

Klinik für Neurologie

Newsletter der Multiple Sklerose Ambulanz

Nachrichten rund um die MS

QIV / 2016



Vorwort

Hier ist sie endlich: Die aktuelle Ausgabe unseres Newsletters. Etwas verspätet, doch dafür wieder mit vielen Neuigkeiten zur Multiplen Sklerose. Neben dem interessanten Teil zu aktuellen Entwicklungen bei den medikamentösen Therapien finden Sie unter anderem einen Artikel zum Einsatz von Cannabis zur symptomatischen Therapie bei MS. Unsere Chefärztin der Klinik für Neurologie Frau Prof. Tettenborn hat einen Artikel zum Thema Sport und MS verfasst, ein Thema welches ihr ganz besonders am Herzen liegt. Darüber hinaus haben Sie die Möglichkeit, unsere neuen Mitarbeiter der MS-Ambulanz kennen zu lernen.

Wenn Ihnen unserer Newsletter gefällt, lassen Sie es uns wissen! Auch wenn Sie Anregungen oder Kritik haben, geben Sie uns eine Rückmeldung!

Mit freundlichen Grüßen

Stefanie Müller und Jochen Vehoff

Impressum

Herausgeber:

Klinik für Neurologie, Kantonsspital St.Gallen

Prof. Dr. med. Barbara Tettenborn

Med. pract. Stefanie Müller

Dr. med. Jochen Vehoff

Auflage

300 Exemplare

Mit freundlicher finanzieller Unterstützung durch:



(Die Sponsoren haben keinen Einfluss auf den Inhalt des Newsletters.)

Wir stellen uns vor

An der Versorgung von MS-Patienten sind neben der MS-Ambulanz die neurologischen Bettenstationen, die Zentrale Notaufnahme und die Tagesklinik beteiligt. Neben der Versorgung von MS-Patienten halten wir auch Forschung, die unseren Patienten zu Gute kommt, für ein wichtiges Element unserer Arbeit.

MS-Ambulanz

Das Team der MS-Ambulanz besteht aus Frau Stefanie Müller (Leitung), Herrn Dr. med. Jochen Vehoff (Stellvertretung), Frau Dr. med. Anna-Katharina Kovacic sowie Frau Anna Müller (Studienkoordinatorin) und Frau Verica Filipin-Horvath (Study Nurse).

Als Spezialambulanz der Klinik für Neurologie am Kantonsspital St.Gallen bieten wir täglich (Montag – Freitag) eine Sprechstunde für MS-Patienten an. Wir bieten eine Langzeitbetreuung nach neuestem Wissensstand.

Wenn notwendig werden Zusatzuntersuchungen wie die Lumbalpunktion, evozierte Potentiale (Messung verschiedener Nervenbahnen) oder die Magnetresonanztomographie des Gehirns und des Rückenmarkes (MRT) veranlasst.

Als Teil des neurologischen Ambulatoriums bieten wir aber auch alle anderen, nicht MS-spezifischen, neurologischen Zusatzuntersuchungen an.

Notfallversorgung

Die Notfallversorgung unserer MS-Patienten übernimmt der neurologische Dienstarzt (Assistenzarzt und Kaderarzt der Klinik für Neurologie) auf der Zentralen Notaufnahme des Kantonsspitals St.Gallen. Hier wird entschieden ob eine stationäre Aufnahme und welche akute Behandlung notwendig ist.

Stationäre Versorgung

Unsere neurologischen Bettenstationen befinden sich im Haus 04 des Kantonsspitals auf den Stockwerken 7, 8 und 9. Hier werden alle notwendigen Abklärungen bei Verdacht auf MS durchgeführt. Zudem werden hier Schubbehandlungen (Kortikosteroidtherapien) durchgeführt.

Tagesklinik

In unserer Tagesklinik im Haus 04 im 5. Stock werden ebenfalls MS-Patienten behandelt. Hier erfolgen regelmässige intravenöse Behandlungen, z.B. mit Cortison oder Tysabri.

Auch werden die notwendigen Überwachungen bei der erstmaligen Einnahme von Gilenya durchgeführt. Auf der Tagesklinik sind zudem die Abklärungen bei Verdacht auf MS im ambulanten Rahmen möglich.

Klinische Studien und Forschung

Wir führen regelmässig klinische Studien zum Thema «Multipler Sklerose» durch.

Auswahl laufender Projekte

1. ENDORSE-Studie: Fumarsäureester oral (BG12) in der Behandlung der schubförmigen MS.

Status: Rekrutierung abgeschlossen.

2. PASSAGE Studie: multinationale Langzeitstudie in Parallelgruppen zur Beurteilung der Sicherheit von Patienten mit MS, die kürzlich eine Behandlung mit Fingolimod (Gilenya®) begonnen haben oder mit einem anderen Immunmodulator behandelt werden.

Status: Rekrutierung abgeschlossen.

3. Gilenya Schwangerschaftsregister: Frauen sollten unter Therapie mit Gilenya nicht schwanger werden. Tritt dennoch eine Schwangerschaft auf, muss die Therapie beendet werden. In diesem Fall werden Sicherheitsdaten zur Fingolimod-Exposition vor oder während der Schwangerschaft hinsichtlich möglicher Auswirkungen auf Mutter, Fötus und Säugling erhoben, und in einem weltweiten zentralen Schwangerschaftsregister gesammelt. Die Daten können in der Ostschweiz zentral über uns erfasst werden.

4. EXPAND-Studie: Wirksamkeit und Verträglichkeit von BAF312 (Siponimod) im Vergleich zu Placebo bei Patienten mit sekundär progredienter MS.

Status: Rekrutierung abgeschlossen.

5. PROTYS-Studie: nationale Studie, welche den Zusammenhang des Behinderungsgrades und der Lebensqualität bei neu mit Tysabri® behandelten MS Patienten untersucht.

Status: Rekrutierung im Gange.

6. Schweizer Kohorten Studie (SMSC-Stu-

die): Kohortenstudien sammeln Daten über den Krankheitsverlauf von vielen Patienten mit der gleichen Krankheit und werten sie aus. Es ist geplant, über 1000 nach definierten Kriterien ausgewählte MS Betroffene in verschiedenen Schweizer MS Zentren in die Kohorte aufzunehmen und über einen Zeitraum von mind. 10 Jahren zu beobachten.

Status: Rekrutierung läuft.

7. ASSESS MS: Ziel dieser Studie ist es, motorische Einschränkungen, v.a. Störungen der Koordination und Muskelkraft, mit einem neuen elektronischen Bewertungssystem, dem Assess MS, zu erfassen.

Status: Rekrutierung läuft demnächst an.

