

Fragen von Mitgliedern der britischen Transverse Myelitis Society an die Referenten der TM-Konferenz vom 13. Oktober 2007

Klinische Fragen (an Dr. Kerr) – Ursachen, Therapien usw.

1. Einem Mitglied aus Deutschland wurde von ihrem Arzt gesagt, dass Arzneimittel gegen Osteoporose – wahrscheinlich Biphosphonate und/oder Parathyrin (Parathormone), aber wir sind nicht sicher – bei TM-Patienten kontraindiziert sind. Die Osteoporose des Mitglieds ist sehr weit fortgeschritten und sie möchte gern wissen, ob das stimmt.

Nein. Patienten, die nicht in der Lage sind, ihr Körpergewicht zu tragen, leiden unter erhöhtem Osteoporoserisiko (Verminderung der Knochensubstanz). Hat jemand Osteoporose oder auch wenn nur das Risiko dazu besteht, so sind Therapien angesagt. Zu den Behandlungsmöglichkeiten gehören Calcitonin, Biphosphonate, Vitamin D und anderes. Wer unter Verminderung der Tragfähigkeit leidet, sollte zumindest mit Kalzium und Vitamin D behandelt werden.

2. „Mit meiner zervikalen TM wurde mir nie eine Therapie mit Corticosteroiden angeboten und ich habe mich nicht vollständig erholt. Soweit ich verstanden habe, lautet die Prognose für TM im Allgemeinen, dass 1/3 der Fälle sich vollständig erholt, 1/3 teilweise und 1/3 keine Verbesserungen aufweist. Gründen sich diese Zahlen auf Patienten, die alle mit Corticosteroiden behandelt wurden? Wenn ja, gibt es auch Zahlen für Fälle, die nicht damit behandelt wurden und wie stehen die Ergebnisse im Vergleich da?“

Die Daten, die der 1/3-1/3-1/3-Aussage zu Grunde liegen, beziehen sich auf nicht behandelte Patienten. Wir sind der Ansicht, dass Patienten, die in der akuten Phase mit Corticosteroiden behandelt werden, eine Chance auf völlige Wiederherstellung haben, die über 1/3 liegt. Allerdings erholen sich manche nicht behandelte Patienten sehr gut und andere behandelte schlecht. Es ist keine perfekte Therapie.

3. (Die obige Frage wurde von einem Mitglied vorgelegt, das an der Konferenz teilnahm. Sie hatte eine weitere komplexe Frage über die Entstehung und Entwicklung von TM, die allerdings vielleicht zu kompliziert für die Diskussion in der Sitzung ist: „Zu den anfänglichen Symptomen meiner zervikalen TM gehörte ein Brennen am Hinterkopf. Die einzige andere Person mit TM, die ich kenne, hat mir ein ähnliches Symptom beschrieben, obwohl seine Schädigung im Brustbereich liegt. Mir wurde gesagt, dass meine spätere Parietallappenfehlfunktion nicht in Zusammenhang mit der TM stehen könne, da jegliche weitere gleichzeitige Pathologie katastrophale Folgen gehabt hätte, das heißt, ich wäre ins Koma gefallen, was aber nicht der Fall war; Folgen geringeren Ausmaßes erfolgen in diesem Bereich des ZNS (zentrales Nervensystem) nicht, der Schaden tritt daher ausschließlich in Höhe der TM-Schädigung und darunter auf. Eine mögliche Erklärung für die distale (weg von der Körpermitte) Ausbreitung der TM-Auswirkungen wäre, dass ein fortschreitend tieferes Eindringen der Entzündung hin zum Zentrum der Rückenmarksbahn erfolgt. Eine weitere mögliche Erklärung ist, dass sich die Entzündung auf Bereiche des ZNS ausbreitet, die oberhalb und unterhalb des ursprünglich geschädigten Bereichs liegen. Glauben Sie, dass die Entzündung wirklich so eng begrenzt ist, wie man mir sagt?“)

Schmerzen im Halsbereich der Kopfhaut sind ein häufiges Symptom in der frühen Phase einer TM. Sie werden von der Entzündung der Wirbelsäule im Halsbereich ausgelöst. Die Nerven aus dem Halsbereich der Wirbelsäule erreichen die Kopfhaut über die Rückseite des Kopfes. Wo Nerven beginnen, von der TM entzündet zu werden, treten häufig stärkere Schmerzen auf.

