

NEUROvision

NEUROLOGIE VERSTEHEN

JANUAR 2015
JAHRGANG 10

In dieser Ausgabe der NEUROvision

MS WELT

Ein längerer Auslandsaufenthalt trotz chronischer Erkrankung?

NEURO WELT

Medizin und Gesundheit im Internet

GRENZEN
die mein Körper setzt
Jugendliche mit
MS und Epilepsie

Im Notfall zählt jede Information, um Sie richtig behandeln zu können. Sichern Sie sich ab ...

... mit dieser Karte!



Ihre private Gesundheitskarte:

- » Ihr Arzt kann Sie – auch im Notfall – optimal behandeln.
- » Sie vermeiden gefährliche Wechselwirkungen von Medikamenten.
- » Ihr Apotheker vor Ort wird Ihr persönlicher Gesundheits-Berater.
- » Bestellen Sie Folgerezepte in Ihrer Arztpraxis und Medikamente in Ihrer Apotheke online. Ihre Apotheke liefert auf Wunsch gleich nach Hause.**

Jetzt kostenfrei testen
und **10%** bei der Anmeldung
sparen mit Code **tZ827***



In Zusammenarbeit mit:
order&med.de

Alle Infos und Bestellung auf:
medikationskarte.de

* 14 Tage kostenfrei testen. Die Jahresgebühr für die Karte beträgt 20 Euro und wird erst nach Ablauf des Testzeitraums in Rechnung gestellt. Bei Angabe des Codes erhalten Sie 10% Rabatt auf die Jahresgebühr.
** Es gelten die allgemeinen Geschäftsbedingungen bzw. Lieferbedingungen der jeweiligen Apotheke. Ein Angebot der Initiative sichere Medikamentenverwendung e.V., Innungsstraße 7, 21244 Buchholz.

UNBESCHWERT GEHT ANDERS...

Neustart. Das neue Jahr hat gerade begonnen und für viele ist das ist das immer wieder verbunden mit vielen Vorsätzen und dem festen Plan, bestimmte Dinge verändern zu wollen. was auch immer es ist – ich wünsche Ihnen viel Kraft und Durchhaltevermögen. Besonders viel Kraft und Durchhaltevermögen braucht man auch, wenn man als Jugendlicher die Diagnose einer chronischen Erkrankung erhält. Ein gravierender Einschnitt in das bisherige Leben. Und vielleicht in das was noch folgt. Es ist nicht die Zeit für Kontrolle und körperliche Grenzen. Es ist die Zeit, um frei zu sein und sich auszuprobieren. Und das bitte unbeschwert und ohne gesundheitliche Einschränkungen. Eine Erkrankung, die einem Grenzen setzt, passt nicht in die Zeit von Aufbruch und Abenteuer. Umso größer wird die Herausforderung, mit der neuen Situation gut umzugehen. Die **NEUROvision** sprach mit drei jungen Menschen und mit den Eltern über ihre Erfahrungen. In einem Interview beantwortet Prof. Jutta Gärtner, vom Deutschen Zentrum für MS im Kindes- und Jugendalter unsere Fragen zum Thema MS und der Kinderarzt Dr. Burkhard Püst vom Kinderkrankenhaus Wilhelmstift stand uns zum Thema Epilepsie beratend zur Seite.

Gute Beratung können junge Menschen auch gebrauchen, wenn es darum geht, eine zeitlang im Ausland zu verbringen. Auch hier muss man als chronisch erkrankter Mensch weitaus mehr Dinge beachten, als ohne Erkrankung. Mit einer guten Vorbereitung und den richtigen Informationen steht einem Auslandsaufenthalt aber nichts entgegen.

Apropos richtige Informationen.. mit diesen beschäftigen wir uns ab Seite 30 und im Zusammenhang mit Medizin und Gesundheit im Internet.

Ich wünsche Ihnen ein gesundes und zufriedenes Neues Jahr!

Ihr Dr. W.-G. Elias



TITELTHEMA

WENN JUGENDLICHE 6–24 MEDIKAMENTE BRAUCHEN

In einem Alter, in dem so etwas wie Gesundheit selbstverständlich scheint, ist eine chronische Erkrankung besonders herausfordernd. Jugendliche mit MS oder Epilepsie können beinahe alles machen, was ihre gesunden Altersgenossen auch tun. Aber eben nur beinahe alles.

INTERVIEW mit Prof. Jutta Gärtner 12–13

ERFAHRUNGSBERICHTE Leo und Josefina leben mit Epilepsie 16–19

MS WELT

TAPETENWECHSEL 26–27

Ein Auslandsaufenthalt trotz chronischer Erkrankung? Worauf muss man achten?

NEUROWELT

ALS 29

Was verbirgt sich hinter den drei Buchstaben, die im Sommer 2014 in aller Munde waren.

DR. INTERNET 30–36

Das Internet verändert die Welt. Auch im medizinischen Bereich. Unterm Strich profitieren wir. Solange wir auf ein paar Dinge achten.

EDITORIAL und INHALTSVERZEICHNIS	1
NEWS und TERMINE	2–4
GEHIRNJOGGING	38
GLOSSAR	40–42
VORSCHAU, IMPRESSUM und RÄTSELAUFLÖSUNG	43
MS-MEDIKAMENTE	
BEQUEM PER VERSAND	44



Epilepsie GENERISCHES PREGABALIN AUF DEM MARKT

Seit Kurzem ist das generische Pregabalin Pregabador® erhältlich, meldet das Unternehmen TAD Pharma. Pregabador® ist zugelassen für die Anwendungsgebiete Epilepsie (zur Zusatztherapie bei partiellen Anfällen mit und ohne sekundäre Generalisierung) und generalisierten Angststörungen bei Erwachsenen.

Die therapeutische Vergleichbarkeit zum Original ist durch eine Bioäquivalenzstudie belegt. Das Generikum sei sowohl im Hinblick auf das Praxisbudget als auch für die Patienten kostengünstiger, so der Hersteller. Im Gegensatz zum Original sei es laktosefrei und werde ohne Schweine-Gelatine hergestellt. Ab Januar 2015 existierten zudem erste Rabattverträge zu Pregabador® mit der Barmer GEK und GWQ. (eb)



Demenz WIE KUNST HELFEN KANN

Wie wirken sich Museumsbesuche und anschließende künstlerische Arbeiten auf das Befinden von Demenzpatienten aus? Eine Frankfurter Studie soll neue Erkenntnisse liefern. Das Städel Museum und der Arbeitsbereich Altersmedizin der Goethe-Universität Frankfurt am Main haben ein medizinisches Pilotprojekt für Menschen mit Demenz gestartet. Mit dem Projekt soll der wissenschaftliche Nachweis erbracht werden, dass regelmäßige Museumsbesuche das emotionale Wohlbefinden und das Kommunikationsverhalten von Menschen mit leichter bis mittelgradiger Demenz zu steigern und die Beziehung zu ihren betreuenden Angehörigen verbessern können.

Quelle und weitere Infos

www.staedelmuseum.de/de/angebote/artemis



Studienteilnehmer gesucht WIE FLEXIBEL IST DAS GEHIRN?

Die Arbeitsgruppe Biologische Psychologie und Neuropsychologie unter der Leitung von Prof. Brigitte Röder hat eine neue Studie zum Thema Neuroplastizität ins Leben gerufen. Die Wissenschaftler/innen wollen herausfinden, wie flexibel das Gehirn bei Erwachsenen ist. In dem Kooperationsprojekt mit dem Institut für Bewegungswissenschaft soll erforscht werden, ob ein Gleichgewichtstraining und das Erlernen von muskulären Entspannungstechniken Veränderungen neuronaler Strukturen hervorrufen und die geistige Leistungsfähigkeit fördern können. Unter dem Stichwort „Bewegung fürs Gehirn“ werden ab sofort Interessierte gesucht, die an dieser Studie teilnehmen möchten. Teilnehmen können gesunde Erwachsene im Alter von 18-65 Jahren, die in den letzten 5 Jahren kein intensives Balance- oder Muskelentspannungstraining ausgeübt haben. Das dreimonatige Training findet zweimal wöchentlich in den Abendstunden im Sportpark der Universität Hamburg statt und ist kostenlos. Der Zeitaufwand für Vor- und Nachuntersuchungen (insgesamt 2 x ca. 5 Stunden) wird vergütet.