Sozialberatung der Schweiz. MS-Gesellschaft in Zusammenarbeit mit der MS Ambulanz der Klinik für Neurologie des Kantonsspitals St.Gallen

MS Betroffene und ihr Umfeld finden bei der MS-Gesellschaft ein Beratungsangebot, das Sie bei den komplexen sozialen, psychischen, pflegerischen und medizinischen Fragestellungen zur Lebensbewältigung unterstützt. Durch dezentrale Anlaufstellen ist das Angebot der Sozialberatungen für Viele nutzbar. Seit Ende 2008 besteht die Sozialsprechstunde in St.Gallen. Die Anmeldung erfolgt via MS-Infoline (0844 674 636). Weitere Informationen finden Sie auf der Internet-Seite der Schweizerischen MS Gesellschaft. Gerne stellen wir in unserer Sprechstunde den Kontakt her.

Kontaktaufnahme MS-Ambulanz:

Kantonsspital St.Gallen
MS-Ambulanz
Rorschacherstrasse 95
CH-9007 St.Gallen
Telefon +41 71 494 16 69

Notfälle: Telefon +41 71 494 11 11



Stefanie Müller

hat an der Universität Zürich Medizin studiert. Die Weiterbildungszeit absolvierte sie zunächst im Psychiatrie-Zentrum Hard in Embrach und in der Abteilung für Innere Medizin am

Kantonsspital Winterthur. Seit 2002 arbeitet sie in der Klinik für Neurologie am Kantonsspital St.Gallen, wo sie als Assistenzärztin die gesamte neurologische Weiterbildung absolvierte. 2007 erwarb sie den Facharztstitel für Neurologie und ist seit 2007 als Oberärztin tätig. Sie spezialisierte sich in den Bereichen Multiple Sklerose und der Spastikbehandlung mit Botulinumtoxin. Seit August 2010 leitet sie die MS-Ambulanz des Kantonsspitals St.Gallen. Forschungsschwerpunkte sind epidemiologische Daten und MS-Therapiestudien.



Dr. med.

Jochen Vehoff

stammt gebürtig aus Arnsberg, das in Nordrhein-Westfalen in Deutschland liegt. Sein Medizinstudium absolvierte er an der Rheinisch-Westfälisch Technischen

Hochschule in Aachen. Dort wurde er auch zum Dr. med. promoviert. Seit 2004 lebt er in der Schweiz. Zunächst arbeitete er in der internistischen Abteilung des Spitals Zimmerberg in Wädenswil, ZH, bevor er im November 2005 in die neurologische Klinik des Kantonsspitals St.Gallen wechselte. Dort durchlief er die gesamte neurologische Weiterbildung und spezialisierte sich in den Bereichen Multiple Sklerose und Funktionsstörungen des autonomen Nervensystems. Im November 2010 erwarb er den Facharztstitel für Neurologie und arbeitet als Oberarzt sowohl in der MS-Ambulanz als auch im Schlaganfallbereich.

Multiple Sklerose und digitale Kommunikationsmedien

Elektronische Medien und mobile digitale Geräte sind aus unserer Gesellschaft nicht mehr wegzudenken. Die rasante Entwicklung der modernen Kommunikationsformen in den letzten Jahren hat nicht nur die Art und Weise der Kommunikation an sich verändert, sondern auch die Art und Weise Wissen zu erlangen und Information zu gewinnen. Vor allem Jugendliche und junge Erwachsene bedienen sich gerne dieser neuen benutzerfreundlichen Möglichkeiten mit entsprechenden Apps zu den verschiedensten Lebensbereichen. Auch im Gesundheitsbereich stehen immer mehr Medical-Apps für Patienten und Patientinnen zur Verfügung. Im folgenden Artikel werden die Entwicklung und rechtliche Situation dargestellt, Vor- und Nachteile von Medical-Apps beleuchtet sowie verschiedene Apps vorgestellt.

Was sind Apps? Entwicklung und rechtliche Situation von Medical-Apps

Apps (Kurzform für engl. «Application») sind Softwareanwendungen auf Mobilgeräten oder mobilen elektronischen Geräten.¹⁾ Grundsätzlich kann jeder Anbieter eine App ohne behördliche Genehmigung in die App Stores von Apple oder Google hochladen, sodass sie für jeden frei zugänglich sind. Bis zum aktuellen Zeitpunkt gibt es keine behördlichen Zulassungsbestimmungen. Die Apps können jedoch geprüft werden, nachdem sie auf den Markt gekommen sind.

Hauptkritikpunkte bei Apps, insbesondere bei Medical-Apps, sind Mängel bei der Datensicherheit sowie beim Datenschutz. Das Unternehmen «ePrivacy», ein deutsches Unternehmen, welches von der EU unterstützt wird, bietet App-Anbietern und -Entwicklern die Möglichkeit ein Zertifikat bzw. Gütesiegel zu erwerben, welches App-Nutzern einen rechtskonformen Umgang mit Daten garantiert.^{2,3)}

Welche Apps gibt es im MS-Bereich?

Gerade weil viele junge Menschen an Multipler Sklerose erkrankt sind, gibt es zu dieser Erkrankung ein breites Angebot. Auf der Homepage der Deutschen Gesellschaft für Multiple Sklerose sind unter der Rubrik «Multimedia» einige Apps zu finden.

So sind in den Apps unter Anderem Videobeispiele über den Erkrankungs-

mechanismus oder über verschiedene Medikamente und deren Wirksamkeit enthalten, wie auch Möglichkeiten zur Dokumentation von Krankheitssymptomen oder Erinnerungsfunktionen für Medikamenteneinnahmen.

Kategorie Dokumentation

- **MS-Tagebuch:** kostenloser Download. Nutzer können ihren individuellen Krankheitsverlauf (Symptome, Medikamenteneinnahme, etc.) auf dem Handy dokumentieren.

Kategorie Hilfestellungen

- **Toiletten-Scout:** hilft Toiletten aus weltweit über 1.300.000 Standorten in Ihrer Umgebung zu finden.

- **Voice Over:** liest den aktuellen Bildschirminhalt vor.

- **Talk Back:** ist eine Bedienungshilfe für blinde Nutzer und Nutzer mit eingeschränktem Sehvermögen.

- **My Handicap:** enthält zahlreiche barrierefreie Adressen, u.a. für Freizeit, Bildung, Gesundheit, Parkplätze, WCs etc. in Deutschland und der Schweiz.

- **Wheelmap:** findet barrierefreie Wege besser.

Kategorie Training

- **Aktiv mit MS:** beinhaltet Spiele für kognitives Training.
- **MS-Kognition:** hilft spielerisch jene kognitiven Fähigkeiten, die bei MS besonders häufig eingeschränkt sind, zu trainieren.

Kategorie Wissen

- **MS-TV:** informiert – Was gibt es Neues in Forschung und Therapie der Multiplen Sklerose (MS)? Wie sieht das Leben mit MS aus? Antworten gibt MS-TV, die App von DMSG-Bundesverband e.V. und AMSEL e.V., in Experten- und Patientenvideos sowie laienverständlichen Animationsfilmen.

Was sind die Vorteile?