4. Ist der Zusammenhang zwischen Impfungen im Kindesalter und TM erforscht? Ich habe TM nach meiner BCG-(Tuberkulose)-Impfung im Alter von 12 Jahren bekommen. Soweit ich weiß, wird diese Impfung nicht mehr durchgeführt. Gibt es andere Impfungen (für Erwachsene), bei denen ein Zusammenhang mit TM besteht? Einige unserer Mitglieder sind der Meinung, sie hätten TM als Folge von Hepatitisimpfungen bekommen. Bei uns in Großbritannien werden Grippeimpfungen für ältere Leute empfohlen, aber viele Mitglieder fragen sich, ob eine Grippeimpfung für TM-Patienten nicht gefährlicher sei, als für den Rest der Bevölkerung.

Wir haben keinen Zusammenhang zwischen TM und Erwachsenenimpfungen festgestellt. Wir haben sehr genau hingesehen. Bei Kindern ist es noch viel schwieriger, da Kinder häufiger geimpft werden und auch häufiger TM bekommen. Außer in den Fällen, in denen jemand TM als direkte Folge einer Impfung bekommen hat, empfehle ich, die Impfungen durchzuführen, da die Folgen der Krankheit, gegen die geimpft wird, schwerwiegend sein können.

5. Von einem Mitglied, das nicht teilnehmen konnte: „Kann sich TM langsam über die Jahre verschlimmern, wie es, so glaube ich, bei meiner der Fall war? Ursprünglich wurde 2001 bei mir Hydromelie (lokale Erweiterung des liquorgefüllten Zentralkanal im Rückenmark) diagnostiziert, die schreckliche Schmerzen verursacht hat. In 2005 wurde dann eine Lumbalpunktion durchgeführt, bei der hohe Proteinspiegel und oligoklonale Banden festgestellt wurden und die neue Diagnose lautete TM zusätzlich zur Hydromelie. Macht Hydromelie die TM schlimmer?“

Nehmen Sie Kontakt zu mir auf. Hydromelie hat nichts mit TM zu tun. TM verschlimmert sich nicht über die Jahre.

6. Von einem anderen englischen Mitglied mit Devic-Krankheit, das nicht teilnehmen konnte: „Kann TM erblich sein? Mein 21-jähriger Sohn konnte eines Nachts im Juli dieses Jahres seine Beine nicht mehr spüren und bewegen. Das Kernspintomogramm und die Lumbalpunktion waren beide sauber, aber man vermutet ein Virus oder TM.“

TM ist fast nie erblich. Es ist ganz klar eine sporadische Autoimmun-Erkrankung. Ich habe nur sehr selten, wenn überhaupt, mehr als ein Vorkommnis in derselben Familie gesehen. Das Gleiche gilt für Neuromyelitis optica (Devic-Krankheit). MS ist geringfügig erblich, das bedeutet, wenn jemand in der Familie MS hat, dann hat ein Verwandter ersten Grades ein um paar Prozent erhöhtes Risiko, ebenfalls MS zu bekommen.

7. Verwendet Johns Hopkins den von der Mayo-Klinik entwickelten NMO-IgG-Bluttest bei allen Patienten mit längs ausgedehnter TM (mehr als 3 Rückenmarkssegmente)? Wenn das Ergebnis positiv ist, wirkt sich das auf die Behandlung des Patienten aus – wird sie/er dann immer mit Immunsuppressiva behandelt? Halten Sie die Zuverlässigkeit (70%), die für diesen Bluttest angegeben wird, für angemessen?

Ja. Wenn das Ergebnis positiv ist, dann gehe ich von einem hohen Rückfallrisiko aus und behandle entsprechend bevor dieser Rückfall eintritt. Ich bin der Ansicht, dass der Test ziemlich verlässlich ist, da er rund 70% der wahren NMO-Fälle erkennt. Aber bei LETM (Longitudinally Extensive TM = längs ausgedehnte TM) ist er lediglich in 30% der Fälle positiv. Meine Zweifel über die Rolle der Antikörper bei NMO sind andere ...

8. Verwendet Johns Hopkins das Medikament Fampridin regelmäßig in der Behandlung von TM? Wie wird es verwendet? Sind Sie mit den Ergebnissen zufrieden? Mein Neurologe im Charing Cross Hospital in London sagt, in Großbritannien werde es nicht verwendet, weil „Wir nicht glauben, dass es funktioniert.“

Ja, aber nicht oft. 4-AP bzw. 4-Aminopyridin (Fampridin) hilft geschädigten Nerven besser zu arbeiten. Neuere Forschungsergebnisse legen nahe, dass es bei MS wirksam Symptome reduziert und Funktionalität steigert. Bei Patienten mit unvollständiger Schädigung kann es hilfreich sein.

