

Doch unabhängig davon, wie es Ihnen ergangen ist, stehen nun viele Fragen im Raum. Einen Teil dieser Fragen möchten wir Ihnen mit dieser Broschüre gerne beantworten. Wir möchten Ihnen dabei helfen, Ihre Erkrankung besser kennenzulernen und anzunehmen. Denn je genauer Sie informiert sind, desto aktiver und selbstbestimmter können Sie auch Einfluss auf Ihr Wohlbefinden nehmen.

Damit Sie Experte in eigener Sache werden, haben wir für Sie und Ihre Angehörigen erste wichtige Informationen zusammengestellt. Sie erfahren mehr darüber, was bei Multipler Sklerose (MS) in Ihrem Körper passiert, wie die Diagnose gestellt wird und wie Sie mit einer frühen und regelmäßigen Therapie den Krankheitsverlauf verlangsamen können.

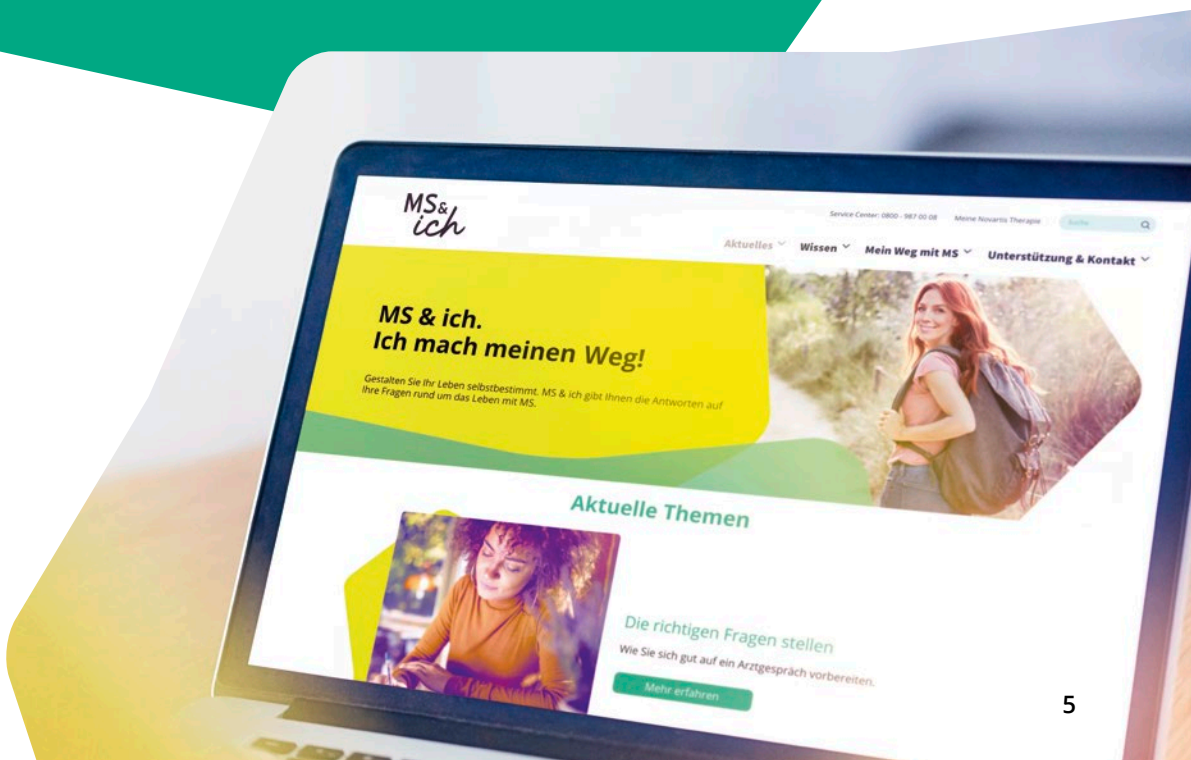
Das Leben mit einer chronischen Erkrankung ist eine neue Herausforderung. Aber Sie werden schnell feststellen: Es gibt viele Anlaufstellen, Unterstützungsangebote und moderne Therapien, die Ihnen dabei helfen, Ihren ganz eigenen Weg mit der MS zu gehen.

Dabei wünschen wir Ihnen viel Erfolg!

Ihr MS & ich Team

Inhalt

Die wichtigsten Fakten zur MS vorweg 06
Von Nervenschädigungen und Folgen 07
Entzündungsprozesse im Fokus 08
Mögliche Symptome 10
Der Schub – typisches Merkmal der MS 12
Unterschiede in den Verlaufsformen der MS 13
Die Diagnose besteht aus vielen Bausteinen 15
Die drei Säulen der MS-Therapie 21
Der Therapie treu bleiben 30
Weiterführende Informationen 34
Rat und Hilfe 35



Die wichtigsten Fakten zur MS vorweg

Häufigkeit

Multiple Sklerose (MS) ist die häufigste chronische Erkrankung des Nervensystems. Weltweit sind etwa zwei Millionen Menschen davon betroffen. In Deutschland leben etwa 240.000 Menschen mit MS, wobei jedes Jahr etwa 13.000 Neuerkrankungen hinzukommen. Frauen sind von der schubförmig remittierenden MS etwa zweieinhalb Mal so häufig betroffen wie Männer. Die ersten Symptome zeigen sich meist zwischen dem 20. und 40. Lebensjahr. Auch bei Kindern und Jugendlichen wird die MS leider zunehmend häufiger diagnostiziert.

Ursachen

Die Ursachen der MS sind bis heute noch nicht genau geklärt. Vieles deutet darauf hin, dass genetische Faktoren sowie verschiedene Umwelteinflüsse bei der Entstehung eine Rolle spielen.

Als Auslöser der MS werden verschiedene Krankheitserreger diskutiert, insbesondere Viren, wie z. B. das Epstein-Barr-Virus oder andere Herpesviren. Aber auch ein Vitamin-D-Mangel, das Rauchen oder Schädigungen der Darmflora scheinen eine Rolle zu spielen.

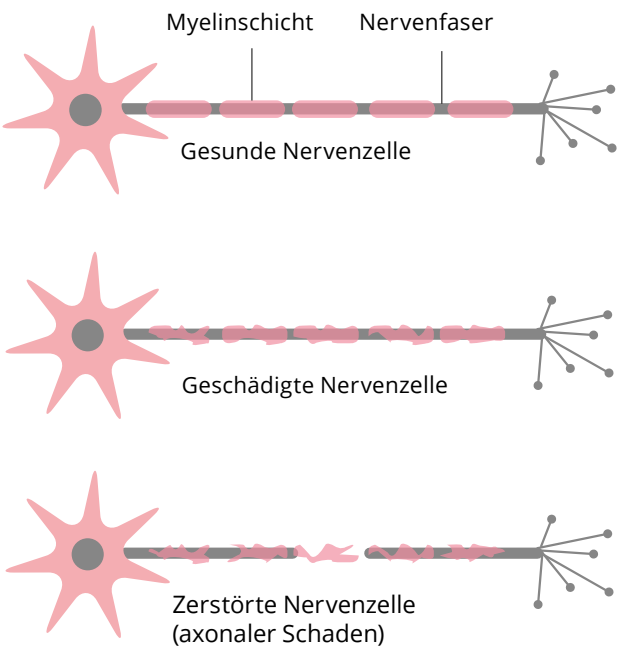
Von Nervenschädigungen und Folgen

Bei der MS handelt es sich um eine Autoimmunerkrankung. Das ist eine Fehlfunktion des Immunsystems. Dabei greifen körpereigene Abwehrzellen die Schutzschicht der Nervenfasern (Myelinschicht) an und lösen dort eine Entzündungsreaktion aus. Das führt dazu, dass nach und nach die eigentlich gesunde Myelinschicht zerstört wird. Dies passiert an vielen unterschiedlichen Stellen im zentralen Nervensystem (ZNS), d. h. in Gehirn und Rückenmark.