Apps spielen in der Arzt-Patienten-Kommunikation eine immer zentralere Rolle. Die Benutzung von Apps zur Dokumentation ist nicht nur für den Patienten selbst, sondern auch für den betreuenden Arzt hilfreich, um den Verlauf und die Symptomkontrolle zu überblicken. Es gibt darüber hinaus Einblick in den Alltag des Patienten, was im Rahmen einer Sprechstundenkonsultation oft zu kurz kommt und mitunter nicht die Realität widerspiegelt. Es gibt Vermutungen, dass Medical-Apps sogar die Kosten im Gesundheitswesen senken, da sie die Compliance der Patienten verbessern.⁵⁾

Neben Apps sind moderne digitale Informationsmedien auch hilfreich, wenn sie von Patienten zur Foto- oder Videodokumentation verwendet werden. So können Beschreibungen von Bewegungsstörungen oder anfallsartigen Störungen oft – vorausgesetzt die Qualität ist entsprechend gut – schnell richtig eingeordnet und erkannt werden.

Was sind die Nachteile?

Das Problem des Datenschutzes wurde bereits angesprochen. Hier ist, solange es keine strengeren Kontrollen gibt, die Verantwortung der App-Nutzer gefragt. Es empfiehlt sich generell mit Daten

sorgsam umzugehen und sich über die App und deren Umgang mit Daten zu informieren.

Wichtig ist auch zu erwähnen, dass keine der Medical-Apps eine Arztkonsultation ersetzt. Im Zweifelsfall sollte daher stets der behandelnde Neurologe angefragt werden.⁴⁾

Schlussfolgerung und unsere Empfehlung

Die Entwicklung von Medical-Apps in Bezug auf Patienteninformation, Trainingsanimation sowie Hilfestellungen und Dokumentation sind eine wertvolle Ergänzung im Bereich der Arzt-Patienten-Kommunikation. Der vorsichtige Umgang mit persönlichen Daten ist jedoch empfohlen.

Quellen:

- 1) Wikipedia
- 2) Dtsch Arztebl 2012; 109(44): A-2213 / B-1805 / C-1769, Albrecht, Urs-Vito, Pramann, Oliver, Jan, Ute von
- 3) Datensicherheit und Datenschutz von Medical Apps, Whitepaper, ePrivacy GmbH, Hamburg, November 2015, Geschäftsführer Prof. Dr. Christoph Bauer, Grosse Leichen 21b, 20354 Hamburg
- 4) Medizin-Apps: Wenn das Smartphone zum Doktor wird (Frankfurter Allgemeine Zeitung 25.1.2016)
- 5) www.allaboutapps.at
- 6) www.dmsg.de

Katharina

Kovacic stammt aus Wien (Österreich) und hat im Jahr 2009 das Medizinstudium an der Medizinischen Universität Wien als Dr. med. abgeschlossen. Nach Absolvierung eines Jahres Medizinrecht an der Juristischen Fakultät Wien hat sie die weitere medizinische Ausbildung in die Schweiz gezogen, wo sie im Februar 2011 Ihre Facharztausbildung für Neurologie am Kantonsspital St.Gallen begonnen hat. Im Jahr 2014 hat sie das Fremdjahr Innere Medizin im Kantonsspital St.Gallen absolviert. Seit August 2015 ist sie wieder an der Klinik für Neurologie tätig. Nach langer Tätigkeit im Aufgabenbereich der neurovaskulären Erkrankungen und Epilepsie unterstützt sie ab Oktober 2016 das Kollegium der Multiple Sklerose-Sprechstunde.



Die Schweizerische Multiple Sklerose-Kohortenstudie

Was ist die Schweizerische Multiple Sklerose-Kohortenstudie (SMSC)?

Die SMSC wurde im Jahr 2010 im Universitätsspital Basel ins Leben gerufen. Seit Juni 2012 können an MS-Erkrankte in die Studie eingeschlossen werden.

Das Ziel der SMSC-Studie ist eine standardisierte Langzeitbeobachtung einer grossen Gruppe in der Schweiz lebender MS-Betroffener. Um an dieser Studie teilnehmen zu können, muss die Diagnose eines radiologisch isolierten Syndroms, eines klinisch isolierten Syndroms, einer Multiple Sklerose oder einer Neuromyelitis optica gestellt worden sein. In Frage kommen sowohl Patienten, die keine verlaufsmodifizierende Behandlung erhalten, als auch Patienten die neu mit einer Behandlung beginnen oder die Behandlung wechseln, sowie Patienten, die mit Gilenya® oder Tysabri® behandelt werden. Alle anderen Betroffenen können zum aktuellen Zeitpunkt leider noch nicht an der Studie teilnehmen.

Man erhofft sich von der Langzeitbeobachtung die Behandlung von MS-Betroffenen weiter zu verbessern. Es sollen Faktoren, die den Krankheitsverlauf, aber auch das Ansprechen auf Medikamente bestimmen, untersucht werden. Auch geht es darum die Ursachen von MS und die grossen Unterschiede in der Krankheitsentwicklung besser zu verstehen. Die Studie bietet die Möglichkeit über angeschlossene Projekte interessante Forschungsfragen zu realisieren. Die Teilnahme an der Studie ist selbstverständlich freiwillig und kann jederzeit widerrufen werden.

Zur Erhebung der Daten findet mindestens einmal jährlich eine Untersuchung in der Sprechstunde, in der Regel im Rahmen eines ohnehin geplanten Kontrolltermins, statt. Anlässlich dieses Termins wird zwingend eine Blutentnahme gemacht und das Blut wird für mögliche Analysen im Rahmen wissenschaftlicher Fragestellungen tiefgefroren. Vorhandene MRI-Daten werden ausgewertet.

Bei der SMSC-Studie handelt es sich um eine reine Beobachtungsstudie. Das heisst, es werden keine medizinischen Behandlungen oder Medikamente direkt geprüft. Die wichtigsten Informationsquellen sind die Krankenunterlagen, die im Rahmen der Kontrolluntersuchung erstellt werden.

Wo kann man an der Studie teilnehmen?

Die Studie findet an den Kantonsspitalern Aarau und St.Gallen sowie dem Ospedale Civico Lugano und 5 Universitätsspitalern (Basel, Bern, Genf, Lausanne und Zürich) statt.

Am Kantonsspital St.Gallen konnte im Juni 2013 die erste Patientin in die Studie eingeschlossen werden. Aktuell nehmen hier 127 Patienten an der Studie teil.

Was für Ergebnisse liegen bislang vor?