Informationen unter

www.t1p.de/studienteilnehmer

Fragen zur Studie beantwortet
Dipl.-Psych. Ann-Kathrin Rogge

TEL 040 42838-4345 (MO-FR 9 – 18 Uhr)

E-MAIL bewegung.gehirn@uni-hamburg.de



Service für MS-Erkrankte VIDEOS UND ANIMATIONEN ALS APP

Videointerviews mit Experten und Erkrankten zum Themenkomplex Multiple Sklerose sowie Animationen zur Erkrankung und der Funktionsweise des Immunsystems, die Wissenswertes und Informatives aus erster Hand anbieten, sind in der neuen App MS.TV zusammengefasst, die ab sofort kostenfrei als Android- und iTunes-Version verfügbar ist. Mit diesem aktuellen Service ermöglichen der Bundesverband der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft und AMSEL, Aktion Multiple Sklerose Erkrankter, Landesverband der DMSG in Baden-Württemberg, einen schnellen Zugriff, unabhängig vom Aufenthaltsort des Nutzers. Was bisher lediglich auf dem Desktop zu sehen war, ist jetzt jederzeit und überall abrufbar. Intuitiv bedienbar bietet die App Videos und Animationen zu verschiedenen Themen. Nach Aufruf der App startet automatisch das aktuelle / zuletzt eingespielte Video. Mit der Tab-Bar sind die Bereiche „Themen, Multimedia oder Kanäle“ aufrufbar. Innerhalb dieser Bereiche sind die angebotenen Videos und Animationen verschiedenen Rubriken zugeordnet. Themen der Videos:

- Diagnoseverfahren
- Etablierte & alternative Therapien
- Symptome & ihre Behandlung
- aktiv leben
- Schule & Beruf
- Familie & Partnerschaft

Um von der kostenlosen App profitieren zu können, gibt man in den Stores von iTunes und Google Play die Stichwörter Multiple Sklerose oder Multiple Sklerose Videos ein. Die iOS-Version der App ist für iOS7 und iOS8 für Smartphones optimiert, die Android-Version für Android ab 4.0.

(Quelle: www.dmsg.de)



F.U.MS GEMEINSAM GEGEN MS

Die F.U.MS-Gruppe in Deutschland unter dem Dach des DMSG-Landesverbandes NRW wächst und freut sich über viele neue Mitglieder. 2006 von Aaron Solowoniuk gegründet, hat die Initiative es sich zur Aufgabe gemacht, besonders Jugendliche und junge Erwachsene über MS aufzuklären und Erkrankte zu vernetzen. Aaron Solowoniuk ist Schlagzeuger der Rockband „Billy Talent“. Die Devise des Kanadiers, der zur Diagnosestellung 21 Jahre alt war, lautet: „Wut in Hoffnung zu verwandeln!“ Er ist Schirmherr der F.U.MS-Gruppe in Deutschland. F.U.MS steht übrigens für „Fuck You MS“.

Weitere Infos und Kontakt

www.fums-nrw.de

E-MAIL kontakt@fums-nrw.de



Parkinson GUTE ERGEBNISSE MIT DER PUMPE

Das Levodopa/Carbidopa-Gel zur intestinalen Anwendung mittels Medikamentenpumpe wurde in Deutschland vor zehn Jahren mit Orphan-Drug-Status zugelassen. Aktuelle Studien belegen seine Wirksamkeit bei fortgeschrittenem Morbus Parkinson. Patienten würden in mehrfacher Hinsicht von intestinaler Levodopa-Infusion profitieren.

Dies bestätigte die erste prospektive, doppelblinde Studie, die die Levodopa-Pumpe im Double-Dummy-Design direkt mit einer oralen Levodopa-Therapie (sofortige Freisetzung) verglich.

In einer großen, prospektiven, offenen Phase-III-Studie, an der 192 Patienten mit schweren motorischen Fluktuationen sowie Hyper-/Dyskinesie trotz optimierter Pharmakotherapie teilnahmen, konnte unter der Levodopa-Infusion (Duodopa®) im Vergleich zur vorherigen Therapie die Off-Zeit bereits nach zwölf Wochen signifikant um durchschnittlich 3,9 Stunden am Tag verkürzt und die bestmögliche On-Zeit ohne Dyskinesien signifikant um durchschnittlich 4,6 Stunden am Tag verlängert werden. Die Besserung im Vergleich zum Studienbeginn war jeweils auch nach 54 Wochen noch signifikant. Damit einhergehend besserte sich nach zwölf und nach 54 Wochen die Lebensqualität signifikant, gemessen unter anderem mit dem 39 Item umfassenden Parkinson's Disease Questionnaire (PDQ-39). Die Veränderung der klinischen Gesamtbeurteilung (Clinical Global Impression of Improvement, CGI-I) lag zu diesen Zeitpunkten bei 2, was einer starken Verbesserung entspricht. (vgl. *Ärztzeitung-online*)



Dimethylfumarat bei MS ALLE SECHS BIS ACHT WOCHEN ZUR BLUTBILDKONTROLLE

Im Oktober 2014 ist eine Patientin mit MS verstorben, die im Rahmen einer klinischen Studie mehrere Jahre lang ein Medikament mit dem Wirkstoff Dimethylfumarat eingenommen hatte. Die Ursache war eine Virusinfektion aufgrund des geschwächten Immunsystems als Folge der

Behandlung. „Dieser bedauerliche Todesfall darf nicht dazu führen, dass Patienten nun das Medikament als Kurzschlussreaktion absetzen“, warnt Prof. Dr. med. Ralf Gold von der Deutschen Gesellschaft für Neurologie (DGN). Der Fall zeige aber, dass eine Blutbildkontrolle alle sechs bis acht Wochen bei MS-Medikamenten unverzichtbar sei. Diese Empfehlung gilt seit Einführung des Arzneimittels. „Der Nutzen des Wirkstoffs für die Patienten ist unbestritten. Die Infektion mit ihren tödlichen Folgen zeigt jedoch, dass stärkeres

Augenmerk auf eine Virusinfektion als mögliche schwerwiegende Nebenwirkung gelegt werden muss“, so der Koordinator der Leitliniengruppe Multiple Sklerose und Direktor des Neurologischen Universitätsklinikums in Bochum.

Die unter Therapie mit Dimethylfumarat kürzlich erkrankte MS-Patientin, hatte bereits vor Ausbruch der PML über lange Zeiträume deutlich erniedrigte weiße Blutkörperchen gezeigt.

(Quelle und Infos: www.dgn.de, www.dmsg.de)

Meilenstein

Viele MS-Patienten wünschen sich besondere Hilfe auf die Fragen:

Was kann ich zusätzlich für meine Gesundheit tun? Wer hilft mir bei psychischen Problemen? Wie ernähre ich mich gesund? Wo finde ich Rat bei Alltagsfragen? Auch im Jahr 2015 sind wieder Patientenveranstaltungen geplant. Auf dem Programm stehen jene Themen, die viele MS-Patienten immer wieder auf's Neue beschäftigen. Themen, die auch seitens der Forschung immer wieder neu bewertet werden.

Terminübersicht bis Mitte 2015

→ 28. Januar

Ernährung bei MS

Hotel Prisma, Neumünster

→ 18. Februar

Alternative Therapien und MS

Crowne Plaza, Hamburg

→ 25. März

Alternative Therapien und MS

Tryp Hotel, Bad Bramstedt

→ 22. April

Ernährung bei MS

Crowne Plaza, Hamburg

Informationen und Anmeldung

www.ms-meilenstein.de

Patientenakademie

Die Patientenakademie Dr. Elias, hat ebenfalls Vortragsveranstaltungen für 2015 geplant. Die ersten beiden Termine sind im Februar und im März

MS-THERAPIEN 2015

TERMIN

4. Februar, 19–21 Uhr

ORT

Handwerkskammer Hamburg, Holstenwall 12, 20355 Hamburg

REFERENTIN

Dr. Birte Elias-Hamp

Fachärztin für Neurologie
Gemeinschaftspraxis für
Neurologie, Hamburg

Was brachte das Jahr 2014 und was wird das Jahr 2015 möglicherweise mit sich bringen?

Antworten auf diese und andere Fragen, hat Dr. Birte Elias-Hamp.

PATIENTEN-EMPOWERMENT BEI MS

TERMIN

25. März, 19–21 Uhr

ORT

Handwerkskammer Hamburg, Holstenwall 12, 20355 Hamburg

REFERENTIN

Christina Galfetti

Patienten-Coach

Welche psychologischen Bewältigungs- und Unterstützungsstrategien helfen vor allem bei chronischen Erkrankungen?

