

## Fragen und Antworten von der TM-Konferenz in Glasgow mit Professor Doug Kerr

### Frage: Welche Tests sind verfügbar um festzustellen, ob ein TM-Rückfall stattgefunden hat oder nicht?

Der serologische NMO-IgG-Bluttest prüft auf Antikörper, die auf ein erhöhtes Risiko rezidivierender TM hinweisen. Bei 100 Patienten mit diagnostizierter RTM (recurrent TM = rezidivierender TM) erkennt der Test allerdings nur 66 von 100, das heißt, bei 33% bleibt das Ergebnis im Testzeitraum negativ, obwohl sie RTM haben. Bei Patienten mit TM/RTM sind daher nach diesen Tests weitere Feststellungen nötig, da sie nicht bei jedem Patienten vollkommen genau sind.

### F: Gibt es eine Verbindung zwischen TM und Autoimmunerkrankungen wie dem Sjögren-Syndrom und Erkrankungen wie der chronischen Atemwegsobstruktion (Chronic Obstructive Pulmonary Disease – COPD)?

Nein, TM und alle ihre nahen Verwandten sind Autoimmunerkrankungen, es besteht keine direkte Verbindung zwischen TM und anderen Autoimmunerkrankungen; aber viele Medikamente, die TM-Patienten einnehmen müssen, vergrößern die Wahrscheinlichkeit des Auftretens von Autoimmunerkrankungen wie Sjögren (gekennzeichnet durch das Austrocknen der Schleimhäute, trockenen Mund, Versiegen des Tränenflusses, vaginaler Trockenheit usw.). COPD ist keine Autoimmunerkrankung und es besteht keine Verbindung zwischen TM und COPD.

### F: Was soll ich meinen Neurologen fragen, wenn ich ihn das erste Mal nach einem ersten TM-Anfall oder einem TM-Rückfall sehe, besonders in Anbetracht der Tatsache, dass die Häufigkeit dieser Termine sehr selten ist und ihre Dauer sehr kurz?

Bei der ersten Visite nach einem akuten Anfall ist es wichtig, Schwere und Auftreten der Entzündung festzustellen; die meisten rezidivierenden Anfälle ereignen sich in den ersten 2 Jahren nach dem anfänglichen Einsetzen/Anfall und daher ist es von grundlegender Wichtigkeit, das Problem zu diagnostizieren und einen passenden Behandlungsplan auszuarbeiten, der anfänglich nach dem Einsetzen der Symptome und während dieser Periode erhöhten Risikos angewendet werden kann. Am besten ist es, wenn Sie so fit, gesund und voller Kraft wie möglich sind, um die Therapie in optimalem Zustand zu erhalten.

GENÜGENDE SCHLAF, KÖRPERLICHE AKTIVITÄT, GESUNDE ERNÄHRUNG, POSITIVES DENKEN, REDUKTION VON STRESS UND SORGEN sind alle von fundamentaler Bedeutung, um einen optimalen Gesundheitszustand zu erhalten und das Immunsystem zu stärken.

Wenn Sie sich nicht gut fühlen, wird das Verbessern eines dieser Faktoren dazu beitragen, ihre momentane und zukünftige Gesundheit zu verbessern.

### F: Ich habe rezidivierende TM. Wenn eine schwere Episode eintritt, nach welchen Medikamenten soll ich verlangen oder welche soll ich verwenden, um mir selbst zu helfen, angenommen der Anfall hat gerade stattgefunden/die Symptome setzen gerade ein?

(siehe auch die Tabelle mit dem Algorithmus der medikamentösen Therapie, die an der Johns Hopkins Universität (JHU) verwendet wird und von Doug Kerr geschrieben wurde; sie wird in Bälde als Dossier von Doug verfügbar sein)

**Prednisolon oder i.v. Steroide** – verfügbar und praktisch alles was wir haben, von nachgewiesener Wirksamkeit, ein Grundpfeiler.

**Intravenöses Cyclophosphamid (i.v.CP)** - ist Medikament für Chemotherapie, das durch Verlangsamen oder Stoppen des Zellwachstums funktioniert. Es wirkt auch, indem es die Reaktion des Immunsystems auf eine Reihe von Erkrankungen reduziert.

**Es ist das beste Medikament, das wir haben, und es wirkt am schnellsten. i.v.C-VAMP** (intravenös Cyclophosphamid, Vincristin, Adriamycin und das Steroid Methylprednisolon) ist eine Kombination aus chemotherapeutischen und steroidalen Medikamenten mit ähnlichem Anwendungsgebiet aber spezifischeren Verwendungen.