Bis Ende 2015 konnten schweizweit knapp 1000 Patienten in die SMSC-Studie eingeschlossen werden. Davon waren 2/3 Frauen. Das mittlere Alter lag bei ungefähr 42 Jahren. Fast 95% (86.5% schubförmige, 5.6% sekundär progrediente und 3.4% primär progrediente Verlaufsform) der eingeschlossenen Patienten leiden an einer Multiplen Sklerose. 4.5% haben ein sogenanntes klinisch isoliertes Syndrom, d.h. eine Frühform der Erkrankung. 0.4% haben ein sogenanntes radiologisch isoliertes Syndrom, d.h. lediglich einen MRI-Befund, der die Erkrankung nahe legt, aber nie Symptome der Erkrankung gehabt. 0.3% leiden an einer Neuromyelitis optica, einer eingenständigen Erkrankung, die der Multiplen Sklerose ähnlich ist. Die mittlere Krankheitsdauer aller beobachteten Patienten liegt bei 9,7 Jahren. Der überwiegende Teil ist durch die Erkrankung nur leicht betroffen und ohne Behinderung im Alltag. Dies gilt jedoch nicht für die Patienten mit progredientem Krankheitsverlauf, die in der Regel mittelschwer körperlich beeinträchtigt sind, wobei vor Allem die Gehfähigkeit eingeschränkt ist. Die durchschnittliche Beobachtungsdau-

er liegt in der Studie bei knapp 2 Jahren. Knapp 3000 Blutproben sind eingelagert worden. Ca. 1650 MRI-Datensätze sind gespeichert. Nur ein geringer Teil der Teilnehmer an der Studie haben ihre Teilnahme vorzeitig beendet (<5%).

Wie sind die Studienpatienten behandelt?

Schübe während der Teilnahme an der Studie wurden in $\frac{3}{4}$ der Fälle mit Steroiden behandelt, gut 60% davon ambulant. Drei Viertel der Studienteilnehmer erhalten eine verlaufsmodifizierende Therapie. Die Verteilung der verschiedenen zur Verfügung stehenden Medikamente der Studienpatienten ist nicht auf die Allgemeinheit übertragbar, da die Verteilung aufgrund der Einschlusskriterien der Studie stark beeinflusst ist. In der Studie sind gut 20% der Patienten nie behandelt worden (das beinhaltet auch die Krankheitsformen, für die keine wirksame Therapie zur Verfügung steht). Knapp 13% haben momentan keine Behandlung. Häufige Gründe zum Therapiewechsel oder -abbruch sind unerwünschte Arzneimittelwirkungen, ungenügende Wirksamkeit der Behandlung und Sicherheitsbedenken, insb. bei der Therapie mit Tysabri®.

Häufige, andere, eingenommene Medikamente sind Schmerzmittel, Medikamente zur Behandlung einer Spastik, Antidepressiva und Medikamente zur Verbesserung der Gehfähigkeit.

Ausblick

Nach Erreichen von gut 1000 Patienten wird der Einschluss in die Studie zu Gunsten einer guten Datenqualität und dem Ziel, die eingeschlossenen Patienten langfristig für mindestens 5-10 Jahre zu beobachten, nun etwas gedrosselt. Wenn Sie Interesse an einer Teilnahme an der Studie haben, so sprechen Sie uns an! Wir werden Ihnen gerne nähere Informationen dazu geben.

Das Schweizer MS-Register – Ein Pionierprojekt

Es freut uns, dass das Schweizer MS-Register am 25. Juni 2016 erfolgreich gestartet ist: Viele Interessierte haben die Chance genutzt, sich am ersten Schweizer MS Tag für das Register direkt vor Ort anzumelden. Ausserdem gab es zahlreiche positive Rückmeldungen zur Webversion der Fragebögen, wobei besonders die Handhabung und die Ansicht sehr gut angekommen sind.



Am 1. Schweizer MS Tag vom 25. Juni 2016 ist das MS-Register offiziell lanciert worden.

Mit diesem Projekt hat die Schweiz. MS-Gesellschaft in Zusammenarbeit mit dem Institut für Epidemiologie, Biostatistik und Prävention auf Initiative von MS-Betroffenen hin eine Plattform geschaffen, welche die MS-Forschungslandschaft nachhaltig prägen könnte. So sollen nicht nur wichtige Wissenslücken zum Alltag mit Multipler Sklerose oder zu alternativen Behandlungen gefüllt werden: das Register will der Stimme von MS-Betroffenen und Angehörigen mehr Gewicht verleihen.

Das MS-Register unterscheidet sich gleich in mehreren Belangen von bisherigen Studien. Erstens waren MS-Betroffene von Anfang an bei der Entwicklung des Registers involviert und werden auch zukünftig über den Kurs mitbestimmen können. Sie sind bei vielen Themen rund um MS die Experten und in den Forschungsprozess eingebunden. Zweitens können TeilnehmerInnen am MS-Register wählen, wieviel sie zum MS-Register beitragen wollen und können. Drittens werden die gesammelten persönlichen Daten den einzelnen TeilnehmerInnen in aufbereiteter Form als eine Art Tagebuch wieder zur Verfügung gestellt. Diese Beispiele belegen, dass das Schweizer MS-Register nicht einfach «nur» eine weitere MS-Studie ist, sondern ein Pio-

nierprojekt, welches Betroffene und Angehörige noch stärker in die Forschung einbeziehen will.

Das wissenschaftliche Ziel des Schweizer MS-Registers besteht darin, eine Basis für eine umfassende Erforschung des Alltags und der Lebensqualität von Menschen mit MS zu schaffen. Dies geschieht überwiegend mit Hilfe von Umfragen, die im halbjährlichen Rhythmus entweder über das Internet oder auf Papier ausgefüllt werden können. Thematisch decken diese Umfragen eine grosse Bandbreite ab. Nebst Fragen zum «Krankheitsbild MS» werden unter anderem Angaben zu Arbeitssituation, genereller MS-Versorgung, Wohlbefinden, Ernährung und aktuellen Therapien erhoben. Diese Daten werden dann im Rahmen von Forschungsprojekten ausgewertet und die Ergebnisse den Betroffenen wieder zugänglich gemacht.

In erster Linie richtet sich das MS-Register an alle Personen mit einer MS-Diagnose, die mindestens 18 Jahre alt sind und in der Schweiz leben.

Auch Personen, die sich bereits an der Schweizerischen MS-Kohorte beteiligen, sind herzlich willkommen. Zwischen dem MS-Register und der MS-Kohorte besteht eine enge wissenschaftliche Partnerschaft: Die gesammelten Daten ergänzen sich ideal und können bei Zusage der TeilnehmerInnen zusammengeführt werden. Die Kohorte wird im Spital St.Gallen durchgeführt. Falls Sie an einer Beteiligung an der Kohorte – kombiniert mit dem MS-Register – interessiert sind, melden Sie sich bitte bei den behandelnden ÄrztInnen.

Für Nahestehende und Familienmitglieder existieren ebenfalls Beteiligungsmöglichkeiten: So geht eine Umfrage speziell auf ihre Wünsche und Bedürfnisse ein. Selbstverständlich ist eine Teilnahme

für alle Zielgruppen immer freiwillig und auch der Austritt aus dem MS-Register ist jederzeit und ohne Begründung möglich.