Die Folge: Nervenimpulse können über die Nervenbahnen nicht mehr oder nur langsamer weitergeleitet werden. Bemerkbar macht sich diese Schädigung z. B. durch Sehstörungen oder Taubheitsgefühle.

Im langfristigen Verlauf können auch Beschädigungen der Nervenfasern selbst entstehen. Dies wird als „axonaler Schaden" bezeichnet. Die Nervenzellen (Neurone) werden dann funktionsunfähig.

Schädigung der Myelinschicht bei MS



Das ZNS besteht aus Nervenstrukturen in Gehirn und Rückenmark.

Sie sind für die Signalweiterleitung von Reizen an unser Gehirn und umgekehrt vom Gehirn zu Muskeln und Organen zuständig.

Damit die Signale schnell und ungestört an ihr Ziel gelangen, sind die Nervenbahnen von einer schützenden Isolierschicht, dem Myelin, umgeben.

Entzündungsprozesse im Fokus

Betrachtet man das Entzündungsgeschehen im ZNS genauer, zeigt sich, dass bei MS von Anfang an zwei unterschiedliche Entzündungsprozesse eine Rolle spielen.

1 Der peripher getriebene Entzündungsprozess

Peripher bedeutet „abseits vom Zentrum, randständig“. Und „peripher getrieben“ heißt hier, dass „Entzündungszellen“ aus den Außenbereichen des Körpers in das ZNS gelangen. Bei diesen „Entzündungszellen“ handelt es sich um Lymphozyten, die über die beschädigte Blut-Hirn-Schranke ins ZNS eindringen und dort die Myelinschicht der Nervenfasern zerstören können.

Diese Schädigungen zeigen sich in Form von örtlich begrenzten Entzündungsherden (fokalen Läsionen). Folge dieser Läsionen sind die für MS typischen Krankheitsschübe. Im MRT lassen sich die Läsionen, die sich vor allem in der weißen Substanz des Gehirns befinden, gut darstellen. Auf dem MRT-Bild sehen diese ein wenig wie einzelne, lokale Brandherde aus.

2

Der intrinsisch getriebene Entzündungsprozess

Intrinsisch bedeutet „von innen heraus“. Der Begriff beschreibt damit Entzündungsvorgänge, die innerhalb des ZNS stattfinden. Die an diesem Prozess beteiligten Entzündungszellen befinden sich bei geschlossener Blut-Hirn-Schranke bereits im Inneren des ZNS. Es handelt sich dabei um Zellen, die als Mikroglia und Astrozyten bezeichnet werden.

Folge dieses Entzündungsprozesses sind kleinste Schädigungen, die sich vor allem in der grauen Substanz des ZNS verteilen. Man spricht hier auch von „Mikroläsionen“. Vergleichbar ist dies mit einem Schwelbrand, der sich deutlich in einer schleichenden Verschlechterung der Erkrankung zeigt und im MRT nicht sichtbar ist.

Mögliche Symptome

Multiple Sklerose wird auch die Krankheit mit den tausend Gesichtern genannt. Denn es gibt kein typisches Symptombild. Das bedeutet, dass die Symptome, die sich bei Ihnen zeigen, ganz andere sein können als bei einem anderen an MS Erkrankten. Hier gilt: Typisch für MS ist, dass es nichts Typisches gibt.

Allerdings hat sich gezeigt, dass Krankheitsaktivität in bestimmten Bereichen des Gehirns bzw. des ZNS häufiger MS-Symptome auslöst, wie z. B. im Bereich des Sehnervs, Hirnstamms und des Rückenmarks. Mögliche Symptome könnten dann beispielsweise unscharfes Sehen, ein dauerhaftes Kribbeln in Armen und Beinen oder ein Nachlassen von Muskelkraft und Ausdauer sein.

Auch die Funktionsfähigkeit bestimmter Organe, wie z. B. des Darms oder der Blase, kann nachlassen. Manche Menschen mit MS haben nur ein einziges Symptom, während andere mehrere gleichzeitig haben können.

Mögliche Symptome der MS

Empfindungsstörungen
Missempfindungen, wie Kribbeln oder Taubheitsgefühle, Störung der Wärme- oder Kälteempfindung

Kognition
Gedächtnisprobleme, Probleme mit dem Planen und Handeln, der Aufmerksamkeit oder der Konzentration

Gleichgewicht und Koordination
Gestörte Bewegungskoordination (Ataxie), Zielunsicherheit bei Bewegungen (Dysmetrie), Zittern (Tremor)

Depressive Verstimmungen
Reaktion auf die Diagnose MS bzw. phasenhafte Verschlechterungen

Fatigue
Ausgeprägte Erschöpfung, die absolut unverhältnismäßig zur vorausgegangenen Aktivität ist

Neurologische Störungen
Sehstörung, z. B. Doppelbilder oder abnehmende Sehschärfe, Schluckstörung, Sprechstörung, Blasenstörung, Verstopfung

Motorik
Gehstörung durch Muskelsteifigkeit oder Spastik, Störung der Feinmotorik, Muskelschwäche oder Lähmungserscheinung einzelner Gliedmaßen

Im Laufe der Erkrankung können sich Ihre Symptome verändern. Sowohl in ihrer Ausprägung als auch in der Häufigkeit. Achten Sie auf Veränderungen und sprechen Sie mit Ihrem Arzt, wenn Sie dies bemerken. Zu einer langsam fortschreitenden Krankheitsverschlechterung kann es beispielsweise kommen, wenn eine schubförmig remittierende MS (RRMS) in eine sekundär progrediente MS (SPMS) übergeht (siehe auch Seite 14).

Der Schub – typisches Merkmal der MS

Bei den meisten Menschen mit MS macht sich die Erkrankung in Form von sogenannten Schüben bemerkbar. Ein Schub ist eine oft plötzlich einsetzende Phase, in der sich der gesundheitliche Zustand verschlechtert. Dabei zeigt sich manchmal nur ein einzelnes Symptom, in anderen Fällen kommt es zu mehreren. Auch die Dauer und Schwere der Symptome können unterschiedlich sein.

Von einem Schub spricht man, wenn Symptome

- **mindestens 24 Stunden anhalten,**
- **mit einem Abstand von mindestens 30 Tagen zum vorherigen Schub auftreten**

und

- **nicht durch eine Änderung der Körpertemperatur (Uhthoff-Phänomen) oder im Rahmen von Infektionen erklärbar sind.**

Eine frühe Behandlung ist nun wichtig, damit es Ihnen schnell wieder besser geht. Wenn Sie Symptome oder eine Verschlechterung bei sich beobachten, sollten Sie unmittelbar einen Neurologen aufsuchen.

Unterschiede in den Verlaufsformen der MS

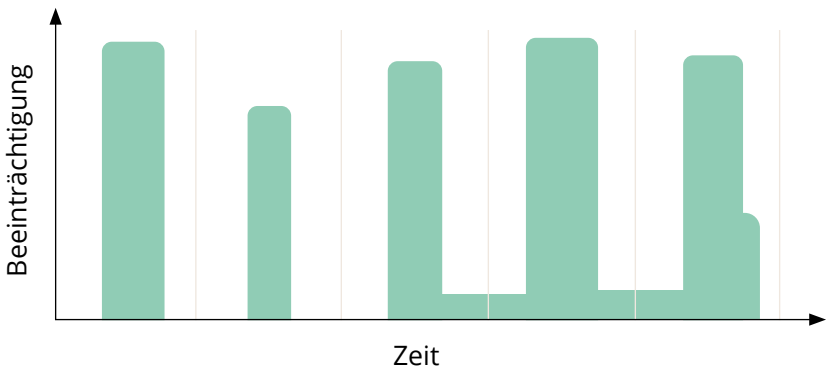
Der Krankheitsverlauf der Multiplen Sklerose ist nicht vorhersagbar. Sowohl die Art und Anzahl der Symptome, Häufigkeit, Dauer und Schwere der Schübe als auch das mögliche Fortschreiten einer Beeinträchtigung unterscheiden sich voneinander. Dennoch sprechen die Mediziner von drei Verlaufsformen: RRMS, SPMS und PPMS.