Weitere Informationen

www.patientenakademie-dr-elias.de




Sie haben Interesse an einem bestimmten Thema? Eines, auf das wir bislang noch nicht gestoßen sind? Wir freuen uns auf Ihre Vorschläge! Schicken Sie uns eine E-Mail mit Ihren Favoriten an info@neuropraxis-elias.de



AKTIV MIT MS

Ihr persönliches
Betreuungsnetzwerk



-  MS-Fachberater/in
-  Beratung am Telefon
-  Erfahrungsaustausch

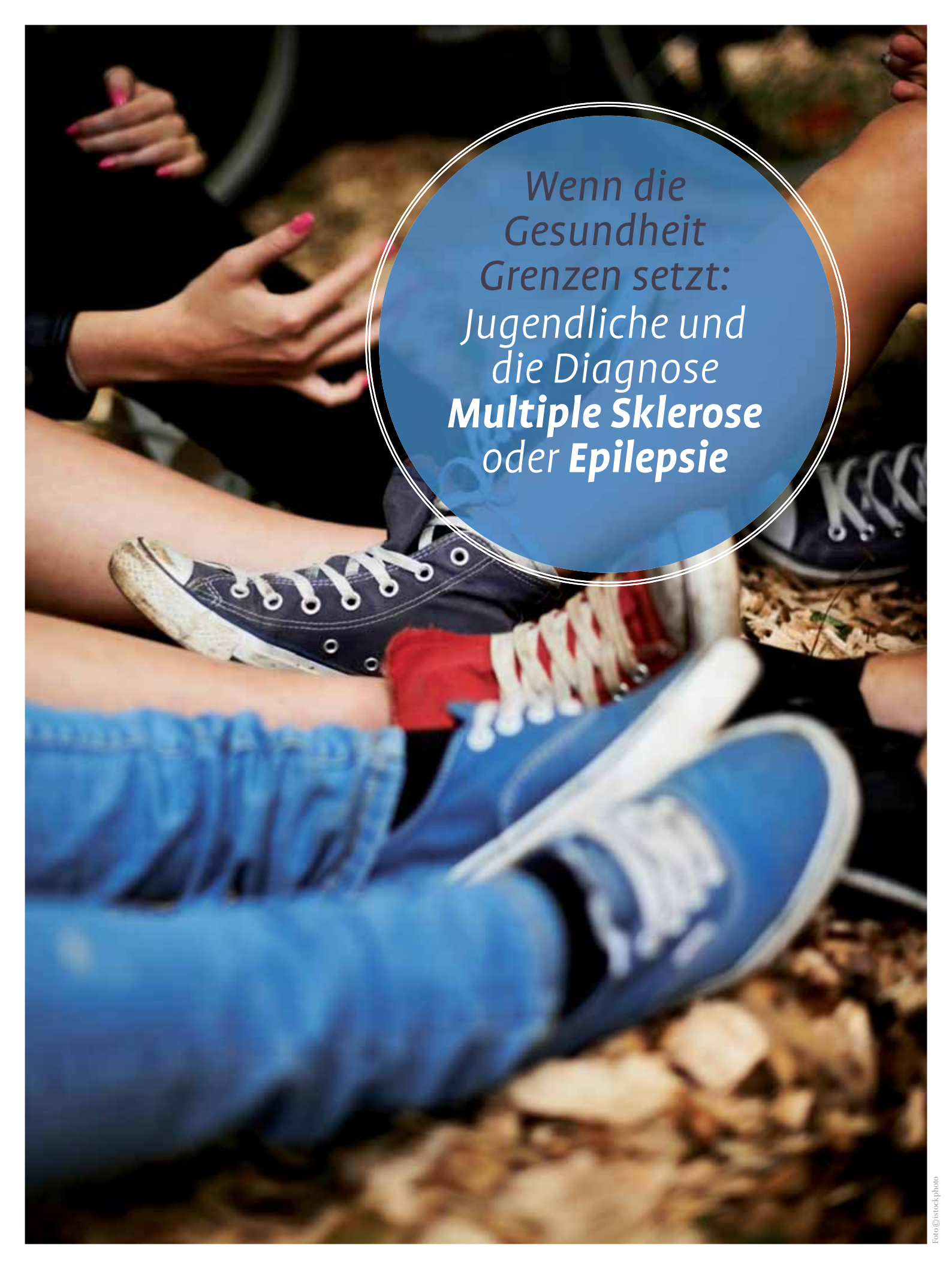
-  Interaktivität
-  Materialien

 **aktiv mit ms**
patientenservice

TEVA

Specialty Medicines

Rufen Sie gebührenfrei unser **Aktiv mit MS Serviceteam** unter **0800-1 970 970** an
oder registrieren Sie sich gleich unter www.aktiv-mit-ms.de



Wenn die
Gesundheit
Grenzen setzt:
Jugendliche und
die Diagnose
Multiple Sklerose
oder **Epilepsie**

In eine Zeit, in der das Bedürfnis nach Autonomie, Abenteuer und selbstbestimmter Grenzerfahrung besonders groß ist, passt eines gar nicht: eine chronische Erkrankung.

Spaß haben, ausgehen, sich mit Freunden treffen. Mitunter bis zum nächsten Morgen und auch mal mit ein paar Promille zuviel. Die meisten Jugendlichen schlagen gern mal über die Stränge. Gedanken an Sicherheit oder Gesundheit stehen in dieser Altersgruppe einfach nicht an erster Stelle. Sicherheit ist langweilig und Gesundheit im Moment doch wohl selbstverständlich. Oder?



Sie kommt unangemeldet und bleibt. Sie hat 1.000 Gesichter und man kann nie genau sagen, welches sich wann zeigen wird: Multiple Sklerose. MS.

MS nervt.

Vor allem dann wenn man jung ist und sein ganzes Leben vor sich hat. Wenn man etwas erleben will und Pläne für die Zukunft schmiedet.

MS nimmt einem ein Stück der Unbekümmertheit.

Das sind keine guten Nachrichten.

Doch die gibt es auch: MS lässt sich heute gut behandeln, wenn auch nicht heilen.

In Deutschland erkranken jährlich 60 bis 80 Kinder und Jugendliche neu an MS. Erst seit Ende der 80er Jahre ist bekannt, dass die Autoimmunkrankheit, die Entzündungen im ZNS und Gehirn verursacht, überhaupt im Kindes- und Jugendalter auftreten kann. Seitdem hat sich viel getan. Noch immer müssen viele der zur Verfügung stehenden Therapien gespritzt werden. Noch immer sind die meisten Medikamente erst ab 12 zugelassen. Einige sogar erst ab 18. Aber: Die Forschung läuft auf Hochtouren. Die Wirkung der neuen oralen Therapien bei Kindern und Jugendlichen soll in zwei Jugendstudien unter-

sucht werden. Eine klinische Studie zu Fingolimod läuft derzeit (PARADIGMS). Eine weitere Studie zur Wirkung von Dimethylfumarat bei Kindern und Jugendlichen wird 2015 starten.

Die Diagnose einer MS im Kindes- und Jugendalter ist nicht mal eben gestellt. Es gibt nicht viele niedergelassene Neuropädiater. Die Versorgung der Betroffenen findet überwiegend in Zentren oder Krankenhäusern statt. Für viele Eltern ist das oft mit großem Aufwand und langer Anreise verbunden.

Diese Erfahrung machten vor elf Jahren auch die Eltern von Bernie* aus Lübeck. Weil man ihnen in Lübeck nicht helfen konnte, wandten sie sich an das 350km entfernt gelegene Zentrum für MS im Kindes- und Jugendalter in Göttingen. In diesem Zentrum, das sich seinerzeit im Aufbau befand, fühlten sie sich gut aufgehoben. Bernie, damals elf Jahre alt, wurde zunächst mit Glatirameracetat behandelt und hatte trotz seiner Erkrankung nicht das Gefühl großartig etwas zu verpassen. Dies erzählte er vor fünf Jahren der Redaktion des Magazins MS WELT (die in die NEUROvision übergegangen ist). Vor fünf Jahren war Bernie 16 und Schüler eines Lübecker Gymnasiums. Seitdem hat Bernie drei Mal die Therapie gewechselt.

Weil Copaxone von heute auf morgen nicht mehr ausreichend wirksam war, stellte man auf ein Betaferon um. Mit mäßigem Erfolg. Ein Infekt jagte den nächsten, nicht selten wurde Bernie von der Schule nachhause geschickt. Obwohl die Mutter die Schule darüber informiert hatte, musste der Junge sich von manchen Lehrern blöde Sprüche anhören. „**Was machst Du eigentlich, dass Du ständig krank bist?!**“

Die Ärztin hatte Tysabri empfohlen. Doch die Krankenkasse stellte sich quer, weil Bernie noch nicht 18 war. Er war siebzehn. Erst als die Wirkung von Betaferon nachweislich nicht ausreichte, gab es die Zustimmung. Zu einem Zeitpunkt da Bernie eigentlich schon nicht mehr wollte. Das extrem wirksame Medikament machte ihm Angst. Zu groß schien ihm das Risiko, eine PML zu entwickeln. Dennoch stimmte er zu. Knapp zwei Jahre zeigte Tysabri gute Wirkung. Seine Ärztin redete ihm gut zu, und versprach, dass es bald eine gute orale Alternative geben werde. Das war kurz vor der Zulassung des Wirkstoffes Fingolimod. Mit diesem oralen Medikament war Bernie eine kurze Zeit ebenfalls gut eingestellt. Er hatte sein Fachabi in der Tasche und den Führerschein gemacht. Die Praktikantenstelle als Fahrer bei den Maltesern war so gut wie sicher. Dann kam der Krampfanfall.

Es ist eine Zeit in der Identitätsfindung in der oft auch soziale und berufliche Orientierung im Vordergrund stehen.

Gitarre: Die Musik spielt noch immer eine große Rolle in Bernies Leben. Manchmal gibt er Unterricht im Jugendzentrum.