Das MS-Register hat also einerseits das Potenzial die Schweizer MS-Forschungslandschaft mit Daten zu bisher ungenügend erforschten Aspekten des Lebensalltags zu bereichern, andererseits entsteht für TeilnehmerInnen ein persönlicher Nutzen: Sie werden Teil einer Wissensgemeinschaft, können ihre Eindrücke und Bedürfnisse direkt an die Forschung weitergeben und erhalten Zugang zu einem MS-Tagebuch, das ihnen hilft, die eigene MS besser zu verstehen und bei der Arztvisite bestens über den eigenen Krankheitsverlauf Bescheid zu wissen. Nicht zuletzt können die gesammelten Informationen die Schweiz. MS-Gesellschaft darin unterstützen, sich noch wirkungsvoller in der Öffentlichkeit für die Anliegen von MS-Betroffenen und ihren Angehörigen einzusetzen.

Die Betonung der Zusammenarbeit auf Augenhöhe zwischen Betroffenen und Fachleuten aus allen Disziplinen und Gesundheitsfachrichtungen ist eine klare Stärke des MS-Registers. Sie wird entscheidend dazu beitragen, ein besseres Verständnis füreinander, aber auch eine bessere Vernetzung zwischen den verschiedenen Akteuren herbeizuführen. Nicht zuletzt deshalb betont der amtierende Präsident des MS-Registers, Prof. Jürg Kesselring, immer wieder: «MS heisst auch: Miteinander Stark». Ganz nach diesem Motto laden die Schweiz. MS-Gesellschaft und das Team des MS-Register Zentrums der Universität Zürich Sie herzlich dazu ein, Teil dieser Gemeinschaft zu werden.

Weitere Informationen sowie Möglichkeiten zur Anmeldung finden sie unter www.ms-register.ch

Multiple Sklerose und Sport

Mit der Diagnosestellung «Multiple Sklerose (MS)» verändert sich oft der Alltag der Betroffenen. Es gilt, nicht nur die eigene Psyche darauf einzustellen, sondern auch die körperliche und geistige Fitness zu erhalten.

Zu den häufigsten Symptomen der Multiplen Sklerose (MS) zählen Beeinträchtigungen der motorischen und koordinativen Funktionen, kognitive Störungen, Fatigue und Depressionen. Die Art der Symptome und deren Ausprägungen, die sich im Verlauf der Zeit verändern können, sowie der individuelle Krankheitsverlauf variieren sehr stark. Durch den Kraftverlust, die Beeinträchtigungen des Gehens und des Gleichgewichts und die Fatigue sind viele Patienten mit MS gerade im Alltag in ihren Aktivitäten und ihrer Mobilität stark eingeschränkt. Aufgrund der Funktionseinschränkungen, vorallem aber – zumindest teilweise – aufgrund falscher Wissensvermittlung zu körperlicher Aktivität bei MS, sind Patienten mit MS körperlich weniger aktiv als Gesunde. Die eingeschränkte Mobilität und die zunehmende körperliche Inaktivität führen oft dazu, dass Patienten mit MS immer weniger ihren gewohnten Freizeitaktivitäten nachgehen und am gesellschaftlichen Leben Anteil haben. Dies führt häufig zu einer deutlichen Beeinträchtigung des Wohlbefindens der Patienten, verursacht eine reduzierte Lebensqualität und kann Depressionen zur Folge haben.

Dazu kommt erschwerend im Verlauf des Lebens, dass bei jedem Menschen die Muskelmasse ohne Training beginnend ab dem 30. Lebensjahr kontinuierlich abnimmt. Nur mit körperlicher Betätigung kann dem entgegen gewirkt werden. Eine gute Muskulatur ist erforderlich, um langfristig Haltungsschäden oder Gelenkprobleme zu vermeiden. Untersuchungen im Tiermodell haben gezeigt, dass körperliche Aktivität das Nervenwachstum unterstützt und durch Verstärkung der sogenannten neuronalen Plastizität Lernprozesse fördert. Inzwischen gibt es verschiedene Hinweise dafür, dass körperliche Aktivität auch die neuronale Plastizität beim Menschen unterstützt. Oder anders ausgedrückt: Trai-

ning, insbesondere im aeroben Bereich – also Ausdauertraining auf mittlerem Belastungsniveau – verbessert die geistigen Funktionen und wirkt dem Verlust von Aufmerksamkeit, Konzentration und Gedächtnis entgegen. Da es je nach dem individuellen Verlauf bei Patienten mit einer MS neben körperlichen Symptomen mit Lähmungen und Gleichgewichtsproblemen auch zu einem Nachlassen der geistigen Fähigkeiten kommen kann, ist dies gerade für MS-Patienten von besonderer Bedeutung, gilt aber insgesamt für alle Menschen.

Zur Zeit wird sogar diskutiert, ob Sport zusätzlich auch einen positiven Einfluss auf das Immungeschehen bei der MS hat, und somit den Verlauf der Krankheit mildern kann.

Fälschlicherweise wurde MS-Patienten früher oft von Sport abgeraten. Grund dafür war das Auftreten neurologischer Symptome bei körperlicher Anstrengung, bedingt durch eine erhöhte Körpertemperatur aufgrund der körperlichen Belastung. Dieses Phänomen wurde erstmals 1890 von W. Uhthoff beschrieben und nach ihm benannt. Bei mehr als der Hälfte der MS-Patienten wird ein Uhthoff-Phänomen bei körperlicher Aktivität beobachtet. Diese Verschlechterung bildet sich aber wieder zurück, bei über der Hälfte der Patienten sogar bereits innerhalb von 30–60 Minuten, und stellt kein Fortschreiten der Erkrankung dar. Das in früheren Jahren oft erfolgte Abgeraten von Sport stellt also aus der heutigen Sicht eine kontraproduktive Empfehlung dar. In den letzten Jahren wurden viele Untersuchungen zum Themengebiet „Sport und MS“ durchgeführt. Erfreulicherweise berichtet keine der publizierten Studien über eine Verschlechterung des Krankheitszustandes bei Patienten mit MS durch körperliche Aktivität. Vielmehr belegt die derzeitige Studienlage die positiven Auswirkungen

körperlicher Aktivität auf die verschiedenen Krankheitssymptome der MS.

Daher nehmen im Bereich der symptomatischen Therapie der Multiplen Sklerose Bewegung und körperliche Aktivität einen immer grösseren Stellenwert ein. Mit körperlichem Training kann zielgerichtet auf zahlreiche Symptome der MS Einfluss genommen werden. So können die Kraft- und Ausdauerleistung verbessert, die Gehstrecke verlängert, die Fatigue vermindert und die Beweglichkeit in Bezug auf Alltagsaktivitäten verbessert werden. Durch regelmässige körperliche Bewegung können Funktionseinschränkungen durch die MS eingeschränkt und gar verbessert werden. Funktionsverlusten kann dadurch vorgebeugt werden und der Bewegungsumfang erhalten bleiben. Durch Sport wird das Wohlbefinden gefördert. Patienten mit MS bekommen durch regelmässige körperliche Aktivität wieder mehr Selbstvertrauen in die eigenen körperlichen Fähigkeiten. Zudem ist die soziale Komponente des Sports von grosser Bedeutung. Das gemeinsame Sport treiben in der Gruppe macht Spass und bietet die Möglichkeit, sich mit anderen zu unterhalten und auszutauschen.

