

1. Berliner Myelitis Symposium

Am 24.09.2011 eröffnete Herr Prof. Dr. Friedemann Paul gegen 10 Uhr das 1. Berliner Myelitis Symposium, an dem 33 Betroffene und Angehörige teilnahmen.

Herr Dr. Klemens Ruprecht erklärte im ersten Teil der Infoveranstaltung, wie sich die Myelitis bei der Multiplen Sklerose darstellt. (mehr Informationen dazu auf Seite 2)
Frau PD Dr. Corinna Trebst schilderte den Sachverhalt der Myelitis bei NMO. Anhand einiger Fallbeispiele verdeutlichte sie, ebenso wie Ihr Vorredner, die Schwierigkeit der Diagnosestellung, der Typisierung der Myelitis. Mittlerweile beläuft sich der Zeitraum der gesicherten Diagnosestellung auf durchschnittlich 5-7 Jahre.

Im dritten Teil stellte Herr Prof. Dr. Friedemann Paul die störenden Symptome einer Myelitis wie Spastiken, Schmerzen und Blasenstörungen sowie dazu passende Behandlungsmöglichkeiten vor. (mehr Informationen dazu auf Seite 3)
Zum Thema Blasenstörungen wurde darauf hingewiesen, dass dies ein Themenbereich sei, an den sich die Mediziner nicht so richtig rantrauen, wie eine Art „Buch mit sieben Siegeln“. Es gibt mittlerweile ein paar vereinzelt Neurologen, die speziell mit dem Forschungsbereich zusammenarbeiten, aber dies ist nur ein geringer Teil.

Nach einer kurzen Pause stellte Herr Dr. Marius Ringelstein die Forschungsgruppe NEMOS vor und Herr Dr. Ruprecht die neu eingerichtete Beratungsstelle für MS in der Berliner Charité. Die Beratungsstelle hat ein Ohr für alle, egal ob Betroffener oder Angehöriger, dortiger Patient oder nicht.

Mit der Vorstellung des Myelitis e.V. durch Andrea Mattersteig und des Achse e.V. durch Frau Elisabeth Watermeier wurde verdeutlicht, dass die Selbsthilfe ein guter Weg ist, um im lebenspraktischen Bereich Hilfe für Fragen zu bekommen.

Zum Abschluss stellten sich die Experten den Fragen und Anregungen. Alle Referenten hoben die Wichtigkeit der Zusammenarbeit zwischen Betroffenen und Ärzten vor. Sie sind auf die Mithilfe uns aller angewiesen. Auch sei es wichtig, dass Betroffene, die mit einer ungesicherten Diagnose leben, den Weg in die Fachkliniken und Forschungszentren finden, damit dort alles neu aufgerollt werden könnte. Untersuchungen, die vielleicht schon 2 oder 3 mal gemacht wurden, würden erneut durchgeführt, um dann eine Diagnose stellen zu können.

Teilnehmer rieten den Ärzten, die Ehrlichkeit dem Patienten gegenüber zu wahren. Wenn Ärzte merken, dass sie nicht weiterkommen, sollten sie dem Patienten dies mitteilen und ihn eventuell auch an jemand anderes weiterleiten. Wichtig ist auch, diese Bitte in Fachkongressen unter Kollegen zu verbreiten.

Nur so kann beiden Parteien optimal geholfen werden, die Mediziner sind auf Patienten und die Patienten auf Mediziner angewiesen, egal bei welcher Krankheit.

Fazit: Ziel ist es, die Netzwerke untereinander und füreinander zu stärken. Denn am Ende sind wir alle Menschen.

Andrea Mattersteig, Myelitis e.V.

Myelitis bei Multipler Sklerose – Wie kann man sie diagnostizieren und behandeln? - ein Vortrag von Dr. med. Klemens Ruprecht

Die Symptome der Rückenmarksschädigung (Myelitis) werden unterteilt in motorische, sensible und vegetative Störungen.

Die motorischen Störungen sind meist Schwäche (Paresen), Veränderungen des Muskeltonus (Spastiken) und Gehstörungen. Zu den sensiblen Störungen zählen das verminderte Berührungs/Schmerz/Temperaturempfinden, sensible Reizerscheinungen / Missempfindungen, Bandgefühl, Manschettengefühl, Schnürgefühl, Lhermitte-Zeichen und Schmerzen. Die vegetativen Störungen sind meist Störungen der Blasen- und Mastdarmfunktion sowie gestörte Sexualfunktion.

Die Problematik an der Diagnose Myelitis stellte Dr. Ruprecht damit dar, dass die Unterklassifizierung nicht immer ganz einfach sei. Die Myelitis kann einerseits autoimmun/entzündlich sein. Dazu zählen Multiple Sklerose, Neuromyelitis Optica, ADEM und Idiopathische transverse Myelitis. Zum Anderen kann sie auch infektiös sein, das bedeutet viral (VZV, HSV-2) oder aber auch bakteriell (Tbc). Als dritte Klassifizierung besteht die Möglichkeit, dass die Myelitis im Rahmen einer entzündlichen Systemerkrankung existiert. Dazu zählen die Diagnosen, wie Systemischer Lupus erythematodes, Sjögren Syndrom und Sarkoidose. Um die Myelitis genau zuordnen zu können, ist es wichtig die Ursache zu klären. Dazu gehört das spinale MRT, Untersuchung des Liquor, Labor und weitere Bildgebungen. Erst durch eine genaue Zuordnung kann eine Therapie spezifiziert werden.