**Plasmaaustausch** (Plasmapherese – in Großbritannien noch nicht möglich, aber es gibt viele Daten, die zu Gunsten seiner Wirksamkeit sprechen), wenn die schnelle Beseitigung der krankheitsverursachenden Antikörper aus dem Kreislauf zusätzlich zu einer langsameren Therapieform erforderlich ist. Dazu muss man sagen, dass der Plasmaaustausch an und für sich den Nutzen hat, den Prozess der Erkrankung zu mäßigen, während die gleichzeitige medikamentöse und immunsuppressive Therapie ihre langfristigen Auswirkungen lindert. Plasmaaustausch ist die schnellste kurzfristige Antwort auf die Notwendigkeit, schädliche autoaggressive Antikörper zu entfernen; aber die Produktion von Autoantikörpern durch das Immunsystem muss auch gestoppt werden, in der Regel durch die Anwendung von Medikamenten, die das Immunsystem unterdrücken (Immunsuppressiva), wie Prednison, Cyclophosphamid, Cyclosporin, Mycophenilat Mofetil, und/oder Rituximab/Rituxan. **Das zweitbeste Medikament, über das wir verfügen, gleichzeitig auch das zweitschnellste.**

**Intravenöses Immunglobulin (i.v.IG)** – ist ein Blutpräparat, das intravenös verabreicht wird. Es enthält gesammelte IgG-Immunglobuline (Antikörper, die aus dem Plasma von über tausend Blutspendern gewonnen werden). Die Wirkung von i.v. IG hält zwischen 2 Wochen und 3 Monaten an. Es wird hauptsächlich zur Modulation des Immunsystems und zur Vermeidung von schädlichen Entzündungen eingesetzt. Keine Daten.

**Thalidomid** – ein mächtiger Entzündungshemmer mit nützlichen anderen Wirkungen, das meist zusammen mit i.v.IG oder all den oben geschilderten Therapien verwendet wird. Daten von JHU verfügbar, aber von keinen anderen Stellen.

***Nach 5 Jahren muss die medikamentöse Therapie reduziert werden, es ist nicht eindeutig, wie der Patient auf den Entzug reagiert, selbst wenn dieser allmählich erfolgt. Regelmäßige Tests und Kontrollen sind mit großer Wahrscheinlichkeit erforderlich, das Aufsuchen des Facharztes in dieser Phase ist von fundamentaler Bedeutung.***

**F: Wenn der Test auf oligoklonale Banden positiv ausfällt, weist das ausschließlich auf MS hin?**

Bei 7-8% der Patienten mit monophasischer TM fällt dieser Test positiv aus, während er bei 84% der Menschen mit MS positiv ausfällt. Wenn der Test positiv ist, dann ist die Wahrscheinlichkeit sehr groß, dass der getestete Patient MS hat, es ist aber nicht notwendigerweise der Fall: er könnte auch mit deutlich geringerer Wahrscheinlichkeit eine monophasische TM haben. Ist das Ergebnis des Tests falsch oder negativ, dann ist es sehr wahrscheinlich, dass der getestete Patient keine MS hat und es sind weitere Tests notwendig um TM auszuschließen.

**F: Welche Behandlungen sind am wirksamsten bei der Bekämpfung von Schmerzen durch TM?**

**Neurontin® (Gabapentin)** max. 4800-6000mg täglich; bei 4200mg/Tag sollte man überlegen, wieviel man an Wirksamkeit gewinnt, wenn man die Dosis weiter steigert, da ab dieser Dosierung der Entzug schwierig wird und die Nebenwirkungen mehr zu Tage treten.

**Lyrica® (Pregabalin)**

**Amitryptilin** – 10-100mg/Tag

**Noramitryptilin**

**Methadon**

**Marinol®/Sativex®** – Cannabinoid-Therapie, gegenwärtig für neurologische Erkrankungen in Großbritannien nur für MS-Patienten zugelassen.