Natürlich muss bei MS-Patienten die Art und Intensität des Trainings individuell an das Krankheitsgeschehen angepasst werden. Generell lässt sich aber für fast jeden Patienten ein adäquates Trainings- und Sportprogramm zusammenstellen, wobei neben der sportlichen Betätigung ohne weitere Hilfsmittel wie Laufen oder Schwimmen auch die gesamte Breite der in einem gut ausgestatteten Fitness-Center zur Verfügung stehenden sportlichen Geräte Einsatz finden kann.

In zahlreichen Studien wurden die Auswirkungen verschiedener Interventionsformen wie Krafttraining oder Ausdauertraining auf die unterschiedlichen Bereiche wie Fatigue, Kraft, Gehen oder

Gleichgewicht mit unterschiedlichen Assessments untersucht:

Gleichgewicht

Gleichgewichtsstörungen sind ein häufiges Symptom der MS und beeinträchtigen zusammen mit reduzierter Muskelkraft und Spastik die Beweglichkeit der Patienten deutlich. Hier hilft gezieltes Gleichgewichtstraining. Einzelne Studien weisen darauf hin, dass die Kombination von Gleichgewichts- mit Krafttraining besser auf die Gleichgewichtsfähigkeit und die Beweglichkeit auswirken als ein reines Gleichgewichtstraining.

Kraft

Kraftminderungen aufgrund der MS kann durch gezieltes Krafttraining entgegen gewirkt werden. Dafür ist mindestens zwei Mal pro Woche ein entsprechendes isometrisches Kraft- und Kraftausdauertraining erforderlich. Es scheint als hätte ein intensives intermittierendes Training einen stärkeren Einfluss auf die Muskelkraft als ein kontinuierliches Training mit niedriger Intensität.

Gehfähigkeit und Mobilität

Regelmässiges Krafttraining der Beine verbessert sowohl die Gehgeschwindigkeit als auch die Gehstrecke bei Patienten mit MS und Gehbehinderung. Die Gehfähigkeit und Mobilität kann aber auch durch ein Ausdauertraining verbessert werden. Ein kombiniertes Kraft-Ausdauer-Training scheint am besten geeignet zur Verbesserung der Gehgeschwindigkeit als auch der Gehstrecke.

Ausdauer

Die Ausdauerleistungsfähigkeit kann positiv durch ein Ausdauertraining beeinflusst werden, das allerdings dann auch kontinuierlich über lange Zeit durchgeführt werden muss. Der positive Effekt ist bereits wenige Wochen nach Beendigung des regelmässigen Trainings nicht mehr vorhanden.

Fatigue

Müdigkeit und Erschöpfung, Fatigue genannt, betrifft etwa drei Viertel aller MS-Patienten. Man unterscheidet zwischen der dauerhaften geistigen und

körperlichen Müdigkeit und einer schnell eintretenden Erschöpfung nach kurzer Anstrengung. Die Fatigue kann durch äusserliche Wärme verstärkt werden, in der Regel aber nicht aufgrund körperlicher Betätigung. Ein kombiniertes Kraft-Ausdauer-Training wirkt sich positiv auf die Fatigue aus. Geeignet ist hier Fahrradergometertraining. Aber auch andere Interventionen wie z.B. Yoga haben einen positiven Effekt auf die Fatigue.

Spastizität

Durch Beeinträchtigung des zentralen Nervensystems können unter Umständen bestimmte Muskelgruppen nicht mehr korrekt gesteuert werden. Dies kann zu Spastik führen. Gezielte Bewegungen fallen zunehmend schwerer, die Beine sind in der Regel stärker betroffen als die Arme. Besonders hilfreich sind hier Übungen für Kraft und regelmässiges Dehnen der Muskulatur.

Blasen-/Mastdarmstörungen

Um eventuelle Symptome wie Inkontinenz, Blasenschwäche und Darmträgheit abzuschwächen, bietet sich ein gezieltes Beckenbodentraining an. Besonders hilfreich sind Beckenbodenübungen und Übungen für Kraft und Entspannung.

Lebensqualität

Ein kombiniertes Kraft-Ausdauer-Training hat nach den aktuellen Studienergebnissen auch einen positiven Einfluss auf die Lebensqualität und die Stimmung von MS-Patienten.

Trainingsempfehlungen

- Jeder Patient soll ein Trainingsprogramm und eine Sportart finden, die auf seine Bedürfnisse abgestimmt sind
- Ein abwechslungsreiches Programm hilft dabei, die regelmässigen Trainings einzuhalten
- Günstig ist ein Ausdauertraining von mindestens 40 Minuten Dauer 3 x pro Woche, Krafttraining 2 x pro Woche und Gleichgewichtstraining 2 x pro Woche
- Für Ausdauertraining geeignet sind z.B. Laufen/Joggen/Rennen, Velofahren, Schwimmen, Nordic Walking, Skilanglauf, Orientierungslauf

- Für das Krafttraining bietet sich der Besuch eines Fitnessstudios mit Training unter Anleitung an oder Übungen mit dem Theraband, Hanteln und anderen Hilfsmitteln zu Hause
- Gleichgewichtstraining kann mit kleinen Gummibällen, einem Gymnastikball, auf der Slackline, auf Gummimatten etc. durchgeführt werden, je nach Art und Ausmass der Behinderung
- Der Orientierungslauf verbindet kardiovaskuläres Ausdauertraining mit Geschicklichkeitsübungen und auch kognitivem Training, alles Faktoren, die für Patienten mit MS ebenso wie für jeden Menschen von Vorteil sind.
- Es ist immer für ausreichende Flüssigkeitszufuhr zu sorgen, am besten stilles Wasser. Bei längeren Trainingseinheiten und/oder starkem Schwitzen sollten Elektrolyte hinzugegeben werden, die es in Form von Brausetabletten gibt. Alternativ können auch direkt elektrolythaltige Sportgetränke genommen werden, aber Achtung: Diese sind meist auch recht kalorienreich.
- Durch psychische und körperliche Extrembelastungen können Krankheitsverschlechterungen auftreten. Diese sind aber zumeist vorübergehend
- Für alle Übungen am Boden (im Liegen oder Sitzen) sollte eine Gymnastikmatte als Unterlage verwendet werden
- Es sollte immer in atmungsaktiver Sportkleidung trainiert werden
- Viele Übungen können bei gutem Wetter auch im Freien gemacht werden. Dann muss aber darauf geachtet werden, nicht in der Mittagshitze zu trainieren, insbesondere nicht unter direkter Sonneneinstrahlung

So verschieden die Symptome und Krankheitsverläufe der MS sind, so stark sie von Mensch zu Mensch variieren, so individuell sind Übungsprogramme zusammenzustellen. Dabei geht es nicht um maximale Leistung, sondern um Freude an körperlicher Aktivität. Bewegung und Sport sind erwiesenermassen wichtige Elemente, um ein zufriedenes Leben zu führen, nicht nur bei Patienten mit Multipler Sklerose.