Aus heiterem Himmel. Bis heute ist die Mutter, die früher selbst an Epilepsie gelitten hatte, nicht sicher, ob es ein epileptischer Anfall oder ein heftiger MS-Schub gewesen ist. Der Frust war groß. Von heute auf morgen war die Fahrerlaubnis weg. Mit ihr der Job bei den Maltesern.

„Medikamente“ sagt er im Moment, „will ich jetzt gar nicht mehr nehmen.“

Sein Praktikum absolviert er im Jugendzentrum. Es gefällt ihm gut und er kann sich vorstellen später als Erzieher oder Streetworker tätig zu sein. Das ist sein Ding: Soziale Arbeit. Ob er studieren möchte, weiß er noch nicht. Bernie leidet unter Fatigue und wechselnder Konzentrationsfähigkeit. Manchmal hat er einen Tremor. „Ich bin halt manchmal etwas langsamer und hab so meine Schwierigkeiten mich zu sortieren.“ Es nervt ihn, dass die Leute ihn deshalb manchmal für total verplant halten oder denken, er hätte was geraucht.

„JEDER DER
EINE SCHRAMME HAT,
bekommt mehr Aufmerksamkeit
als ich mit MS.“

Eben diese Unsichtbarkeit der Erkrankung, ist es immer schon gewesen, die der Mutter so zu schaffen machte. Es ist schwer, wenn man Symptome hat, die niemand richtig deutet. Es fehlt dann oft das Verständnis. „Niemand der nicht selbst betroffen ist, weiß was es bedeuten kann, eine Erkrankung zu haben, von der man nie weiß, was sie wann mit sich bringt.“ Deshalb will Bernie jetzt auch noch was er

leben. Im Mai, wenn das Praktikum zu Ende ist, will er nach Spanien. Zu einem Freund. Ein bisschen am Haus basteln, das dieser sich dort gekauft hat.

Die Eltern unterstützen ihn. Er soll das bloß machen, sagt die Mutter. Viele von den Schulfreunden sind ja auch ins Ausland gegangen. Mit einer Erkrankung wie MS ist das eben immer etwas komplizierter. Was wenn man im Ausland einen Schub bekommt und ins Krankenhaus muss.

„Zur Not holen wir ihn eben da ab“, so die Eltern. Dabei ist der letzte Schub eine ganze Weile her. Die letzte Kontrolluntersuchung war sogar ein Grund zum Feiern: das erste Mal waren keine neuen Entzündungsherde im MRT zu sehen! Trotzdem versuchen die Eltern auf ihn einzuwirken. Dahingehend dass er vielleicht doch wieder mit der Therapie beginnt. Wenigstens die Kontrolluntersuchung soll er wahrnehmen. Doch Bernie ist jetzt erwachsen. „Um-sorgt werden wollte er schon sehr früh nicht mehr“, erzählt die Mutter.

Jugendliche wollen gern selbst bestimmen. Nicht immer ist das was sie tun gut für sie. Eine zeitlang habe er schon sehr seine Grenzen ausgetestet, erzählt Bernies Mutter. Aber wir haben immer über alles geredet. Auch über Themen wie Alkohol und Cannabis. Bernie selbst bezeichnet sich als „bewussten Verbraucher“. Vor fünf Jahren hatte Bernie noch voller Überzeugung gesagt: „Ich habe nichts ausgelassen bisher.“ Ganz so positiv kann er es heute leider nicht mehr betrachten. Es sei schon so, dass es gewisse Dinge gebe, die ihn einschränken. Zum Glück gelingt es ihm aber immer noch gut, im hier und jetzt zu leben.

(*Name von der Redaktion geändert)



Mein BETAPLUS® – Das persönliche Betreuungs- programm für MS-Patienten

Kompetente Betreuung
BETAPLUS®-Schwestern

Individuelle
Service-
angebote



Schriftliche
Langzeit-
betreuung

Telefonische
Betreuung
BETAPLUS®-Serviceteam

- + kompetent
- + individuell
- + persönlich
- + kostenfrei



BETAPLUS®-Serviceteam
Telefon: 0800-2 38 23 37 (gebührenfrei)
E-Mail: serviceteam@betaplus.net
Internet: www.ms-gateway.de

Mein **BETAPLUS®**
...das Plus an Unterstützung

HILFE UND UNTERSTÜTZUNG FÜR JUGENDLICHE

Kinder und Jugendliche, die an Multiple Sklerose erkranken, sind selten. Niemand erwartet diese Erkrankung bei einem Kind. Ist die Diagnose einmal gestellt, kommen die nächsten Probleme auf die Familie zu. Es gibt nur wenige spezialisierte Ärzte, kaum zugelassene Medikamente, Stigmatisierung im Alltag und auch Betreuungsprobleme in den Familien. Auf die besondere Problematik von Familien mit an Multipler Sklerose (MS) erkrankten Kindern haben der Berufsverband Deutscher Neurologen (BDN) im Spitzenverband ZNS (SPiZ), das Kinder-MS-Forum und die Hertie-Stiftung hingewiesen.

„In Familien, bei denen ein Kind an MS erkrankt, muss ein Elternteil normalerweise den Beruf aufgeben. Keiner erwartet diese Erkrankung bei Kindern oder Jugendlichen, das Leben der Familien bricht meist völlig zusammen!“ Das berichtet Silke Groll, Gründerin und Betreiberin des Kinder-MS-Forums, bei der Verleihung des Hertie-Preises für Engagement und Selbsthilfe Mitte Januar in Grevenbroich. (vgl. Pressemeldung BDN)

Das Kinder MS-Forum auf facebook dient als Anlaufstelle für Kinder und Jugendliche mit Multipler Sklerose und deren Eltern. Kontakt zur Aufnahme in das Forum erfolgt auf facebook.

www.facebook.com/pages/Kinder-und-Jugendliche-mit-Multipler-Sklerose



Auch die DMSG hat eine eigenes Internetportal für Jugendliche ins Leben gerufen: „Ich habe MS – das Jugendportal der DMSG“. Mit dieser Website will die DMSG Jugendlichen helfen, Wege zum Umgang mit der Krankheit zu finden und stellt Beispiele vor, wie das gelingen kann. Kinder und Jugendliche berichten selbst, wie es Ihnen damit geht und wie sie es schaffen, neuen Mut zu fassen und trotz Erkrankung Lebensträume zu verwirklichen.

www.dmsg.de/jugend-und-ms/willkommen

Deutsches Zentrum für MS im Kindes- und Jugendalter

Das Universitätsklinikum Göttingen ist die deutschlandweite Anlaufstelle für MS-krankte Kinder und Jugendliche und führend bei ihrer Behandlung – ambulant und stationär. Hier wird die Erforschung der Ursachen der kindlichen Multiple Sklerose vorangetrieben und ein nationales sowie internationales Daten- und Informationsnetzwerk aufgebaut. Das Forschungs- und Behandlungszentrum in Göttingen bietet betroffenen Kindern und Jugendlichen sowie deren Eltern ein auf ihre Bedürfnisse abgestimmtes Beratungs- und Therapieangebot. Bundesweit verfügt die Kinderklinik über das größte Register mit Daten von MS erkrankten Kindern und Jugendlichen mit ihren Krankheitsverläufen.

Ziel der engen Verbindung von Forschung, Therapie und Informationen zur kindlichen MS sind weitere Fortschritte in Diagnose, Ursachenforschung und Therapien speziell für junge Patienten.

www.kinder-mszentrum-goettingen.de



Meine Unterstützung mit Herz



EXTRACARE
Meine Unterstützung mit Herz

Persönlich – Meine MS-Schwester
Individuell – Meine Interessen im Mittelpunkt
Langfristig – Gemeinsam in die Zukunft

... für Menschen mit MS

Stand 08/2014

* gebührenfrei von Mo. bis Fr. von 8.30 bis 18.30 Uhr oder per Mail: info@extracare.de
Novartis Pharma GmbH · Roonstraße 25 · 90429 Nürnberg

 **NOVARTIS**
PHARMACEUTICALS

»EINE KOMBINATION

VERSCHIEDENER FAKTOREN«

INTERVIEW



Die NEUROvision sprach mit Frau Prof. Jutta Gärtner, Direktorin der Abteilung Neuropädiatrie in der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Universitätsklinikum Göttingen.

Frau Prof. Gärtner, zu den ambitionierten Zielen des Zentrums für MS im Kindes- und Jugendalter, gehört es auch, die Ursachenforschung bei kindlicher MS voranzutreiben. Gibt es hierzu neue Erkenntnisse?

In diesem Bereich wird weiter geforscht, aber es ist auch in den letzten fünf Jahren nicht gelungen, eine Ursache für die Entstehung kindlicher MS zu finden. Es gibt inzwischen ausführliche Untersuchungen dazu, welche Genveränderungen zu einer MS prädisponieren. Aber es gibt eben nicht nur einen Faktor. Es ist immer eine Kombination unterschiedlicher Faktoren. Weiterhin sind auch Viren wie EBV oder das JC-Virus im Gespräch.