**F: Nach meinem ADEM-Anfall wurde mein Gedächtnis, im Besonderen mein Kurzzeitgedächtnis, schwer in Mitleidenschaft gezogen. Können Sie uns mehr über die Symptome von Attacken des Gehirns sagen?**

In den meisten Fällen von TM & ähnlichen Erkrankungen werden Multitasking, kognitive Verarbeitung und Konzentration betroffen. So auch bei ADEM, manchmal genauso, manchmal ein wenig mehr oder ein wenig weniger. Die kognitive Anpassung erfordert, dass das Gehirn über die Zeit (angenommen es finden keine weiteren Anfälle statt) lernt mit neuen Prozessen umzugehen. Entzündungen im Gehirn, im Liquor und manchmal in geringerem Maß auch Medikamente können diese Wirkungen hervorrufen. Untersuchungen an Tieren legen nahe, dass die kognitive Verarbeitung auch 1-4 Jahre brauchen kann, bis die optimale Funktionstüchtigkeit wieder gegeben ist.

**F: Welcher Zusammenhang existiert zwischen Depression und TM?**

Bei einer TM oder damit verwandten Erkrankungen wird die Depression durch chemische Ungleichgewichte ausgelöst. Diese Art von Depression ist grundsätzlich anders als die „Depression“, die man damit in Verbindung bringt, wenn ein Mensch seine Arbeit, seinen Partner, ein Kind oder ähnliches verliert; sie hat chemischen Ursprung und ist bezugslos, kann allerdings gelegentlich durch begleitende Umstände, wie eine verminderte motorische/sensorische Funktionalität oder schwache kognitive Funktionalität verschlimmert werden. Weitere Informationen hierzu finden Sie in Adam Kaplins Beiträgen über Depression bei TM, auch speziell über die hier gestellte Frage sowie bessere Hilfestellung für alle, die mehr über dieses komplexe Phänomen wissen möchten. Adam ist mein Kollege und sowohl ein hervorragender Psychiater als auch Neurologe, der sich auf Depression in solchen Fällen spezialisiert hat.

**F: Wann sollten Steroide verabreicht werden?**

Nach einem akuten Anfall von TM, ADEM, NMO – in einem kurzen Zyklus von i.v. Steroiden 1 - 3 Tage lang, jedes Mal!!!

In Bezug auf MS - unsicher?

Weitere Informationen hierzu in den Beiträgen von Ben Greenberg auf der TM-Webseite des JHU, siehe auch den Algorithmus des aktualisierten Behandlungsplans von Doug Kerr und anderen.

**F: Wie ist der aktuelle Stand der Dinge zur Prognose von Kleinkindern und Kindern mit TM und rezidivierender TM?**

Ich habe weder einen Rückfall gesehen noch von einem gehört. Während bei der Behandlung von Erwachsenen der Bestzustand der Behandlung nach 1 - 18 Monaten erreicht wird, kann sich der Zustand von Kindern oft noch weit über diesen Zeitraum hinaus verbessern. Rehabilitation ist bei Kindern von besonderer Bedeutung und hat stärkere Auswirkungen als bei Erwachsenen. Bei Kindern sind die Ergebnisse der Behandlung immer weniger gut, wenn die Physiotherapie/körperlichen Übungen nicht fortgeführt werden. Physiotherapie sollte täglich durchgeführt werden, selbst wenn nur als passive Übung möglich, auch wenn sie von Ihnen als Eltern oder von einem Nachbar gemacht wird, es ist vorbeugend und hilft, die Zukunftsaussichten der Kinder zunehmend zu verbessern.

**F: Kann ein spinales Trauma/Läsion das Risiko erhöhen, TM zu bekommen, auch wenn es 2 Monate - 20 Jahre später ist?**

Dafür gibt es keine Hinweise, aber Spekulationen. Nach dem gesunden Menschenverstand kann jedes Trauma, besonders wenn es ernsthaft ist, die Gesundheit der Nerven und der Blutzufuhr beeinträchtigen. TM kann sich Jahre nach einem solchen Vorfall entwickeln, das ist plausibel, aber nicht nachgewiesen.

**F: Sollte sich nach einer Stammzellentherapie eine Verbesserung der Behandlung und Prognose von TM einstellen?**

Da bin ich mir nicht sicher, es gibt noch jede Menge Unklarheit darüber, wie die Stammzellenreparatur funktioniert und wie sich die Zellen verhalten. Wir stecken in diesem Bereich noch in den Anfängen, aber es ist ein Ansatz, der zu viel Diskussion, Hoffungen und Entscheidungen in der Zukunft führen wird, da bin ich mir sicher.

**F: Überdruckkammern und TM (oder ähnliche Erkrankungen): Wie denken Sie darüber?**

Akute Phase – Nein! Könnte den Zustand verschlimmern.