1 RRMS = schubförmig remittierende MS

Bei **85 bis 90 Prozent** der Patienten beginnt die MS mit einem **schubförmig remittierenden Verlauf** (englisch: **R**elapsing **R**emitting **MS**). Die einzelnen, klar voneinander abgrenzbaren Schübe bilden sich nach einiger Zeit vollständig oder teilweise zurück.

Werden erste, für die MS typische Veränderungen im MRT oder bei der Nervenwasseruntersuchung nachgewiesen, spricht man von einem **klinisch isolierten Syndrom (KIS).** Ein KIS muss aber nicht zwangsläufig in eine MS übergehen.

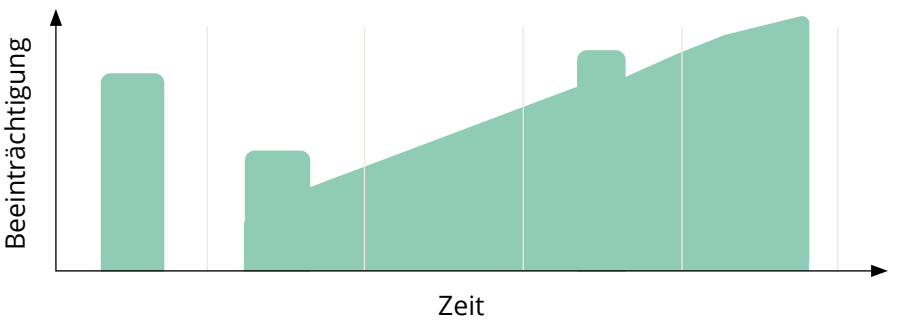
Schubförmig remittierender Verlauf (RRMS)



2 SPMS = sekundär progrediente MS

Ungefähr **jeder dritte MS-Patient** in Deutschland hat eine **sekundär progrediente MS** (englisch: **S**econdary **P**rogressive **MS**) oder befindet sich im Übergang zur SPMS. Eine SPMS ist gekennzeichnet durch eine fortschreitende Behinderung, die unabhängig von Schubereignissen erfolgt. Es kann jedoch weiterhin Krankheitsaktivität bestehen, die sich in Schüben äußert oder sich durch entzündliche Aktivität in der Bildgebung nachweisen lässt.

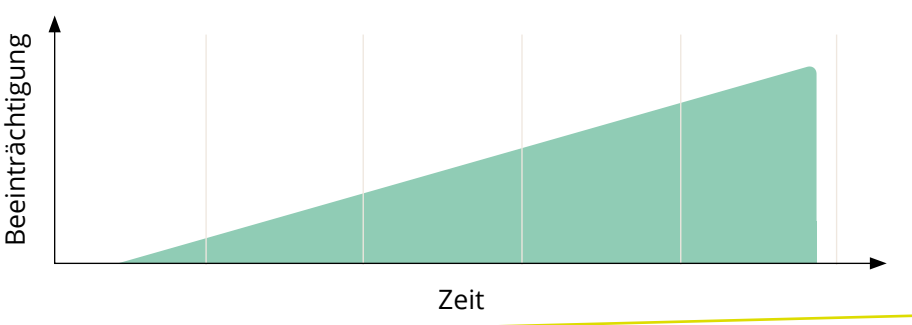
Sekundär progredienter Verlauf (SPMS)



3 PPMS = primär progrediente MS

Etwa **10 bis 15 Prozent** der MS-Erkrankten erfahren von Beginn an eine kontinuierliche Verschlechterung ihrer Beschwerden, ohne dass sie Schübe haben. Diese Verlaufsform, die vor allem bei Menschen zwischen 40 und 50 Jahren auftritt, wird als **primär progredient** (englisch: **P**rimary **P**rogressive **MS**) bezeichnet.

Primär progredienter Verlauf (PPMS)



Die Diagnose besteht aus vielen Bausteinen

Die Diagnose einer Multiplen Sklerose und ihrer Symptome ist eine Ausschlussdiagnose und erfordert verschiedene Untersuchungen. Lassen Sie die Diagnose bevorzugt von einem Neurologen erstellen. Denn diese Arztgruppe kennt sich am besten mit Erkrankungen des Nervensystems aus. Bevor spezielle diagnostische Maßnahmen eingeleitet werden, steht jedoch eine Anamnese an.

Bedeutung der Anamnese

Damit Ihr Arzt eine Diagnose stellen kann, benötigt er zunächst von Ihnen viele Informationen im Detail, die Ihren bisherigen Gesundheitszustand und Ihr Umfeld betreffen.

Von Bedeutung ist dabei, ob bei Ihnen bereits in der Vergangenheit Beschwerden vorlagen. Je genauer Sie frühere Symptome beschreiben können, desto besser kann der Arzt entscheiden, ob es sich dabei vielleicht schon um erste Anzeichen der MS gehandelt hat.

Lagen in Ihrer Vergangenheit typische Symptome vor, richtet sich der Verdacht auf MS. Nach einem „wahrscheinlich" ersten MS-Schub wird dann zunächst von einer „möglichen MS" gesprochen.

Auch im Verlauf Ihrer weiteren Arztbesuche können immer wieder – wenn auch verkürzte – Anamnesegespräche geführt werden. Ihr Arzt möchte dann wissen, ob sich Ihre Symptome verschlechtert haben oder neue Symptome hinzugekommen sind.

Ziel des Gesprächs ist es, frühzeitig eine mögliche Verschlechterung zu erkennen, damit diese schnell behandelt werden kann. Ebenso überprüft wird, ob eventuell eine Therapieoptimierung Sinn macht.

Eine gründliche körperliche Untersuchung

Nach Erhebung der Anamnese und einer Verdachtsdiagnose auf MS führt Ihr Arzt eine gründliche körperliche Untersuchung durch. Zum einen möchte Ihr Arzt damit andere Erkrankungen ausschließen, zum anderen überprüfen, ob bei Ihnen MS-typische neurologische Störungen vorliegen.

Ihr Neurologe prüft bei der körperlichen neurologischen Untersuchung u. a.:

- die **Sensibilität der Haut** mit einem Wattestäbchen und die Reaktion auf unterschiedliche Temperaturen sowie auf Vibration – dadurch kann er Gefühlsstörungen erkennen
- die **Pupillenreaktion** sowie die **Sehkraft** und **Sehleistung** allgemein, auch ob Doppelbilder gesehen werden
- mögliche **Sprechstörungen**
- **Lähmungserscheinungen,** die verschiedene Muskeln betreffen;
- die Reflexe auf **Ausprägung und im Seitenvergleich**
- die **Beweglichkeit und Koordination verschiedener Muskeln,** z. B. an Armen, Beinen und am Gesicht, sowie den Gleichgewichtssinn
- **neuropsychologische Störungen,** wie z. B. kognitive Störungen
- das **Lhermitte-Zeichen,** das häufig bei MS beobachtet wird. Dabei handelt es sich um eine ausstrahlende Missempfindung bei kräftiger Vorwärtsneigung des Kopfes auf die Brust
- das **Babinski-Zeichen,** das auf eine Nervenschädigung hinweist. Dabei streckt sich der große Zeh nach oben und oft spreizen sich auch gleichzeitig alle Zehen, wenn die Fußsohle bestrichen wird

Schiebe nicht die Wolken von morgen über die Sonne von heute!

Arabisches Sprichwort

Gut zu wissen:

Um andere Erkrankungen sicher auszuschließen bzw. von Multipler Sklerose eindeutig abzugrenzen, wird Ihr Arzt zusätzlich Blutuntersuchungen durchführen lassen.

Suchen Sie auch nach einer ersten Untersuchung regelmäßig Ihren Arzt auf. Denn regelmäßige körperliche Untersuchungen zur Überprüfung des Gesundheitszustandes sind bei MS von großer Wichtigkeit.