Wie verhält es sich bei den Therapien? Die bewährten Basistherapien gelten bei Kindern und Jugendlichen ab dem 12. Lebensjahr als sicher und gut verträglich und werden auch schon bei kleineren Kindern verschrieben. Allerdings heißt es „nach sorgfältiger Risiko-Nutzen-Abwägung sollten diese Präparate Kindern und Jugendlichen mit gesicherter Diagnose MS empfohlen werden.“ Gibt es Fälle, in denen Sie grundsätzlich von einer MS-Therapie abraten?

Nein, die gibt es nicht. Es gibt Leitlinien für die Therapie bei Kindern und Jugendlichen. Genau wie bei Erwachsenen wird eine frühe Therapie empfohlen, um den Krankheitsverlauf zu beeinflussen und Folgeschäden möglichst zu vermeiden. Das jüngste Kind, das bei uns immunmodulatorisch behandelt wird, ist vier Jahre alt.

Was wenn die Basistherapien keine Wirkung bei einem Kind zeigen?

Wenn die Basistherapie nicht hilft, gibt es die sogenannten Eskalationstherapien, z.B. mit Natalizumab, das wir seit vielen Jahren mit gutem Erfolg einsetzen. Inzwischen ist auch Fingolimod dazugekommen, das bereits gute Wirkung bei Kindern zeigen konnte. Es läuft derzeit eine Studie mit Kindern und Jugendlichen, die Erkenntnisse zur Verträglichkeit und Wirksamkeit liefern soll. Die ersten Ergebnisse lassen eine gute Wirksamkeit erkennen. Auch für den Einsatz von BG12 bei Kindern und Jugendlichen wird bald eine Studie anlaufen. Bislang haben wir diesen Wirkstoff erst ab 18 Jahren eingesetzt.

Sind Studien mit Kindern nicht schwierig? Finden sich genügend Teilnehmer?

Diese Studien laufen immer international. Nur so bekommt man ausreichend Teilnehmer zusammen. Denn die kindliche MS ist eine seltene Erkrankung. Da es sich um zwei Studien zu oralen Therapien handelt, sind die Jugendlichen aber durchaus bereit teilzunehmen.

Wie sind Ihre Erfahrungen in Bezug auf die Behandlung mit Natalizumab? Damals – vor 5 Jahren, als wir den ersten Artikel darüber in der MS Welt hatten – gab es ein Mädchen, das nur mit diesem Wirkstoff relativ symptomfrei leben konnte. Wie sieht es 5 Jahre später aus?

Bei dem Mädchen war es damals so, dass sie nicht mal mehr aufrecht stehen, geschweige denn zur Schule gehen konnte. Erst mit Tysabri ging es wieder besser. So gut, dass sie sogar wieder Fahrradfahren und auch zur Schule gehen konnte. Inzwischen hat dieses Mädchen eine Ausbildung gemacht. Es geht ihr gut. Die Eskalationstherapien bei Kindern und Jugendlichen sind alle offlabel, aber seit Jahren mit gutem Erfolg.

Aber Tysabri kann man nicht langfristig geben, oder?

Nein, den Wirkstoff Natalizumab sollte man nicht langfristig erhalten. Je länger die Substanz genommen wird, desto höher ist das Risiko für Verände-

INFO

PARADIGMS

Internationale Studie. Studienleitung für Deutschland hat das Deutsche Zentrum für MS im Kindes- und Jugendalter in Göttingen. PARADIGMS ist designt als multinationale, zweijährige, doppelblinde, randomisierte, kontrollierte klinische Studie. Eingeschlossen werden weltweit 190 Jungen und Mädchen von 10-17 Jahren mit mindestens einem kürzlichen MS-Schub. PARADIGMS wird zeigen, ob und wie gut Fingolimod Kindern mit schubförmiger MS hilft.

rungen der weißen Hirnsubstanz, d.h. das Auftreten einer PML (siehe Kasten S. 14). Allerdings ist es auch nicht gänzlich ausgeschlossen, unter einer Therapie mit Fingolimod, BG 12 oder anderen MS-Medikamenten eine PML zu entwickeln. Das Mädchen von dem wir sprechen, wird derzeit mit Fingolimod behandelt.

Ganz spezielle Therapiekonzepte nur für Kinder und Jugendliche gibt es aber nicht, oder?

Nein, die Therapiekonzepte unterscheiden sich nicht, die Dosierungen müssen jedoch entsprechend angepasst werden.

Auf der website ist zu lesen: „Gerade bei der kindlichen MS ist die Krankheit gut zu erforschen, da sie sich meist noch in ihrem frühesten Stadium befindet und das Immunsystem von Kindern und Jugendlichen viel naiver ist als das von Erwachsenen. Zum anderen ist bekannt, dass bei Kindern die Regenerationsfähigkeit des Gehirns ungemein groß ist, was bei Erwachsenen mit MS so nicht der Fall ist.“ Was bedeutet das konkret?

Bei Kindern und Jugendlichen hat das Gehirn eine hohe Regenerationsfähigkeit dahingehend, dass nach einem Schub die entstandenen Schäden gut repariert werden können. Weil die weiße Substanz, die durch die Entzündung zerstört wird, sich in jungen Jahren sehr gut wieder aufbauen kann, verschwinden die klinischen Symptome nach in einem Schub in der regel komplett.

Inzwischen weiß man, dass eine konsequente medikamentöse Therapie ja insbesondere in den ersten Jahren der Erkrankung wichtig ist. Bedeutet das, dass ein MS-Patient, der bereits als Kind therapiert wurde, nach sagen wir 20 Jahren, also vielleicht mit Mitte 30 keine Therapie mehr benötigt? Oder zumindest eine Pause einlegen kann.

In Bezug auf das Absetzen der Medikamente kommt es auf die Krankheitsaktivität an. Wenn die Entzündungslast gering ist, und es über Jahre keine Schübe gegeben hat, dann kann man sich schonmal trauen, die Therapie zu unterbrechen bzw. abzusetzen. Es gibt eine Langzeitstudie die folgendes besagt: Wer im Kindes- /Jugendalter an MS erkrankt, braucht etwa 10 Jahre länger als ein Erwachsener mit MS um merkbare Behinderungen zu entwickeln. Da die Krankheit aber auch dementsprechend früher aufgetreten ist, sind die kindlichen MS-Patienten zu dem Zeitpunkt, in dem die Behinderungen dann auftreten, aber 10 Jahre jünger als erwachsene Patienten. Diese Studie bezieht sich allerdings auf eine Zeit, in der noch nicht regelmäßig früh mit einer Therapie begonnen wurde.

Was hat sich getan in Sachen Aufklärung? Reagieren die Kinderärzte heute schneller als früher auf bestimmte Symptome? Wird eine Diagnose MS heute eher gestellt, als etwa vor fünf oder 10 Jahren noch?

Ja, das kann man klar sagen. Die Diagnose wird heute viel früher gestellt, als noch vor fünf Jahren. Das gilt auch in Bezug auf sehr kleine Kinder. Wir sehen die Diagnosen heute viel eher als noch vor fünf Jahren.

Wir sind da. Für Sie.



MS-Begleiter ist das kostenlose und personalisierte Service-Programm für Menschen mit MS. Aber auch Angehörige, Freunde, Ärzte, MS-Begleiter Nurses und alle Interessierten finden hier jede Menge Wissenswertes rund um Erkrankung, Therapie und Alltag.



Web: www.ms-begleiter.de

E-Mail: service@ms-begleiter.de

Telefon: **0800 9080333**

INFO

LEUKENZEPHALOPATHIE

Krankhafte Veränderung der weißen Hirnsubstanz, die bei einer Vielzahl von Erkrankungen vorkommen kann. Die Progressive Multifokale Leukoenzephalopathie (PML) wird durch den JC Virus ausgelöst. Etwa 80–85% aller Erwachsenen sind mit dem Virus in Kontakt gekommen. Symptome treten fast nur bei Menschen auf, deren Immunsystem beeinträchtigt ist, wie beispielsweise AIDS-Kranke oder Patienten nach Knochenmarkstransplantation oder bei immunsuppressiver Medikation. Man nimmt bisher an, dass es in der Regel in der frühen Kindheit zur Infektion mit dem JC Virus kommt, dies aber ohne Symptome bleibt. Erst bei Aktivierung und akuter Entzündung kommt es zu Demyelinierungen. Da auch bei MS eine Reihe von langsamen Viren ursächlich für die Erkrankung vermutet werden, gibt es auch Vermutungen, dass das JCV eine Rolle bei der Entstehung der MS spielt. Sicher ist, dass das Verständnis dieser potenziell unter Immunsuppression gefährlichen Erkrankung für zukünftige MS- Therapien wichtig ist.

Ein Problem sind häufig die Schulen. Weil man die MS den meisten Menschen nicht ansieht, ist es schwierig so etwas wie einen Nachteilsausgleich zu erwirken.

Wie kann man den Schülern und Eltern hier helfen?