MS-Forschung – Ausblick auf «hoffnungsvolle» Therapiemöglichkeiten

Mittlerweile sind in der Schweiz 11 Medikamente zur Behandlung der schubförmig verlaufenden Multiplen Sklerose zugelassen. Diese werden in Form von Spritzen, Tabletten, Kapseln oder als Infusionen verabreicht. Diese Vielfalt ermöglicht eine zunehmend individuelle Behandlung. Die Medikamente können bei vielen Patienten Krankheitsschübe verhindern und das Fortschreiten der Erkrankung verlangsamen. Die Forschung läuft weiterhin auf Hochtouren und es sind mehrere Substanzen in der Erprobung, die in den nächsten Jahren die Therapielandschaft ergänzen werden. Im Folgenden möchten wir Ihnen 2 der am weitesten entwickelten neuen Präparate näher vorstellen.

Daclizumab HYP (Zinbryta®)

Daclizumab HYP («high yield process») ist ein humanisierter (dem von Menschen ähnlich), monoklonaler Antikörper und eine Weiterentwicklung des Daclizumab, welches unter dem Handelsnamen Zenapax® zur Vorbeugung von Abstossungsreaktionen nach Nierentransplantation zugelassen war.

Daclizumab HYP bindet, vereinfacht gesagt, an einen spezifischen Rezeptor (CD52) auf Immunzellen und verringert deren Anzahl. Damit vermindert dieses Medikament die Zerstörung der Myelinscheiden und die Entstehung MS-typischer Entzündungsherde. In der international durchgeführten Phase-III-Studie DECIDE mit mehr als 1800 Patienten zeigte Daclizumab HYP, einmal pro Monat unter die Haut (subcutan) gespritzt, im Vergleich zu Avonex® eine überlegene Wirksamkeit. Die jährliche Schubrate wurde, verglichen mit Avonex®, um 45% gesenkt. Die Zahl neuer oder sich vergrößernder MS-Herde, welche in der Magnetresonanztomografie (MRT) festgestellt wurden, reduzierte sich um 54%. Die Ergebnisse wurden 2015 im renommierten New England Journal of Medicine veröffentlicht. Zu den häufigsten Nebenwirkungen zählten Hautausschläge, Infektionen der oberen Atemwege, geschwollene Drüsen, erhöhte Leberwerte sowie eine Depression.

In den USA wurde Zinbryta im Mai, in Deutschland im Juli 2016 zugelassen. Die amerikanische Zulassung geht wegen des hohen Nebenwirkungsrisikos mit Einschränkungen und Überwachungsempfehlungen einher. Wann Zinbryta in der Schweiz eine Zulassung erhält und was die Bedingungen für die Anwendung sein werden, ist noch nicht bekannt.

Ocrelizumab (Ocrevus®)

Ocrelizumab ist ebenfalls ein humanisierter, monoklonaler Antikörper, der gegen das Oberflächenprotein CD20 gerichtet ist, das auf der Oberfläche von B-Lymphozyten vorkommt. B-Lymphozyten sind neben den T-Lymphozyten ein wichtiger Bestandteil unseres Immunsystems. Sie spielen unter anderem bei der Bildung von Abwehrstoffen (Antikörpern), eine wichtige Rolle. Ocrelizumab wurde von der Firma Roche auf der Basis von Rituximab entwickelt, welches bereits in der Krebstherapie, bei rheumatischen Erkrankungen, aber auch in ausgewählten Fällen von Multipler Sklerose bei fehlenden alternativen Behandlungsmöglichkeiten (sog. Off-label Therapie) unter dem Handelsnamen MabThera® eingesetzt wird.

Ocrelizumab wurde bei der schubförmigen MS in zwei identischen Phase-III-Studien, OPERA I und OPERA II, bei je 1600 Patienten über 2 Jahre untersucht. In beiden Studien wurde das Ocrelizumab, welches als Infusion alle 6 Monate verabreicht wurde, mit Interferon Beta-1a (Rebif®) verglichen. Dabei senkte Ocrelizumab die jährliche Schubrate im Vergleich zu Rebif® um fast die Hälfte. Die Zahl Gadolinium-anreichernder Läsionen im MRT, also die Zahl der aktiven MS Herde, wurde mit Ocrelizumab um 95% gesenkt. Die häufigste Nebenwirkung waren infusionsbedingte Reaktionen, d.h. während der Infusion auftretende Symptome.

Nebst den Studien bei schubförmiger MS wurde das Ocrelizumab in der Phase-III-Studie ORATORIO bei primär progredienter Multipler Sklerose (PPMS) untersucht, einer Form der MS, die durch einen stetig

fortschreitenden Verlauf ohne klar erkennbare Schübe gekennzeichnet ist und für die es bisher keine zugelassene Therapie gibt. Diese Studie zeigte, dass die Behandlung mit Ocrelizumab das Risiko des Fortschreitens der Behinderung um 24 Prozent reduzierte, dies verglichen mit Plazebo. Die Ergebnisse der Studie stellen einen Meilenstein in der Therapie der PPMS dar, zumal bei dieser Form der MS keine Substanz bisher eine Wirksamkeit nachweisen konnte.

Die Daten zu den neusten Studien mit dem Ocrelizumab sind noch nicht in einer Fachzeitschrift veröffentlicht, wurden jedoch am europäischen MS Kongress (ECTRIMS) 2015 in Barcelona vorgestellt. Bisher ist Ocrelizumab, welches den Handelsnamen Ocrevus® bekommen hat, noch in keinem Land für die Therapie der MS zugelassen. Dies wird aber für 2017 erwartet. Die FDA, die amerikanische Zulassungsbehörde, aber auch die Schweizerische Zulassungsbehörde gewährten dem Ocrelizumab den Status eines Therapiedurchbruchs, was bedeutet, dass die Prüfung des Medikamentes bezüglich Zulassung rascher vonstatten gehen soll.

Dank der Fortschritte in der Behandlung der Multiplen Sklerose können immer mehr Betroffene ein weitgehend normales Leben führen. Dennoch ist MS weiterhin nicht heilbar. Wünschenswert in der Behandlung der MS wären auch Therapien, die eine Remyelinisierung (Wiederherstellung der Isolierschicht der Nervenfasern) herbeiführen, so dass die Impulsübertragung in geschädigten Nerven wieder normal funktioniert. Auch hier laufen Studien, deren Ergebnisse wir mit Spannung erwarten.