Wenn es erste Hinweise für die Diagnose einer MS gibt

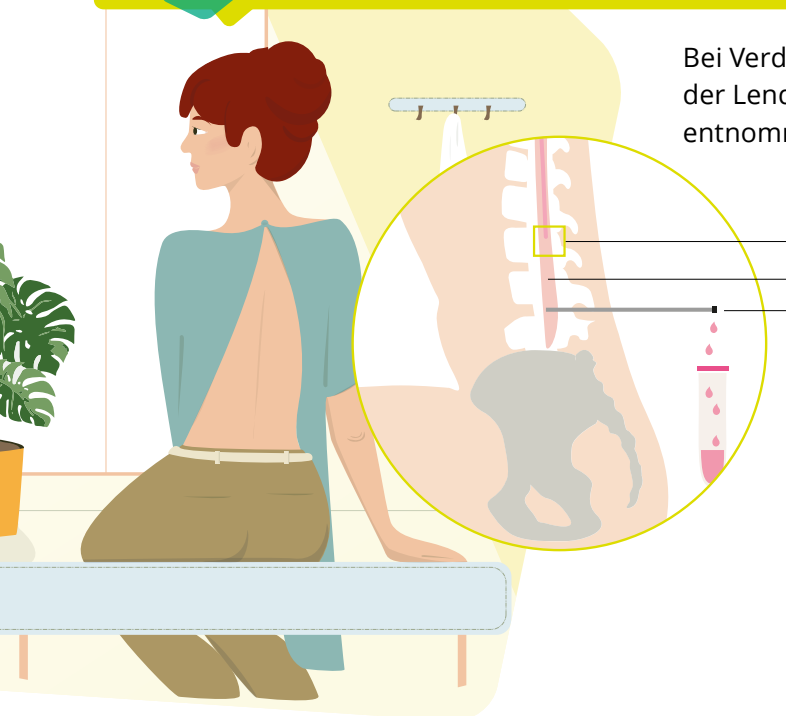
Findet Ihr Arzt weitere Hinweise, die den Verdacht auf MS unterstützen, ordnet er nachfolgende Untersuchungen an: die Liquoruntersuchung, eine Magnetresonanztomografie (MRT) oder evozierte Potentiale (EP).

Liquoruntersuchung

Liquor ist Rückenmarksflüssigkeit. Umgangssprachlich wird auch von Nerven- oder Hirnwasser gesprochen. In der MS-Diagnose spielt die laborchemische Untersuchung von Liquor eine zentrale Rolle. Sie dient der Abgrenzung gegenüber erregerbedingten Erkrankungen, wie z. B. der durch Zecken ausgelösten Borreliose. Zudem liefert sie wichtige Hinweise auf einen entzündlichen Prozess im ZNS.

Eine Lumbalpunktion ist am einfachsten durchzuführen, wenn Sie während der Entnahme sitzen, sich leicht nach vorne beugen und möglichst entspannt sind. Ihr Arzt führt dann eine Hohlnadel auf Höhe der Lendenwirbelsäule zwischen zwei Wirbelkörpern bis in den Wirbelkanal ein und zieht etwas Flüssigkeit ab.

Lumbalpunktion zur Liquoruntersuchung



Bei Verdacht auf MS wird Liquor in Höhe der Lendenwirbelsäule aus dem Wirbelkanal entnommen (Lumbalpunktion).

- Ende des Rückenmarks
- Nervenwasser
- Punktionskanülle

Gut zu wissen:

Bei sachgemäßer Durchführung ist die Liquoruntersuchung in der Regel schmerzlos.

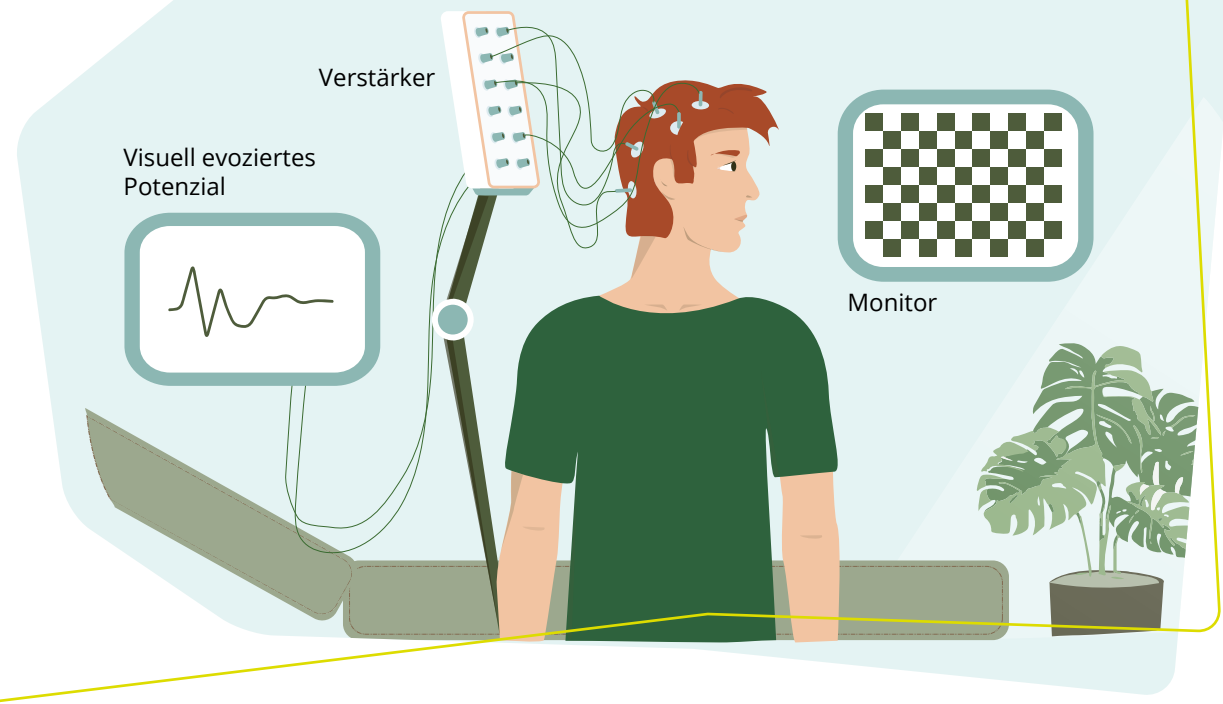
Magnetresonanztomografie (MRT)

Die Magnetresonanztomografie (MRT) ist ein bildgebendes Verfahren zur Darstellung von Strukturen im Inneren des Körpers. Sie wird auch als Kernspintomografie bezeichnet. Die MRT-Untersuchung ist schmerzfrei und verursacht keine Belastung durch Strahlen. Sie unterstützt Ihren Arzt bei einer frühen Diagnosestellung. Zusätzlich können mit den Aufnahmen andere Diagnosen, die ähnliche Symptome wie eine MS verursachen, ausgeschlossen werden.

Die Untersuchung liefert Schichtbilder des Gehirns und Rückenmarks, auf denen Gehirnstrukturen und insbesondere entzündliche Veränderungen sehr genau dargestellt werden. Vor der Untersuchung wird Ihnen meist „Gadolinium" gespritzt. Das ist ein Kontrastmittel, das sich besonders in Entzündungsherden anreichert, die erst kürzlich entstanden sind. Ihr Arzt kann diese somit besser auf den MRT-Bildern erkennen.

Mithilfe der MRT-Bilder lassen sich die zeitliche und räumliche Streuung der Entzündungsherde im ZNS bei der schubförmig remittierenden MS (RRMS) genau nachweisen. Bisher ist es jedoch noch nicht gelungen, die diffusen, kleinsten Schädigungen (Mikroläsionen), wie sie bei der sekundär progredienten MS (SPMS) vorherrschen, im MRT sichtbar zu machen.