Im weiteren Verlauf des Vortrags stellte Dr. Ruprecht anhand von Beispielen dar, dass die diagnostische Sicherheit mit der Dauer der Krankheit steigt. Soll heißen, dass zum Beispiel durch den schubförmigen Verlauf der MS die Diagnostik nach einem Schub im Verlauf eine genauere Sicherheit geben kann. Nur 30-70% aller Patienten mit einer erstmaligen transversen Myelitis entwickeln später eine MS.

Dr. Ruprecht erwähnte die Leitlinien für Diagnostik und Therapie in der Neurologie der Deutschen Gesellschaft für Neurologie, auch zu finden unter www.dgn.org. Darin ist auch die Richtlinie der Akutbehandlung eines MS-Schubes festgeschrieben. Zuerst Kortisonpulstherapie mit 1g/Tag über 3-5 Tage i.v.. Sollte nach 14 Tagen keine Besserung eintreten, sollte die Kortisonpulstherapie evtl. mit 2g / Tag über 5 Tage wiederholt werden. Wenn danach wiederum keine Besserung eintritt, wird die Plasmapherese in Betracht gezogen. Bei schweren Schüben oder einer Verschlechterung unter Kortison kann die Plasmapherese evtl. auch frühzeitiger

durchgeführt werden. Nach der Akutbehandlung erfolgt die Langzeitbehandlung mit einer immunmodulatorischen Basistherapie.

Wie kann man störende Symptome nach Myelitis behandeln? – ein Vortrag von Prof. Dr. Friedemann Paul

Ziel der symptomatischen Therapie ist es, die Symptome, welche die Funktion/Lebensqualität einschränken zu reduzieren und bestenfalls zu beseitigen. Außerdem gehört dazu, die Entwicklung von sekundären Schädigungen zu verhindern (zum Beispiel Harnwegsinfekte infolge von Blasenstörung oder Kontraktur infolge von schweren Spastiken).

Prof. Dr. Paul zählte folgende Symptome auf: Spastik, Fatigue, Schmerzen, Blasen-, Darm- und Sexualektionsstörungen, Ataxie und Tremor, Kognitive Störungen, Depressionen, Paroxysmale Störungen, Augenmotilitätsstörungen, Dysphagie, Dysarthrie und Dysphonie.

Am Beispiel der Spastik stellte er dar, dass diese medikamentös behandelt werden kann. Jedoch können damit wiederum Nebenwirkungen einhergehen. Beispiele:
Baclofen und Gabapentin -> Müdigkeit, Schwindel, Übelkeit
Tizanidin -> Müdigkeit, Mundtrockenheit, Schwindel
Tolperison -> Mundtrockenheit, Diarrhoe
Durch eine schrittweise Aufdosierung sollte ein Gleichgewicht zwischen der Verminderung der Spastik auf der einen Seite und der Nebenwirkungen und Erhalt der Muskelkraft auf der anderen Seite geschaffen werden.

Die neurogene Blasenstörung hat die Ursache meist durch spinale Läsionen. Die Blase beinhaltet in ihrer Funktion eine komplexe Steuerung auf mehreren Ebenen. Zum Einen die Speicherfunktion und zum Anderen die Entleerungsfunktion, diese sind ein fein abgestimmtes Zusammenspiel.
Eine Störung der Speicherfunktion bedeutet erhöhte Frequenz, erhöhte Dringlichkeit und kein Restharn. Die basismedikamentöse Behandlung wird mit Azetylcholin durchgeführt. Bei der Störung der Entleerungsfunktion ist die inkomplette Entleerung und Restharn gegeben. Die Behandlung erfolgt mit Noradrenalin.

Fatigue bedeutet die chronische Erschöpfung, Abgeschlagenheit oder Energielosigkeit. Oft geht dies mit Konzentrationsstörungen und Aufmerksamkeitsstörungen einher. Fatigue lässt sich schwer abgrenzen von Müdigkeit, Schläfrigkeit und Antriebsstörung bei depressiver Verstimmung. Als sekundäre Fatigue werden Schlafstörung und Depression eingeordnet. Behandelt wird zum Einem nichtmedikamentös mit aeroben Training, Kühlung/Vermeidung von Hitze und Pausen. Zum Anderen mit Antidepressiva, Amantadin oder Modafinil. Auch hier können wiederum Nebenwirkungen auftreten.

Über 50% aller Betroffenen leiden an Schlafstörungen. Diese sind häufiger als bei anderen chronischen Erkrankungen und häufiger als in der Allgemeinbevölkerung. Dazu gibt es die SOMNIMS-Studie. Diese beinhaltet Labordiagnostik, 2 Polysomnographien in häuslicher Umgebung und ein diagnostisches Interview. Die Ergebnisse geben Aufschluss darüber, ob es sich um eine Schlafstörung oder um Fatigue handelt.

Zum Thema Schmerzen bemerkte Prof. Dr. Paul abschließend, dass diese bei MS ein immer noch unterschätztes Problem sei. Gängige Schmerz-Medikamente können unwirksam sein. Es gibt spezielle Medikamente, um neuropathische Schmerzsyndrome zu behandeln.