9. Verwendet Johns Hopkins Chemotherapie bei extremen TM-Fällen? Wir haben davon im Hope Hospital in Manchester gehört, fürchten aber die potentiell fatalen Nebenwirkungen.

Aber sicher. In bestimmten Fällen können Cyclophosphamid oder Rituximab oder Plasmaaustausch (die alle auch gegen Krebs eingesetzt werden) sehr wirksame Therapien gegen TM darstellen und wir setzen sie routinemäßig ein.

10. Von einem anderen Mitglied, das nicht teilnehmen kann: „Viele chirurgische Eingriffe finden heutzutage unter Spinalanästhesie statt. Ist das eine gute Idee für TM-Patienten?“

Ich kenne keinen Grund anzunehmen, es gäbe einen Grund, die Spinalanästhesie NICHT durchzuführen.

11. Wir haben Fälle von TM gesehen, die bei Patienten aufgetreten sind, die zu einem früheren Zeitpunkt ein Rückenmarkstrauma erlitten haben, auch schon Jahre zuvor. Gibt es denn einen kausalen Zusammenhang zwischen Rückenmarkstraumata und TM?

Es gibt keinen endgültigen Nachweis, aber wir glauben, dass das Trauma die Art und Weise verändern kann, mit der das Nervensystem das Immunsystem „einschätzt“ und dass dadurch die Zugangsmöglichkeiten des Immunsystems zum Nervensystem erleichtert werden. Daher kann es einen Zusammenhang mit TM geben.

Fragen zum Stand der Forschung (an Dr. Kerr und Prof. Vincent)

12. Wir haben im TMA-Journal vom letzten Jahr über die Entdeckung gelesen, dass das Zytokin IL-6 TM verursacht. Welche weiteren Forschungen sind daraus entstanden, um dieses neue Wissen in praktische Behandlungsmöglichkeiten von TM umzusetzen? Was ist für die Zukunft geplant?

Geplant sind weitere Arbeiten um den Stellenwert dieses Zytokins bei der Prognose der Entwicklung einer TM festzustellen. Wenn die Arbeiten abgeschlossen sind, hoffen wir damit einen Test gewonnen zu haben, der uns sagen kann, wie schwer die TM ist und wir wollen bei der (US)-Aufsichtsbehörde FDA dafür um eine Zulassung als Test ansuchen.

13. In einer Londoner Zeitung erschien diese Woche ein Beitrag über eine neue Entdeckung an der Mayo Klinik über eine einmalige Injektion von menschlichen Antikörpern zur Beschleunigung des Myelin-Wiederaufbaus. Dieser neue „Durchbruch der Forschung“ soll diese Woche auf dem Treffen der American Neurological Association in Washington (USA) von Prof. A. Warrington vorgestellt werden. Die Erprobung an Menschen ist in Vorbereitung und die Entwicklung einer Behandlung soll „in wenigen Jahren“ abgeschlossen sein. Sind Sie auch der Meinung, dass diese Ergebnisse einen Durchbruch darstellen? Wird John Hopkins die Behandlung übernehmen?

Das ist alles noch im Frühstadium. Zu früh um das zu sagen zu können. Die klinischen Humanversuche werden in einem oder zwei Jahren beginnen. Aber eines ist klar: die Idee des Myelin-Wiederaufbaus ist von bleibender Bedeutung und wird an Wichtigkeit zunehmen.

14. Die britische MS Society unterstützt Prof. Scoldings Forschung mit Knochenmark-Stammzellen – anscheinend laufen die ersten Humanversuche schon seit 6 Monaten. Gibt es in den USA ähnliche Forschungsbestrebungen? Sind Sie der Ansicht, dass einfache Injektionen von Knochenmark-Stammzellen in großer Menge (1 br. pint = 0,5683 l) zum Wiederaufbau von Myelin führen können?

Nein, aber diese Zellen können viele andere Dinge tun: sie können das Immunsystem beruhigen und sie können ein Umfeld schaffen, in dem der Myelin-Wiederaufbau erfolgen kann. Das kann hilfreich sein. Vor allem aber sind sie mit sehr großer Wahrscheinlichkeit nicht schädlich. Daher: volle Kraft voraus!

Fragen zu Rehabilitation/Symptomen

15. Ich habe von anderen TMS-Mitgliedern viel Gutes über die neue Kontinenzbehandlung durch Botox-Injektionen in die Blase gehört. Aber ich habe Zweifel über mögliche Nebenwirkungen und über die langfristigen Ergebnisse. Wird diese Behandlung in den USA angewendet und mit welchen Ergebnissen?