Elektrophysiologische Untersuchung



Evozierte Potenziale (EP)

Für die MS-Diagnose können auch elektrophysiologische Untersuchungen hilfreich sein. Hierbei werden Sinnesorgane oder Nerven gezielt gereizt (d. h. evoziert), um die Funktionsfähigkeit und Leitgeschwindigkeit der Nervenbahnen zu testen.

Dazu werden, ähnlich wie bei einem Elektroenzephalogramm (EEG), Elektroden auf Ihrer Kopfhaut oder an den Armen oder Beinen befestigt, mit denen die elektrischen Impulse als Potenziale gemessen („abgeleitet“) werden können. Dabei wird gemessen, wie lange ein von außen gesetzter Reiz benötigt, um ins Gehirn zu gelangen.

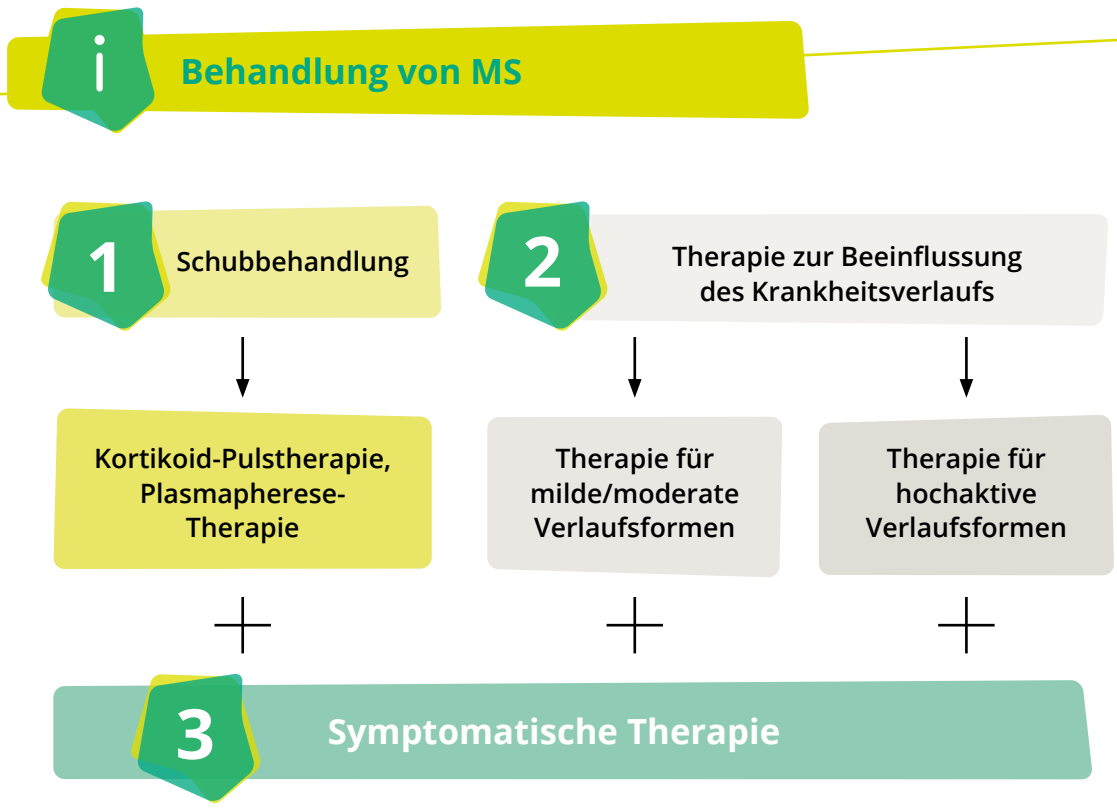
Bei MS werden die Impulse aufgrund der Schädigung der Myelinscheiden langsamer weitergeleitet. Auch ohne sichtbare Symptome geben die Untersuchungen schon erste Hinweise auf eine Leitungsstörung. Das bedeutet, dass sich auch eine versteckte Krankheitsaktivität bereits zu Beginn der Erkrankung erkennen lässt.

Die drei Säulen der MS-Therapie

Grundsätzlich wird bei der Behandlung von MS unterschieden zwischen

- **der Therapie akuter Schübe,**
- **einer verlaufsmodifizierenden Therapie sowie**
- **der symptomatischen Therapie.**

Die folgende Abbildung bietet Ihnen eine Übersicht über das Zusammenspiel der unterschiedlichen Behandlungstypen.



1

Säule 1:
Behandlung des akuten Schubes

Zur Behandlung eines akuten Schubes wird Ihr Arzt hochdosiertes Kortison wie z. B. Methylprednisolon einsetzen, das stark entzündungshemmend wirkt. Man spricht hier von einer „Kortikoid-Pulstherapie“ oder auch „Kortikoid-Stoßtherapie“.

Die Schubtherapie dauert drei bis maximal fünf Tage. Bei ungenügender Besserung der Symptome kann eine erneute Kortikoid-Pulstherapie sinnvoll sein. Bei besonders schweren Schüben besteht die Möglichkeit einer Blutwäsche (Plasmapherese-Therapie).

Das *Wesen* der Dinge
hat die Angewohnheit,
sich zu verbergen.

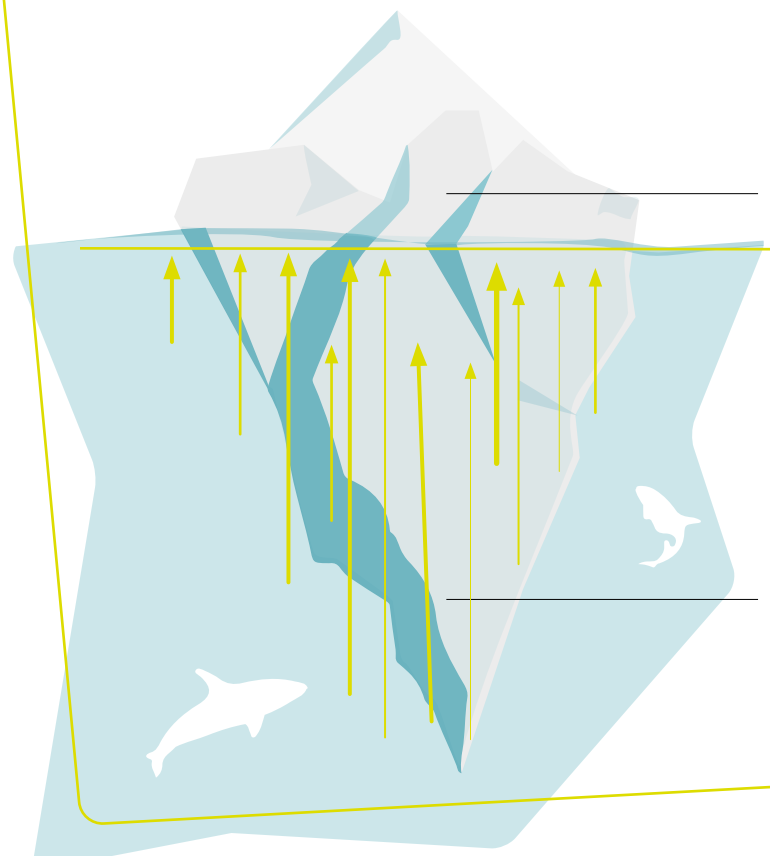
Heraklit

Die verborgene Entzündungsaktivität

Nur den akuten Schub zu behandeln reicht allerdings nicht aus. Dadurch, dass sich die Symptome nach einem Schub häufig vollständig oder teilweise zurückbilden, kann es sein, dass Sie sich zwischen den Schüben so gesund wie vor dem Schub fühlen. Dies ist jedoch ein trügerischer Zustand, da die Entzündungsprozesse zum Teil auch in Phasen ohne Schub nicht zur Ruhe kommen.