Chronische Phase – Da bin ich mir nicht sicher, die Forschung in diesem Bereich ist nicht vorrangig.

**F: Wie ist die langfristige Prognose bei nicht rezidivierender TM?**

In Abwesenheit neuer Anfälle ist der Zustand progressiv und wird mit der Zeit schlechter, manchmal deutlich schlechter, manchmal wenig, in der Regel nicht auf dramatische Weise, etwa bis zum Verlust jeglicher Beweglichkeit, aber doch so, dass es schwieriger wird, sich zu bewegen.

**F: Ist eine rezidivierende TM noch rezidivierend, wenn sie 2 - 3 Mal an unterschiedlichen Stellen des Rückenmarks auftritt?**

Ja, wenn sie nicht behandelt wird, kann rezidivierende TM ohne Prophylaxe erneut auftreten (siehe auch Info über Immunsuppressiva zur Prophylaxe rezidivierender TM). Es ist nicht notwendigerweise MS, das Erscheinungsbild ist sowohl klinisch als auch pathophysiologisch anders. Hat ein Rückfall stattgefunden, dann ist das Risiko erneuter Rückfälle größer, je häufiger die Rückfälle sind, desto geringer werden die Intervalle zwischen den Rückfällen. Wenn zum Beispiel in den vergangenen 10 Jahren 3 Anfälle aufgetreten sind, dann ist es wahrscheinlich, dass über die folgenden 10 Jahre mehr als 3 Anfälle eintreten, wenn keine Prophylaxe (Therapie durch Immunsuppressiva) durchgeführt wird.

**F: Sollte ich bei neuropathischen Schmerzanfällen gegen den Schmerz ankämpfen oder lieber versuchen, locker zu bleiben?**

Wenn es während einer Therapie vorkommt, sei es medikamentöser Art oder Physiotherapie, sollten Sie den Signalen Ihres Körpers folgen und vorsichtig dabei sein, wann Sie sich verausgaben, stark aktiv sind oder Ihr Zustand nicht dem durchschnittlichen täglichen Wohlbefinden entspricht. Jegliche Energie, die Sie darauf verwenden, sich übermäßig zu verausgaben oder über Ihre Grenzen zu gehen, kann unter diesen Umständen der Gesundheit abträglich sein, da es eine kontraproduktive Wirkung haben kann.

Während einer Ruhepause, in der Nacht oder zu Zeiten, wenn Ihr Zustand dem normalen durchschnittlichen Wohlbefinden entspricht, kann das Ankämpfen gegen die Schmerzgrenze tatsächlich starke Schmerzen langfristig vermindern, weil dadurch eine

größere Toleranz dagegen aufgebaut wird oder einfach, weil man aufmerksamer dafür wird, wie man die erhöhte Aufmerksamkeit von diesem Schmerz abziehen kann.

Körperliche Aktivität und positives Denken sind von grundlegender Bedeutung, um dem Körper zu helfen, seine eigenen Schmerzmittel und Stimmungsverbesserer (Endomorphine und Morphoide) zu produzieren, sowohl körperliche Aktivität als auch positives Denken helfen, die Schmerzen zu reduzieren, eine gesteigerte Sinneswahrnehmung (was auch immer Ihre Aufmerksamkeit beansprucht oder fesselt und Sie aktiv macht) trägt ebenfalls dazu bei, die Schmerzen zu lindern.

#### **F: 4AP Fampridin: Ist das ein nützliches Medikament gegen TM?**

Dieses Medikament ist seit 15 Jahren verfügbar, es wurde bisher in kleinen klinischen Studien an Patienten mit Spinalläsionen getestet und die Testkriterien genügten nicht den Bestimmungen der FDA (US-amerikanische Aufsichtsbehörde); nach weiterer Nachverfolgung besteht die Hoffnung, dass es bis September 2008 für MS zugelassen wird, wenn weitere und strengere Tests abgeschlossen sein werden (weitere Studien sind gegenwärtig im Gange, aber noch nicht abgeschlossen).