Wir verwenden sie nicht sehr häufig. Sie wird gelegentlich eingesetzt, kann wirksam sein und hat relativ geringe Nebenwirkungen. Aber es gibt andere Behandlungsmethoden.

16. Ist die Nachbehandlung von TM-Patienten in den USA besser geregelt als in Großbritannien? Hier in Großbritannien wird man nach einer Behandlung mit intravenösen Steroiden mit oralen Steroiden für weitere 14 Tage nach Hause geschickt und an einen Neurophysiologen für eine kurze physiotherapeutische Behandlung verwiesen. Danach liegt jegliche weitere Unterstützung in der Hand des Hausarztes, der mit großer Wahrscheinlichkeit noch nie zuvor einen TM-Fall gesehen hat. Die Familie und Freunde stopfen die Lücken so gut sie können. Ich hatte das Glück, dass mich mein Hausarzt an das Queens Square (Zentrum für Neurologie und Neurochirurgie in London) überwiesen hat, um dort den Stand der Dinge umfassend feststellen und ein passendes Rehabilitationsprogramm ausarbeiten zu lassen – aber das war einfach Glück.

Ja, das glaube ich auch. Nachsorge und Rehabilitation sind von vorrangiger Bedeutung. Die Patienten werden einer internen Rehabilitation unterzogen, der dann eine externe Rehabilitation folgt. Nach meiner Meinung ist das von ganz grundlegender Wichtigkeit. Je mehr Physiotherapie, desto besser.

17. Ist es normal (zu erwarten), dass die TM-Symptome bei Frauen um die Menstruationszeit schlimmer werden?

Ja, weil das Ansteigen der Körpertemperatur die Symptome verschlimmert, Daher können die Symptome unmittelbar vor Beginn der Menstruation und des Eisprungs verstärkt auftreten.

18. Viele TM-Patienten leiden unter unbehandelbaren neuropathischen Schmerzen. In Großbritannien scheint es Unklarheit darüber zu geben, wohin man sich in solchen Fällen zur Behandlung wenden soll. Manche Mitglieder werden von ihren Neurologen behandelt, andere vom Hausarzt. Manche TM-Patienten werden an spezielle Schmerzkliniken überwiesen, aber das sind die Wenigsten. Wenn die Neurorehabilitation immer mehr an die lokalen Gesundheitseinrichtungen abgegeben wird, stellt sich die Frage, in welchem Maß die lokalen Gesundheitseinrichtungen dafür verantwortlich und fähig sind, neuropathische Schmerzen zu behandeln.

Diese Frage trifft ins Schwarze. Wir sollten heute darüber sprechen. Sehr wichtig.

19. Kann Dr. Kerr bitte erklären, ob bei TM mit unbehandelbaren Schmerzen auch Spinalimplantate eingesetzt werden? Wie erfolgreich war diese Therapieform in der Vergangenheit? Wie groß sind die Risiken des damit verbundenen chirurgischen Eingriffs?

Ja, gelegentlich verwenden wir Wirbelsäulenstimulatoren oder intrathekale Medikamentenpumpen, um ansonsten unbehandelbare Schmerzen oder Spastizität zu behandeln. In schweren Fällen können diese Behandlungen Leben retten. Aber sie sollten schweren und fortgeschrittenen Fällen vorbehalten bleiben.

20. Von einem italienischen Mitglied: Ich hatte im März 2007 einen TM-Anfall. Glücklicherweise stellte sich nach einem Monat die motorische Funktionalität wieder ein, aber ich habe immer noch Schwierigkeiten mit der Sexualität, der Blase und dem Stuhlgang. Ich wurde mit Cyclophosphamid behandelt. Welche Chancen habe ich, meine sexuelle Funktionalität wieder zu erlangen? Raten Sie mir auf Grund Ihrer Erfahrung in der Behandlung von TM zu Katheterisierung oder Elektrostimulation, um meine Probleme beim Wasserlassen in den Griff zu bekommen?

Nehmen Sie mit mir Kontakt auf. Im Allgemeinen kommt die sexuelle Funktionalität als letzte zurück. Meistens dauert es ungefähr ein Jahr. Davor würde ich keine Elektrostimulation oder andere Behandlungsformen versuchen, mit Ausnahme der Einnahme von Viagra® und ähnlichen Medikamenten, die sich in einigen Fällen sowohl bei Männern als auch bei Frauen als wirksam herausgestellt haben.

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

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