Die Schübe sind quasi die Spitze eines Eisbergs, denn durch sie werden nur 10–20 Prozent der tatsächlichen Krankheitsaktivität deutlich. Der überwiegende Teil der Entzündungsprozesse, d. h. 80–90 Prozent, laufen unbemerkt ab. Auch zwischen den akuten Schüben können neue Entzündungen, narbige MS-Herde und Nervenschäden entstehen.

Entzündungsaktivität (Eisberg-Prinzip)



Krankheitsaktivität

(akute Schübe) mit Symptomen, die mindestens 24 Stunden anhalten)

10–20 %

Klinische Schwelle

Entzündungsaktivität

Beschädigung von Nervenfasern, zum Teil ohne direkte Beobachtung klinischer Symptome

80–90 %

2

Säule 2:
Verlaufsmodifizierende Therapie

Es ist wichtig, dass Sie gemeinsam mit Ihrem Arzt die Krankheitsaktivität schon in der Anfangsphase Ihrer MS unter Kontrolle halten. Damit nehmen Sie die Chance wahr, Ihren Krankheitsfortschritt zu verzögern. Empfohlen wird, möglichst frühzeitig mit einer verlaufsmodifizierenden Therapie zu beginnen.

Eine verlaufsmodifizierende Therapie kann die Schubhäufigkeit und -schwere bei MS vermindern. Gleichzeitig wirkt sie damit einer schnellen Zunahme von Beeinträchtigungen entgegen. Bei der Auswahl der Therapie unterscheidet man zwischen milden/moderaten und hochaktiven Verlaufsformen der MS.

Es gibt verschiedene Medikamente, die zur Behandlung der milden bzw. moderaten Verlaufsform eingesetzt werden. Sie unterscheiden sich in der Wirkungsweise, Dosierung und Anwendungsart.

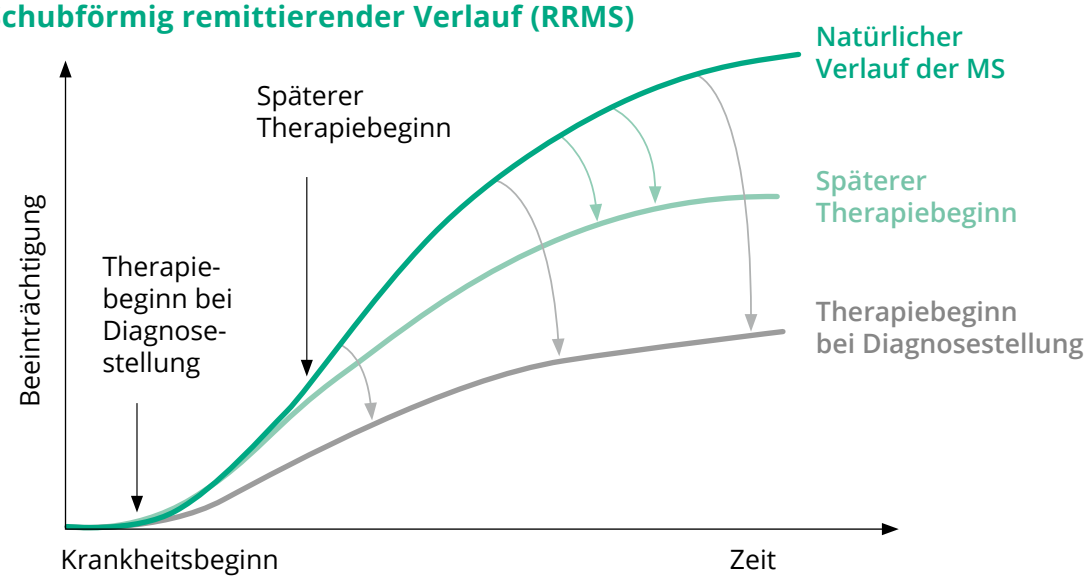
Gut zu wissen:

Die Grundregel ist: Je früher Sie mit einer verlaufsmodifizierenden Therapie beginnen, desto besser kann die Krankheit von Anfang an kontrolliert werden. Das bedeutet: Eine möglichst frühe Therapie trägt zur Verbesserung Ihrer Lebensqualität bei. So wird die Anzahl der Schübe reduziert und das Fortschreiten der Behinderung aufgehalten oder verlangsamt.

Mit einer möglichst frühen Optimierung Ihrer Therapie wachsen die Chancen, den Langzeitverlauf Ihrer MS günstig zu beeinflussen. Wenn sich bei Ihnen trotz einer vorhandenen Therapie Krankheitsaktivität zeigt, müssen Sie frühzeitig zusammen mit Ihrem Arzt über eine Therapieoptimierung nachdenken.

Krankheitsverlauf bei früher Therapie

Schubförmig remittierender Verlauf (RRMS)



Zeigt die Therapie bei einer milden bzw. moderaten Verlaufsform nicht den gewünschten Therapieerfolg oder ist die Krankheitsaktivität von Anfang an sehr hoch, wird auch in diesen Fällen empfohlen, frühzeitig auf eine Therapie für die hochaktive Verlaufsform umzustellen.

Auch für eine diagnostizierte sekundär progrediente MS (SPMS) gibt es Therapieansätze, die den Erkrankungsfortschritt deutlich verlangsamen können.

Fange nie an aufzuhören,
höre nie auf
anzufangen.

Marcus Tullius Cicero

Therapieoptimierung bei Nachweis nachlassender Wirksamkeit

Trotz einer verlaufsmodifizierenden Therapie kann die MS weiter aktiv sein. Inwiefern das bei Ihnen der Fall ist, zeigt sich unter Umständen bei einer MRT-Untersuchung oder durch das Auftreten von MS-Symptomen. In einem solchen Fall ist die verlaufsmodifizierende MS-Therapie nicht ausreichend wirksam und sollte optimiert werden, damit die Schädigung Ihrer Nervenzellen minimiert wird. Ihr Arzt wird mit Ihnen die mögliche Therapieumstellung besprechen.

Inzwischen sind zur verlaufsmodifizierenden Therapie der MS verschiedene Wirkstoffe zugelassen.

Diese werden unter Berücksichtigung der Schwere der Erkrankung, Krankheitsaktivität oder bei Änderungen im Krankheitsverlauf zur weiteren Behandlung der Entzündungsprozesse eingesetzt.

Viele Menschen mit MS profitieren erheblich von einer Therapieoptimierung. Weniger Krankheitsaktivität bedeutet in der Regel auch weniger Beeinträchtigungen und damit eine Erhöhung Ihrer Lebensqualität. Sie können auch durch Ihr eigenes Verhalten aktiv Einfluss auf Ihre MS nehmen, indem Sie sich beobachten und darauf achten, ob sich bestimmte Symptome verschlechtert haben.

Wer Pausen macht, hat mehr vom Leben.

3

Säule 3: Behandlung der Symptome

Die symptomatische Therapie bei MS befasst sich mit der Behandlung bereits vorliegender Symptome. Dies geschieht vor allem in enger Zusammenarbeit mit Physiotherapeuten, Ergotherapeuten, Logopäden, Sporttherapeuten und/oder (Neuro-)Psychologen.

Ziel der symptomatischen Therapie bei Multipler Sklerose ist es,

- **Ihre MS-Symptome zu bessern,**
- **daraus resultierende Komplikationen zu verhindern und**
- **den Umgang damit in Ihrem Beruf und Alltag zu erleichtern.**

So sollen Ihre Alltagskompetenz, Selbstständigkeit sowie Berufs- bzw. Erwerbsfähigkeit erhalten bleiben, um ein möglichst normales Leben zu gewährleisten.