Cannabinoide in der Therapie der Multiplen Sklerose

Cannabis-Präparate in der Medizin

Für viele MS-Patienten ist der positive Einfluss von Cannabis auf ihre Beschwerden, insbesondere auf die Spastik und damit verbundene Schmerzen, kein Geheimnis. Einige konsumieren daher auf der Strasse erworbenes Cannabis, was in der Schweiz illegal ist, da Cannabis dem Betäubungsmittelgesetz unterliegt. 2013 wurde in der Schweiz das erste Cannabinoid-haltige Präparat (Nabiximols, Handelsname Sativex®) als Medikament zugelassen. Es handelt sich um eine ölige Flüssigkeit, die auf die Mundschleimhaut aufgesprüht wird. Die Zulassung bezieht sich hierbei auf das Anwendungsgebiet der Spastik bei MS, wenn andere Therapien (z.B. mit Baclofen oder Sirdalud) erfolglos waren oder an Nebenwirkungen gescheitert sind. Für andere Anwendungsgebiete existiert keine Zulassung. Die für medizinische Belange relevanten Wirkstoffe der Hanf-Pflanze sind die Cannabinoide Delta-9-Tetrahydrocannabinol (THC) und Cannabidiol (CBD). THC ist die psychoaktive Substanz, die beispielsweise beim Rauchen eines Joints den Rauschzustand hervorruft. Sowohl CBD als auch THC sind jedoch auch medizinisch wirksam und beide Substanzen in Sativex enthalten. Allerdings sind Dosis und Anwendungsweise so abgestimmt, dass bei Einnahme von Sativex keine Rauschzustände und keine körperliche oder psychische Abhängigkeit beobachtet wurden. Als weitere Cannabinoid-haltige Präparate existieren z.B. Sativa-Öl und Dronabinol, wobei beide nicht von der Swissmedic zugelassen sind und für diese Präparate (im Gegensatz zu Sativex) eine Ausnahmegewilligung des Bundesamtes für Gesundheit (BAG) für die medizinische Anwendung notwendig ist.

Wirkung und Nebenwirkungen

Cannabis vermindert die Muskelspannung und reduziert somit die Spastik. Dies kann sich positiv auf das allgemeine Körpergefühl, Fehlhaltungen und Schmerzen auswirken. Der Effekt von Cannabis kann allerdings auch negative Aspekte haben: falls höhergradige Läh-

mungen bestehen, ist die Spastik oft wesentlich für die Stabilität beim Gehen und Stehen verantwortlich. Manche dieser Patienten berichten daher unter Therapie mit Cannabinoiden über eine vermehrte Beinschwäche und Beinträchtigungen beim Gehen. Somit ist eine Minderung der Spastik nicht immer wünschenswert.

Die Therapie der Spastik ist besonders schwierig, wenn diese schon lange besteht und bereits Kontrakturen (Verkürzungen von Muskeln und Sehnen) bestehen. In diesem Fall ist die spastische Fehlhaltung anatomisch fixiert und eine Herabsetzung der Muskelspannung kann den Bewegungsumfang nicht grundlegend verbessern. Allerdings ist der positive Effekt der Cannabinoide auf spastikbedingte Schmerzen nicht zu vernachlässigen, sodass ein Therapieversuch dennoch auch bei langjährigen spastischen Kontrakturen durchaus sinnvoll sein kann.

Der Vorteil der medizinischen Cannabinoide zum illegal erhältlichen Cannabis in Form von Marihuana oder Haschisch ist der konstante Wirkstoffgehalt und der ausbleibende Rauscheffekt. Ausserdem ist Rauchen – seien es normale Zigaretten oder Joints – ein negativer Einflussfaktor auf die MS, weshalb hiervon abzuraten ist. Auch medizinische Cannabinoide sind jedoch nicht nebenwirkungsfrei. Hier sind beispielsweise vermehrte Gedächtnis- und Konzentrationsstörungen, vermehrte Fatigue, Schwindel, psychiatrische Symptome, Veränderung des Appetits und Reizungen der Mundschleimhäute zu nennen. Welche dieser Nebenwirkungen im Einzelfall auftreten, ist nicht vorhersagbar und muss ausprobiert werden. Es erfolgt eine einschleichende Dosierung, um die Nebenwirkungen zu mildern.

Vorgehen in der MS-Ambulanz des Kantonsspitals St.Gallen

Wenn eine Therapie z.B. mit Sativex für Sie in Frage kommt, werden wir zu-

nächst eine Kostengutsprache bei der Krankenkasse beantragen. Wir beraten Sie dann in unserer Sprechstunde über Anwendungsweise und Nebenwirkungen. Sie erhalten ein Aufdosierungsschema, womit Sie Sativex zuhause beginnen und langsam steigern können. Üblicherweise wird zunächst ein Therapieversuch über 4-8 Wochen mit anschliessender medizinischer Kontrolle durchgeführt und dann individuell mit Ihnen zusammen Nutzen und Verträglichkeit beurteilt. 40% der Patienten sprechen nicht auf Sativex an. Hierauf basierend entscheiden wir gemeinsam über eine Fortsetzung der Therapie und beantragen ggf. bei der Krankenkasse eine weiterführende Kostengutsprache.

Fahrtauglichkeit

Vorsicht ist beim Autofahren geboten. Hier gibt es eine rechtliche Grauzone, da nicht auszuschliessen ist, dass medizinische Cannabinoide die Fahrtauglichkeit beeinflussen. In jedem Fall ist eine Teilnahme am Strassenverkehr in der Eindosierungsphase nicht zu empfehlen. Bei einer Kontrolle fällt der Test auf Cannabinoide positiv aus. In der Regel gibt es keine Probleme, wenn eine ärztliche Bescheinigung vorgelegt wird, dass das Präparat aus medizinischen Gründen eingenommen wird. Inwiefern jedoch versicherungsrechtliche oder juristische Konsequenzen drohen, wenn es unter Therapie mit Cannabinoiden zu einem Unfall kommt, ist bislang nicht geklärt.

Resumé

Cannabinoide sind eine gute und wichtige ergänzende Therapiemöglichkeit für MS-Patienten, ersetzen jedoch nicht regelmässige Physiotherapie und körperliches Training. Auch beeinflussen Cannabinoide nicht den Verlauf oder die Krankheitsaktivität der MS, sondern behandeln deren Symptome. Folglich sind Cannabinoide kein Ersatz für eine immunmodulatorische Therapie, die auf die Entzündungsaktivität selbst einwirkt. Cannabinoid-haltige Präparate sind also ein Baustein in der MS-Therapie.

Multiple Sklerose Ambulanz:

Kantonsspital St.Gallen
Klinik für Neurologie
MS Ambulanz
Rorschacher Strasse 95
CH-9007 St.Gallen
Tel. +41 71 494 16 69
www.neurologie-sg.ch

Notfälle:

Zentrale Notfallaufnahme
Kantonsspital St.Gallen
Klinik für Neurologie
Rorschacher Strasse 95
CH-9007 St.Gallen
Tel. +41 71 494 11 11