Wir helfen bereits den Eltern hier, beraten und stellen ggf. ein Attest für die Schule aus. Aber wo keine Krankheitsaktivität ist, wird in der Regel auch kein Nachteilsausgleich benötigt. Wir haben festgestellt, dass viele Kinder und Jugendliche das gar nicht wollen bzw. auch gar nicht nutzen. Sie möchten nicht anders sein, als ihre Mitschüler.

Allerdings zeigen erste Studien zur Kognition, dass sich im Laufe der Zeit leider schon Lernschwierigkeiten entwickeln können.

Stichwort Pubertät: Welche speziellen Probleme können sich ergeben? Etwa wenn der Jugendliche die Notwendigkeit der Medikation nicht sieht ...

Was die Therapietreue betrifft – hier sind orale Möglichkeiten schon von Vorteil. Viele Jugendliche haben darauf gewartet, weil sie sich nicht spritzen wollen. Das Spritzen läuft dann irgendwann auch nicht mehr zuverlässig.

... oder etwas zu nachlässig bzw. zu neugierig mit dem Thema Alkohol und Drogen umgeht?

Im Übermaß Alkohol zu trinken ist für niemanden gut. Die gleichzeitige Behandlung mit MS-Medikamenten macht da jetzt keinen allzugroßen Unterschied. Dass Jugendliche sich hier mal ausprobieren gehört für viele sicherlich dazu und ist daher im Rahmen auch in Ordnung.

Was den Konsum etwa von Cannabis angeht, sollte man den Jugendliche schon sagen, dass sie dadurch, das ihr Gehirn, das ja bereits durch Entzündungen leidet, zusätzlich schädigen können.

Auf der anderen Seite wissen viele Jugendliche bereits, dass der cannabioide Wirkstoff zur Schmerztherapie und gegen Spastiken im Rahmen einer MS bei Erwachsenen erfolgreich eingesetzt wird.

Wie sind Ihre Erfahrung in Bezug auf die Psyche? Wie gehen Kinder und Jugendliche mit der Erkrankung um?

Das ist ganz unterschiedlich und hängt auch vom Verlauf der Erkrankung ab. Viele der Jugendlichen, die bei uns in Behandlung waren, haben ihr Leben gut in die eigene Hand nehmen können und einen guten eigenen Weg gefunden. Aber viele brauchen auch weiterhin psychologische Begleitung. Das ist ganz wichtig.

Wie verhält es sich bei jüngeren Kindern?

Die kleineren Kinder im Kindergarten- oder Grundschulalter erhalten ihre Therapien sehr regelmäßig. Allein auch dadurch, dass die Eltern sich hier engmaschig kümmern und auch kümmern können. Auch das Spritzen können hier die Eltern oft übernehmen. Bei Schulausflügen oder Klassenreisen organisieren die Eltern gemeinsam mit Schulen ggf. eine Krankenschwester oder einen Kinderarzt vor Ort, der die Injektion dann übernehmen kann.

Frau Prof. Gärtner, ich danke Ihnen für das Gespräch.



»Ich dachte,
mein Kind stirbt«

Diagnose Epilepsie

Wer zum ersten Mal Zeuge eines epileptischen Anfalls wird, ist meist geschockt. Auch wenn der Großteil aller Anfälle innerhalb von ein bis zwei Minuten endet, können einem diese wie eine Ewigkeit erscheinen. Insbesondere dann, wenn sie das eigene Kind betreffen. Der erste Krampfanfall bleibt Eltern häufig als unauslöschliche Erinnerung im Kopf.

„Ich dachte ernsthaft, mein Kind würde sterben – dieser Moment blieb noch lange

an mir haften.“ erinnert sich Janina Lienig*, deren Sohn mit acht Jahren seinen ersten großen Anfall hatte. „Wir wussten ja überhaupt nicht, was da gerade passiert, das war schon sehr dramatisch. Ich dachte, er bekommt keine Luft und habe panisch versucht, seine Zunge nach unten zu drücken, während mein Mann den Notarzt rief und unsere Tochter ablenkte.“ Nach etwa zwei Minuten ist der Anfall vorbei. Leo* kommt zu sich, als der Rettungswagen um die Ecke biegt. „Dann ging die ganze Prozedur los“, sagt er. EEG, MRT (Kernspin), Tests im wachen Zustand und während des Schlafs. Leo ist eine Woche im Krankenhaus, darf dann über Ostern nachhause und muss wieder zurück, damit er auf die Medikamente eingestellt werden kann.

Es gibt keinen Zweifel. Die Messungen in Leos Gehirn zeigen eindeutig, dass es ein

epileptischer Anfall war. Sie zeigen auch, dass es sich nicht um eine einmalige Geschichte handelt. Rückblickend machen die Eltern ein paar kleinere Anfälle im Jahr zuvor aus. „Es war manchmal so, dass Leo sich übergeben musste und kurz wie weggetreten war. Danach hat er immer sehr ausgiebig geschlafen.“ Dass dies die Vorboten des großen Anfalls waren, hat niemand geahnt.

Niemand in der Familie hat Epilepsie. Zunächst ist alles eine große Unbekannte. Es ist eine komplett neue Situation. „Anfangs war es schon so, dass ich immer in Alarmbereitschaft war und nach ihm geguckt hab und mich gefragt habe, passiert da jetzt was...?!“ Besonders schwierig findet Frau Lienig die Vorstellung, dass ihr Kind jetzt immer Medikamente nehmen muss. „Mit diesem Gedanken konnte ich mich anfangs nur schwer anfreun-

den.“ Auch eine gewisse Nervosität ist anfangs da, wenn Leo morgens allein mit dem Rad zur Schule fährt. Doch mit der Zeit entspannt sich die Lage. Leo verträgt die Medikamente gut und ist gut eingestellt. 600 mg Valproat nimmt er täglich. Manchmal ist er etwas müde. In der ersten Zeit kommt er öfter aus der Schule und legt sich hin.

Schlaf ist das A und O für Epileptiker. Ausreichend und regelmäßig sollte er sein. Jeder Mangel kann Mitauslöser für einen erneuten Anfall sein. Für einen Grundschüler ist das zunächst noch keine große Herausforderung.

Daher läuft eigentlich alles wie immer. Leo nimmt seine Tabletten, geht zum Fußballtraining und macht all das, was er sonst auch machen würde. Nur schwimmen darf er nicht. Ein Anfall im Wasser ist eben lebensgefährlich. Es sei denn es ist jemand dabei, der ihn die ganze Zeit über im Auge behält. Später wird Leo trotzdem mal mit seinen Freunden ins Freibad gehen. Manchmal kommt Frau Lienig mit, manchmal erklärt sich die Mutter eines Freundes bereit, dabei zu sein. Die Freunde wissen alle Bescheid. „*Ich bin immer sehr offen mit der Epilepsie umgegangen*“, erzählt Leo, „*ich habe meinen Freunden immer wieder davon erzählt, was passieren kann.*“

Wirklich vorstellen konnte es sich niemand. Bis zu jenem Tag, an dem Leo seinen zweiten großen Anfall hat. Sechs Jahre später. Leo ist jetzt 14 und seit einem guten Jahr nimmt er keine Medikamente mehr. Nach fünf Jahren ohne Anfall hatte man über mehrere Monate und nach Absprache mit dem Arzt die Dosis langsam runterdosiert und schließlich ganz abgesetzt. Für die Eltern war klar, dass das Thema durch ist. „*Wir dachten, das war eine Jugend-Epilepsie und jetzt ist es vorbei.*“

Es ist der WM-Sommer 2014 und Leo ist mit einigen Mitschülern auf dem Rückweg einer freiwilligen Klassenreise. Natürlich waren die Übertragungen der WM-Spiele ein Muss für die Schüler. Natürlich

waren die Nächte kurz. Wie das eben so ist auf einer Klassenreise und im Alter von 14.

Schüler und Lehrer stehen am Bahngleis und warten auf den verspäteten IC, als Leo plötzlich umkippt.

„*Jetzt wissen meine Freunde, wie das aussieht, wenn ich einen Anfall habe*“ schmunzelt er heute.

Leo kommt 500 km entfernt von zuhause ins Krankenhaus. Eine Mitschülerin und eine Lehrerin bleiben bei ihm, bis sein Vater am späten Abend eintrifft.

„*Ich glaube, der Zeitpunkt war einfach ungünstig*“, so Frau Lienig. „*Wenn es eine ruhigere Zeit gewesen wäre, wäre das sicher nicht passiert.*“ Direkt vor der Klassenreise war Leo konfirmiert worden und hatte in zwei Theateraufführungen mitgewirkt. Dazu das WM-Fieber und der andauernde Schlafmangel. Zu viele ungünstige Faktoren hintereinander.