4-Aminopyridin (auch bekannt als 4-AP und Fampridin) ist ein Medikament, das die Kaliumkanäle in den Neuronen blockiert. Dadurch lässt sich die Übertragung von Nervenimpulsen durch geschädigte Axone deutlich verbessern. Es ersetzt das beschädigte Myelin nicht, aber die mit 4-AP behandelten Patienten berichten über dramatische Verbesserungen bei einer ganzen Reihe von Symptomen, besonders bei Parästhesien (Taubheit/Kribbeln). Die Verbesserungen können alle Funktionen betreffen, einschließlich der motorischen, sensorischen, die Schmerzwahrnehmung betreffenden, vegetativen Funktionen (Blase, Niere und Sexualfunktionen), rund 30% der Personen stellen eine signifikante Verbesserung bei einer oder mehreren dieser Funktionen fest, der Rest bemerkt Verbesserungen, die funktional irrelevant sind, aber trotzdem positiv.

Als Nebenwirkungen kann das Medikament zu Anfällen führen, besonders wenn es in Dosierungen von über 50-60 mg angewendet wird; in dieser Dosis kann es, durch die Verstärkung der Nervenimpulse, bei bis zu 10% der Patienten auch die Schmerzwahrnehmung verstärken. Die Dosierung sollte vorsichtig eingestellt werden, da Kalium eine chemische Substanz ist, die in vielen anderen Teilen des Körpers ausgiebig verwendet wird, einschließlich der Herzfunktionen.

Wenn man dieses Medikament bekommen kann, kann es nützlich sein, 10 mg für die Dauer einer Woche einzunehmen, 20 mg über eine zweite Woche, 30 mg über die dritte Woche und 40 mg über die 4., 5. und 6. Woche. Nach den 6 Wochen sollte man dann eine Selbstbewertung durchführen, bei der eingeschätzt wird, ob die Wirkung des Medikaments gleich null, marginal, abträglich oder vorteilhaft war, um über die Fortsetzung oder den Abbruch der Therapie zu entscheiden.

#### **F: Ist TM erblich?**

Es besteht ein sehr geringes, fast minimales Risiko, dass TM erblich ist. Ein solcher Fall wäre außergewöhnlich. Bei MS ist es schon wahrscheinlicher, aber auch hier ist die Situation, wenn eines oder beide Elternteile, beziehungsweise, eines oder beide Großeltern betroffen sind, eher ein Risiko für ein bestimmtes Individuum und nicht für alle Kinder und Enkel. Das Risiko bei MS liegt höher, etwa bei 1:10, während es bei TM sehr, sehr viel seltener ist.

#### **F: Welche Hoffungen haben Sie für die Behandlung von TM in 10 Jahren?**

Realistisch betrachtet, müssen sich unsere Hoffnungen auf bessere Akuttherapien über die ganze Bandbreite (also nicht nur i.v. Steroide) konzentrieren, sowie auf die

Möglichkeit, Menschen mit einem hohen TM-Risiko zu identifizieren, das sowohl genetisch als eventuell auch anderweitig bedingt ist.

Die Behandlung mit Stammzellen und klinische Studien dazu werden eine Realität und sehr viel häufiger, akzeptabler und leichter zu finanzieren sein. Das wird nicht die Lösung aller Probleme darstellen, aber es wird sicherlich eine Rolle in den Behandlungsplänen und für die Managementstrategie aller TM-Patienten spielen.

Möglicherweise werden i.v. (intravenöses) C-VAMP (Cyclophosphamid, Vincristin, Adriamycin und das Steroid Methylprednisolon) oder i.v.CP (Cyclophosphamid) als Einzeldosis-Chemotherapie zur Unterdrückung des Immunsystems eine größere Rolle spielen und leichter als TM-Therapie zugänglich sein als bisher, da diese Medikamente gegenwärtig für TM nicht in Betracht kommen wegen fehlender Zulassung, um sie in Großbritannien für diese Erkrankungen zu verwenden. Gegenwärtig zeigen Studien an der JHU, dass alle akuten Patienten Nutzen aus dieser Behandlung ziehen, dass 66,6% der Patienten keine Symptome nach der post-rehabilitativen Behandlung zeigen, während bei den restlichen 33,4% der Patienten das Ergebnis gemischt ist.

**EIN DAUERHAFTES NACHLASSEN DER SYMPTOME IST EINE MÖGLICHKEIT!!!**

**Kontakt Myelitis e.V.**

Ursula Mauro

Transverse Myelitis Association

1. Vorsitzende Myelitis e.V.

Neugasse 32

77743 Neuried

Telefon: 07807-3154

Mail: [u.mauro@myelitis.de](mailto:u.mauro@myelitis.de)

Internet: <http://www.myelitis.de>