Die Bausteine der symptomatischen Therapie:

- Bei der **Physiotherapie** handelt es sich im Wesentlichen um aktive und passive Krankengymnastik. Bei der MS finden insbesondere die Verfahren nach Bobath, nach Vojta und die PNF (propriozeptive neuromuskuläre Fazilitation) Anwendung.
- Bei der **Ergotherapie** werden gezielt einzelne Funktionsstörungen trainiert. Dazu gehören Übungen zur Verbesserung von Motorik und Koordination, Übungen mit Hilfsmitteln, aber auch Kognitionstraining (Hirnleistungstraining).
- Die **Logopädie** bietet Sprech- und Schlucktraining.
- Die **Sporttherapie** beinhaltet Gymnastik, Ausdauersportarten, therapeutisches Reiten (Hippotherapie) und Reha-Sport.
- Die **Psychotherapie** bietet Unterstützung durch Gesprächstherapie, kognitive Verhaltenstherapie, Stressbewältigungs- und Entspannungsverfahren sowie das Erlernen von Coping-Strategien (Krankheitsbewältigung für Patienten und Angehörige).
- In der **Neuropsychotherapie** geht es um Gedächtnistraining, Lernstrategien und Aufmerksamkeitstraining.

Der Therapie treu bleiben – für langfristigen Erfolg

Unabhängig davon, welche Behandlung Sie erhalten: Sie sollte korrekt und regelmäßig verabreicht werden, um bestmöglich zu wirken.

Der Therapie treu sein – was bedeutet das eigentlich? Die sogenannte Therapietreue, auch Adhärenz genannt, beschreibt, wie genau Sie dem mit Ihrem Arzt beschlossenen Behandlungsplan folgen. Also: Nehmen Sie Ihre Medikamente regelmäßig und in der vorgegebenen Dosierung ein?

Die Treue zu Ihrer Therapie ist deshalb so wichtig, weil die regelmäßige und korrekte Anwendung die Grundlage für eine gute und langfristige Wirksamkeit bildet. Sie kann damit auch den weiteren Verlauf Ihrer MS beeinflussen: Wird die Behandlung unterbrochen, kann die Erkrankung fortschreiten, möglicherweise ohne dass Sie es (sofort) bemerken. Man kann also sagen, die Therapietreue ist ein wichtiger Erfolgsfaktor in Ihrer Behandlung: Sie ermöglicht es Ihnen, bestmöglich von Ihrer Behandlung zu profitieren.

Aber der Therapie treu zu sein, ist nicht immer einfach: Natürlich gibt es Phasen, in denen man sich schwertut. Insbesondere dann, wenn es einem insgesamt vielleicht nicht gut geht, wenn Nebenwirkungen gerade stärker sind, in stressigen oder sehr arbeitsintensiven Phasen oder auf Reisen bzw. im Urlaub. Zudem sind die Herausforderungen unterschiedlich, je nachdem wie Ihre Therapie angewendet werden muss – z. B. ob täglich oder einmal im Monat, als Tablette oder als Spritze oder Infusion, daheim oder beim Arzt.

Aber was kann Ihnen helfen, „therapietreu" zu sein und zu bleiben? Auch dann, wenn es nicht so leichtfällt? Fragen Sie sich, warum Sie sich im Moment schwertun: Wenn Sie die Gründe kennen, können Sie sie bewusst angehen und lösen. Einige praktische Tipps, wie Sie sich selbst helfen können, haben wir Ihnen auf der folgenden Seite zusammengestellt. Sprechen Sie auch offen mit Ihrem Arzt oder Behandlungsteam. Diese Experten können Ihnen helfen, ggf. andere Lösungen zu finden und Ihre Therapie besser mit Ihrem Alltag zu verbinden.

Behalten Sie dabei vor allem eines im Blick: Nur mit dem regelmäßigen Einsatz Ihrer Medikation kann die wichtige therapeutische Wirkung gewährleistet werden. Denn das Ziel ist es, einen Zustand beizubehalten, in dem Sie sich wohlfühlen, und Ihre Krankheit zu kontrollieren.

Wie Sie bislang sicher schon bemerkt haben, erleichtert Ihr Leben.

Treue

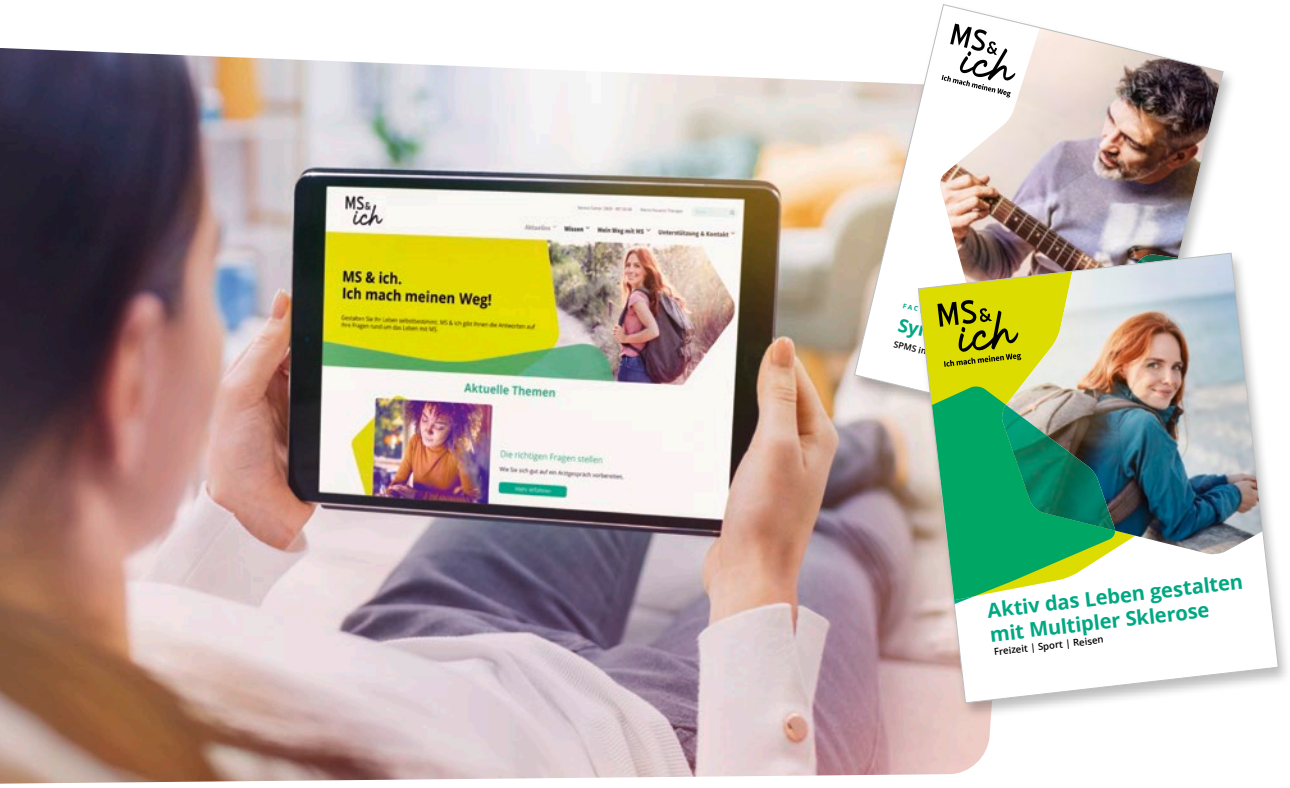
Das gilt auch für Ihre Therapie:
Mit Ihrer Treue zu Ihrer Behandlung können Sie deren Erfolg positiv beeinflussen.

Ideen zur Unterstützung Ihrer Therapietreue

- Sprechen Sie offen über diese Bedenken mit Ihrem Arzt oder Ihrer MS-Schwester, aber auch mit anderen, die Sie darin unterstützen könnten, „treu zu sein“.
- Bitten Sie vertraute Menschen aus Ihrem Umfeld, Sie an Ihre Therapie zu erinnern.
- Platzieren Sie gut sichtbare Merkzettel, die Sie an die Einhaltung der Therapie erinnern, an Orten, die Sie häufig aufsuchen.
- Programmieren Sie einen Signalton Ihres Handys oder einen Wecker, der nur dann klingelt, wenn es Zeit für Ihre Medikamente ist.
- Kombinieren Sie die Einnahme/Anwendung mit Ritualen aus Ihrem Alltag (Zähne putzen, Kaffee kochen …).
- Dokumentieren Sie Ihre Therapie in einem Tagebuch oder einer App.