Der Arzt stellt Leo vor eine Entscheidung: Er kann es weiter ohne Tabletten versuchen, muss dann aber sehr genau auf rechtzeitigen und regelmäßigen Schlaf achten. Das lange Aufbleiben mit Freunden auch am Wochenende sieht er dann kritisch. Die Frage ist: Was bedeutet mehr Stress? Regelmäßig die Medikamente zu nehmen und auch mal etwas länger aufzubleiben oder die vorhersehbaren Diskussionen am Wochenende, wann er ins Bett zu gehen hat?

Für Leo ist klar: Er möchte teilhaben am Leben mit seinen Freunden und auch mal länger am Abend dabei sein können. Er entscheidet sich für die Fortsetzung der Medikation. Seine Freunde passen auf: „*Seit dem Anfall am Bahnhof sind es nicht mehr nur meine Eltern, die mir sagen, dass ich jetzt mal ins Bett gehen soll, sondern auch meine Freunde.*“

Ob und wann man zukünftig wieder einmal den Versuch unternehmen wird, die Medikation einzustellen, kann man derzeit nicht sagen. Leo wird älter werden. Es wird dann sicher auch mal Alkohol getrunken. Noch ist das kein Thema. „*Wichtig ist*“, so die Mutter, „*dass Leo selber weiß, was geht und was nicht.*“ Sicher werde es auch mal ein Glas zuviel geben. Man will ja dazugehören. Es geht dann um den generellen Umgang damit, um die Häufigkeit. Die Verantwortung für sich selbst.

In drei Jahren könnte Leo seinen Führerschein machen. Dafür muss er anfallsfrei bleiben. Für einen Jugendlichen mit Epilepsie ist das Leben mit weitaus mehr Disziplin verbunden als für einen Jugendlichen ohne dieses Risiko. Leo weiß das. Es ist ok. Und es gibt Schlimmeres, sagt er. Nicht zuletzt ist die Hoffnung, dass die Epilepsie sich verwächst und doch noch ganz verschwindet, immer noch da.

**Name von der Redaktion geändert*



Das A und O um Anfälle zu vermeiden: ausreichender Schlaf. Fast immer ist anhaltender Schlafmangel mit im Spiel, wenn das Gewitter im Kopf losgeht.

Foto © istockphoto

JOSEFINA*

Josefina* ist 14, als der erste Anfall kommt. Es passiert in der Schule. Einfach so, mitten im Unterricht. Ohne Vorankündigung. Oder doch nicht ganz?

Rückblickend hat es einige wenige Absenzen gegeben. Kurze Momente der Abwesenheit, die niemand wirklich ernst genommen hat. Doch das hier ist anders. Als das Mädchen zu sich kommt, liegt sie auf dem Boden. Tische und Stühle sind zur Seite gerückt. Lauter Augen starren sie an. Während die Rettungssanitäter sie runtertragen, denkt sie noch *„was soll das, ich kann doch alleine laufen“* Sie hat keine Ahnung was passiert ist.

Im Krankenhaus werden verschiedene Tests gemacht: EEG, MRT, Schlaf-EEG, Josefina muss einige Tage dort bleiben. Dann steht die Diagnose fest: Epilepsie. *„Ich weiß noch, dass ich dachte »ok, wie gruselig, jetzt hab ich so 'ne komische Krankheit...“*

Eine Krankheit, die nervt. Anfangs darf Josefina nicht allein zur Schule gehen. Sie wird hingebacht und abgeholt. Der Arzt hat Bedenken. Vor allem weil es schwierig ist, abzuschätzen, wie der Körper auf die Medikamente reagiert.

Josefina ist verunsichert. Diese Krankheit ist ihr peinlich. Sie spricht nicht gern darüber. Selbst sehr gute Freunde, die nicht in ihrer Schule sind und daher nichts vom Anfall mitbekommen haben, erfahren erst zwei Jahre später davon.



Foto © istockphoto

Warum ich?

Josefina bekommt Lamotrigin gegen die großen Anfälle und Ethosuximid gegen die Absenzen.

Bei jedem Kontroll-EEG wird die Dosis erhöht. Es ist anstrengend und frustrierend. *„Man liegt dann da, muss minutenlang hyperventilieren und hört immer nur „dann packen wir noch 'ne Ladung Lamotrigin drauf!“*

Alle sechs Monate vermiesen diese Untersuchungen Josefina die Laune. *„Ich wusste immer vorher schon, das wird doch bestimmt sowieso wieder so, dass die Dosis erhöht wird, weil das EEG nicht gut ist.“* Manchmal denkt sie *„Das ist ungerecht. Warum ich und nicht der miese Typ aus der Nachbarklasse.“*

Für die anstehende Konfirmandenfahrt muss sie Formulare ausfüllen und angeben, dass sie an Epilepsie leidet. Sie muss

den Gruppenleiter ermächtigen, ihr im Notfall ein bestimmtes Medikament verabreichen zu dürfen.

„Mir war das alles unangenehm. Irgendwie ging das niemand etwas an. Ich wollte auch nicht, dass die mich abstempeln und denken „Ach guck mal, das ist die mit Epilepsie.“ Ich habe mich irgendwie dafür geschämt, dass ich eine Krankheit, wie Epilepsie habe. Heute weiß sie, dass diese Gedanken überflüssig waren. Doch es wird noch etwas dauern, bis sie die Epilepsie als Teil von sich annehmen kann. Im Jahr 2012 steht ein Schüleraustausch in Spanien auf dem Programm. Josefina ist am Meer und es ist warm. Ins Wasser darf sie nicht. Mit Epilepsie darf man halt nicht schwimmen. Und auch nicht klettern, ergänzt sie. Josefina hader mit sich und der Krankheit. Doch die spanische Gastfamilie zeigt wenig Verständnis dafür, dass ihre Austauschschülerin nicht über ihre Epilepsie sprechen will. *„Warum nicht? Wir lieben*

dich auch so. Mit und ohne Epilepsie!“
 Schon oft hat sie solche Sätze gehört. Auch von Mitschülerinnen. Hier in Spanien macht es plötzlich *klick*. „Während dieser Fahrt habe ich mich das erste Mal getraut, darüber zu reden.“
 Irgendwann habe sie begriffen, dass sie sehr viel Energie in das Verbergen der Erkrankung gesteckt hatte. „Zum Beispiel, wenn mich jemand fragte, wieso ich eigentlich keinen oder nicht mehr Alkohol trinke. Irgendwann hatte ich keine Lust mehr, mir irgendwelche Lügen auszudenken und mich davon auch noch runterziehen zu lassen.“
 Sie stellt fest, dass es ganz einfach ist zu sagen: „Ich nehme Medikamente, deshalb trinke ich nicht soviel Alkohol. Oder: Ich nehme Medikamente und deshalb brauche ich meinen Schlaf.“

Der zweite Anfall und ein guter Schutzengel

Der Mai 2013 ist ein stressiger Monat. Josefina hat viel um die Ohren, schläft wenig und nimmt die Tabletten nicht ganz so regelmäßig, wie sie müsste. An einem Sonntag steht sie spät auf und vergisst die Einnahme ganz. Auf der Treppe nach unten passiert es. Es ist abends und Josefina ist allein im Haus. Sie stürzt die Treppe runter, bricht sich das Schlüsselbein und schlägt sich einen Schneidezahn raus.

„Als ich zu mir kam, lag ich am Boden und sah meinen abgebrochenen Zahn vor mir liegen. Ich weiß noch, dass ich dachte ‚wieso liegt mein Zahn da?‘“
 Josefina rennt durch's Haus, versucht ihre Eltern zu erreichen. Es gelingt ihr nicht. Sie schaut im Internet nach der Adresse eines Krankenhauses mit Zahnklinik. Was sie auf einem Zettel notiert, ist später nicht zu entziffern. In diesem Augenblick zählt nur ihr Zahn. Vom wirklich schmerzhaften gebrochenen Schlüsselbein spürt sie zunächst nichts. Der Schockzustand macht's möglich. „Mir war überhaupt nicht bewusst, dass ich einen Krampfanfall hatte.“ Zum Glück sehen die Eltern ihren Anruf auf dem Handy und sind schnell zuhause, um sie ins Krankenhaus zu brin-



gen. Das abgebrochene Stück vom Zahn wird später vom Zahnarzt wieder so angeklebt, dass nichts zu sehen ist. Der Schutzengel hat ganze Arbeit geleistet. Die Konsequenzen sind trotzdem frustrierend: Die organisierte Jugendreise nach Frankreich, die sie für die Sommerferien gemeinsam mit einer Freundin gebucht hat, fällt ins Wasser. Die Freundin fährt alleine. Immerhin erlaubt ihr der Arzt, den später geplanten Ferien-Au-pair-Aufenthalt in Spanien wahrzunehmen. Für das große Vertrauen, dass dieser Arzt ihr damals – trotz allem – entgegen gebracht hat, ist Josefina ihm sehr dankbar. „Es gab echt blöde Situationen, aber durch das Vertrauen, dass er mir geschenkt hat, konnte ich doch letztendlich fast alles machen.“

Josefina hält sich an die Anweisungen ihres Arztes. Sogar an die Auflage, ab jetzt nicht später als 24 Uhr ins Bett zu gehen. Und das mit 16! Das ist hart.