Weiterführende Informationen

Ausführliche Antworten und weiterführende Informationen zum Thema Multiple Sklerose und Therapietreue finden Sie auf unserer Website unter www.msundich.de



Hier finden Sie u. a. folgende Themen:

- **Was ist Multiple Sklerose?**
- **Welche Symptome können auftreten und was kann man dagegen tun?**
- **Wie wird die MS behandelt?**
- **Wann sollte eine Therapie optimiert werden?**

Neben gut verständlichen Informationen rund um das Thema Multiple Sklerose halten wir Sie dort auch mit wechselnden Fokusthemen auf dem Laufenden. Durch regelmäßig neues Wissen sowie viele Tipps und Anregungen möchten wir Sie im Umgang mit MS in Ihrem Alltag unterstützen.

Rat und Hilfe

Menschen mit Multipler Sklerose haben zumeist viele Fragen rund um die Erkrankung und Therapie. So viele Gesichter die MS hat, so unterschiedlich sind oft auch die Antworten. Ein persönlicher Service von Menschen, die zuhören und Ihre Situation individuell betrachten, ist hier von hohem Wert.

Mit unserem Medizinischen InfoService erhalten Sie eine persönliche, telefonische Beratung sowie zuverlässige Informationen zu Ihren Medikamenten und deren therapeutischem Umfeld. Geschulte Mitarbeiter unterstützen Sie in Ihren Anliegen oder finden den richtigen Ansprechpartner.

Patienten oder Angehörige können sich mit ihren Fragen zu den Medikamenten von Novartis sowohl telefonisch als auch per Fax oder E-Mail an den Medizinischen InfoService wenden. Die Antworten erhalten Sie zumeist im persönlichen Gespräch, sofern möglich natürlich auch in schriftlicher Form.

Noch Fragen?

Haben Sie Fragen zu Novartis-Produkten oder Ihrer Erkrankung, die mit Novartis-Produkten behandelt wird, dann kontaktieren Sie uns, den Medizinischen InfoService von Novartis, gerne unter:

Telefon: 0911 – 273 12 100*

Fax: 0911 – 273 12 160

E-Mail: infoservice.novartis@novartis.com

* Mo.–Fr. von 8:00 bis 18:00 Uhr

Glossar

Blut-Hirn-Schranke
Eine Barriere zwischen dem Blutkreislauf und dem zentralen Nervensystem. Sorgt dafür, dass schädliche Stoffe normalerweise das Gehirn nicht erreichen können. MS-Entzündungsaktivität verstärkt den Zustrom von Immunzellen, was wiederum die entzündliche Aktivität verstärkt.

Epstein-Barr-Virus
Gehört zur Gruppe der Herpesviren und ist Auslöser des Pfeifferschen Drüsenfiebers Es wird vermutet, dass das Virus auch an der Entstehung von MS beteiligt ist.

Gliazellen
Zellen des Nervensystems, welche die eigentlichen Nervenzellen in ihrer Funktionsweise unterstützen. Es gibt verschiedenen Typen von Gliazellen (Astrozyten, Oligodendrozyten und Mikrogliazellen), die bestimmte Aufgaben im Nervensystem übernehmen.

- **Astrozyten**
  Astrozyten sind die größten unter den Gliazellen. Zu ihren Aufgaben gehören z. B. die Immunabwehr oder die Wiederaufnahme ausgeschütteter Neurotransmitter (Botenstoffe) im Gehirn.

- **Mikroglia**
  Der kleinste Typ der Gliazellen ist Teil des Immunsystems und unter anderem dafür zuständig, krank machende Substanzen zu erkennen und zu beseitigen.

- **Oligodendrozyten**
  Sind für die Myelinbildung rund um die Nervenfasern zuständig und wichtig für die Reperaturmechanismen des Gehirns.

Astrozyten und Mikroglia spielen eine besondere Rolle bei den intrinsischen Entzündungsprozessen, die kennzeichnend für die sekundär progrediente MS (SPMS) sind.

Graue Substanz
Grau aussehende Teile des Zentralnervensystems, die sich vorwiegend aus Zellkörpern von Neuronen und nur wenigen myelinisierten Fortsätzen zusammensetzen.

Läsion
Schädigung oder Verletzung von Gewebe. Auch: der Ort der lokalen Entzündung im ZNS, die bei der Computertomografie oder Magnetresonanztomografie sichtbar wird.

Lymphozyten
Lymphozyten sind bestimmte Zellen des Blutes. Dazu gehören die B-Zellen, T-Zellen und die natürlichen Killerzellen. Lymphozyten gehören zu den sogenannten „weißen Blutkörperchen“ (Leukozyten).

Myelinschicht
Myelin bildet eine schützende Schicht um die Nervenfasern (Axone). Diese Schicht ist wichtig für die elektrische Reizweiterleitung im Nervensystem. Die Myelinschicht wird bei der MS meist als Erstes geschädigt, wodurch es zu Störungen in der Kommunikation im Gehirn kommt. Wird auch als Myelinscheide oder Nervenscheide bezeichnet.

Sekundär progredient
Sekundär = in zweiter Linie, nachgeschaltet. Progredient = fortschreitend. Sekundär progrediente MS bedeutet damit eine fortschreitende Form der MS, die aus einer anderen Form „sekundär" hervorgeht.

Uhthoff-Phänomen
Vorübergehende Verschlechterung der Symptome durch eine Erhöhung der Körpertemperatur, z. B. durch Sport, äußere Hitze, Sauna oder Fieber.

Weiße Substanz
Weiße Substanz im Gehirn wird vorwiegend durch die langen und myelinisierten Fortsätze der Neuronen und wenigen Zellkörpern gebildet.

Zentrales Nervensystem (ZNS)
Das zentrale Nervensystem umfasst die Nervenstrukturen von Gehirn und Rückenmark.

Bildnachweise:
Titel: © Kniel Synnatzschke-westend61.de; S. 2: © AscentXmedia-istockphoto.com;
S. 5: © Moyo Studio- istockphoto.com; S. 6: © simonapilolla-istockphoto.com;
S. 9: © skynesher- istockphoto.com; S. 10: © dusanpetkovic-istockphoto.com;
S. 12: © Boris Jovanovic-istockphoto.com; S. 17: © NoSystem images-istockphoto.com;
S. 19: © peakSTOCK-istockphoto.com; S. 27: © KatarzynaBialasiewicz-istockphoto.com;
S. 29: © Halfpoint-istockphoto.com; S. 30: © alvarez-istockphoto.com;
S. 33: © AndreyPopov-istockphoto.com; S. 34: © gorodenkoff-istockphoto.com
S. 37: © mashiki-photocase.de; S. 39: © Geber86-istockphoto.com

Wir freuen uns auf Ihren Besuch unter:
www.msundich.de

Treten Sie mit uns in Kontakt

Haben Sie Fragen zu Novartis-Produkten oder Ihrer Erkrankung, die mit Novartis-Produkten behandelt wird, dann kontaktieren Sie uns, den Medizinischen InfoService von Novartis, gerne unter:

Telefon: 0 911 - 273 12 100*
Fax: 0 911 - 273 12 160
E-Mail: infoservice.novartis@novartis.com
Internet: www.infoservice.novartis.de
Live-Chat: www.chat.novartis.de

* Mo.–Fr. von 08:00 bis 18:00 Uhr

Netzwerke, MS-Blogger, spezielle Portale … ALLES hilft, um schlauer zu werden, sich zu verbinden, andere MS-Betroffene kennen-zulernen und sich auszutauschen!

www.msundich.de
@msundich
www.dmsg.de

Novartis Pharma GmbH
Roonstraße 25
90429 Nürnberg
www.novartis.de

NOVARTIS

1080981 05/2022