INFO

Augen auf, Augen zu, weiterpusten und nochmal pusten... Die Kontrolluntersuchung ist anstrengend. Für den Körper und das Gehirn. Alle sechs Monate werden in Kontroll-EEGs die Hirnströme gemessen. Indem man die Patienten hyperventilieren lässt, werden Absencen, also kleine Anfälle provoziert.

Seit dem Treppensturz vergisst Josefina kein einziges Mal mehr ihre Tabletten. Am Wochenende stellt sie sich den Wecker, damit die morgendliche Einnahme immer zur gleichen Zeit stattfindet. An ihrem 17. Geburtstag wirft sie um 24 Uhr ihre Gäste raus, um zeitig ins Bett gehen zu können. Sie möchte anfallsfrei bleiben. Sie weiß, dass sie großes Glück hatte, beim Anfall auf der Treppe.

„Ich habe eben auch gemerkt wie sehr ich mir meine Zukunft verbauen kann.“

Im Sommer 2014 macht Josefina Abitur. In den Monaten davor geht sie kaum aus. Sie lernt und versucht zeitig ins Bett zu gehen. Nur die WM-Spiele lässt sie sich nicht nehmen.

Weil die folgenden EEGs einwandfrei sind und sie eine vorbildliche Patientin ist, hebt der Arzt die 24-Uhr-Regel auf.

„Ich habe mich damit abgefunden“

Heute ist Josefina 18. Vor wenigen Wochen hatte sie Geburtstag. „Endlich darf ich in jeden Club auf dem Kiez!“, freut sich sie. Geht denn das? „Klar, manchmal auch die ganze Nacht.“ Und Alkohol? „Naja, ich muss halt aufpassen. Ich trinke nicht viel, ich möchte nichts provozieren.“ Manchmal, sagt Josefina, bedauert sie es fast ein bisschen, nie die Erfahrung eines echten Absturzes gemacht zu haben. Aber es ist ok. Es gibt eben einfach einige Dinge, die man nicht machen kann. „Damit muss man sich abfinden.“ Jetzt möchte sie vor allem ihr Freiwilliges Soziales Jahr weiter machen. Jeden Morgen rast Josefina mit dem Rad zur Behindertenwerkstatt, wo sie auch mit großen Maschinen arbeiten muss. Sie ist gerne dort. Ursprünglich hatte sie sich in der Bahnhofsmission beworben. Doch ein Job mit Nachtschicht geht eben auch nicht. Schon gar nicht jetzt, wo alle Weichen für den Führerschein gestellt sind. Dafür wird sie sich in Kürze einem umfangreichen Monitoring in der Monitoringstation des Wilhelmstifts am Epilepsiezentrum Hamburg-Alsterdorf unterziehen. Frei-

willig und vier Tage lang. Obwohl sie eigentlich seit längerer Zeit sehr gut eingestellt ist. Josefina möchte sicherstellen, dass dem Führerschein nichts im Wege steht. Ein bisschen Respekt davor hat sie schon. Vier Tage mit den ganzen Kabeln auf dem Kopf. Ohne Handy! Ohne Laptop! „Das wird sicher langweilig.“ Ihre besten Freunde dürfen sie besuchen und werden sie das erste Mal verkabelt sehen. „Irgendwie finde ich das sogar ganz lustig, dass meine Freunde mich da so sehen.“ Und die Zukunft? Josefina will Psychologie studieren. Um jeden Preis. Weil ihr Abi-Durchschnitt nicht ganz ausreicht, hat sie sich an 25 verschiedenen Unis für das Losverfahren beworben. Zunächst ohne Erfolg. Am liebsten würde sie in der Psychiatrie arbeiten. Menschen mit Autismus faszinieren sie besonders.

*Name von der Redaktion geändert



Foto © istockphoto

»Seit einiger Zeit bin ich auch gut eingestellt und die Ergebnisse sind gut. Da freut man sich jedes mal ein Loch in den Bauch, besonders, wenn man so pessimistisch da ran geht wie ich. Es war aber ein ganz schön anstrengender Weg dahin.«

INFO

EPILEPSIEFORMEN

Es gibt mehrere Epilepsie-Formen, die ausschließlich Kinder betreffen bzw. im Kindheits- oder Jugendalter das erste Mal auftreten. Zu den häufigsten gehören die Rolando-Epilepsie, die kindliche Absence-Epilepsie (CAE) und die Grand-mal- Epilepsie.

GENERALISIERTER ANFALL MIT GRAND MAL

Bei den generalisierten Anfällen sind größere Teile des Gehirns betroffen, so dass die Anfälle zum einen meist symmetrisch sind und das betroffene Kind fast immer bewusstlos wird. Zu dieser Gruppe gehört der mit Muskelzuckungen einhergehende Grand-mal-Anfall (= großer Krampfanfall), der von vielen Laien fälschlicherweise mit der Epilepsie schlechthin gleichgesetzt wird: Das Kind stürzt zu Boden, wird für 10–20 Sekunden am ganzen Körper steif und bekommt dann für 1(-2) Minuten „schüttelnde“ (tonisch-klonische) Muskelkrämpfe am ganzen Körper. Seine Haut kann bläulich sein, möglicherweise beißt es sich auf die Zunge und verliert Urin. Nach dem Anfall schläft das Kind ein und braucht eine Zeit lang, bis es wieder „voll da“ ist. An den Anfall selbst kann es sich später nicht erinnern. (Quelle: www.gesundheitfuerkinder.de)

ROLANDO-EPILEPSIE

Die häufigste fokale Epilepsie des Kindesalters ist die Rolando-Epilepsie. Dies ist eine ausschließlich gutartige, fokale, idiopathische und in der Regel ohne Vorschädigung auftretende Epilepsie-Form im Kinder- und Jugendalter mit einem Beginn zwischen dem 3. und 10. Lebensjahr. Die Entwicklung wird langfristig als günstig eingeschätzt, da die Anfälle sich in den meisten Fällen bis zum 14. Lebensjahr selbstständig zurückbilden. Fast 100 Prozent aller betroffenen Patienten sind mit 18 Jahren anfallsfrei, ohne dass bleibende neurologische Störungen oder Hirnläsionen festgestellt werden. (vgl. www.epilepsie-gut-behandeln.de)

KINDLICHE ABSENCE-EPILEPSIE

Die Kindliche Absence-Epilepsie ist die häufigste generalisierte Epilepsie des Kindesalters und beginnt meist im Alter von 5 bis 7 Jahren. Die Ursache ist genetisch bedingt, wobei die beteiligten Gene noch weitgehend unbekannt sind. Die Anfälle äußern sich als kurze abrupt einsetzende und wieder endende Bewusstseinsaussetzer (vier bis 20 Sekunden) mit offenen starren Augen. Die Kinder halten plötzlich in dem was sie gerade tun inne. Die Anfälle können sehr häufig (mehrmals täglich) auftreten. Die Prognose ist sehr günstig, da die Anfälle normalerweise spätestens im Alter von 12 Jahren verschwinden und gut auf geeignete Medikamente ansprechen. Nur wenige Kinder haben als Erwachsene noch Absencen oder entwickeln später einzelne generalisierte tonisch-klonische Anfälle (Grand-mal-Anfälle). (vgl. www.epilepsie-gut-behandeln.de)

GEWITTER IM KINDLICHEN KOPF

Viele erkrankte Kinder haben Verwandte mit Epilepsie, bei vielen Geschwistern lassen sich für die Rolando-Epilepsie typische Hirnaktivitäten feststellen, auch wenn sie keine Symptome zeigen.

Es wird angenommen, dass ca. 5 Prozent aller Menschen mindestens einmal im Leben einen epileptischen Anfall bekommen, ohne eine Epilepsie zu entwickeln. Einer von 200 hat eine chronische Epilepsie mit wiederkehrenden Krampfanfällen. Bei zwei Drittel aller Patienten beginnt die Erkrankung vor dem 20. Lebensjahr, unter den geschätzten insgesamt 400.000 bis 800.000 Patienten in Deutschland sind deshalb 14 Prozent Kinder. Sogar beim Ungeborenen wird von epileptischen Anfällen berichtet, ebenso bei Neugeborenen. Die Erscheinungsbilder sind sehr verschieden: von einem abrupten, kurzen Innehalten bis hin zum „Grand-mal“-Anfall mit Sturz, Bewusstlosigkeit und Zuckungen am ganzen Körper. Bei Kindern und Jugendlichen kann die Krankheit gravierende Auswirkungen haben. Die Epilepsie ist eines der wichtigsten Themen der Neuropädiatrie. Auch beim jüngsten Neurologen-Kongress der DGN in München war die kindliche Epilepsie wiederholt Thema. „Beginnend mit Störungen der frühkindlichen Entwicklung, wie etwa Entwicklungsverzögerungen und kognitive Defizite, über – oftmals durchaus vermeidbare – Nachteile in Kindergarten oder Schule, bis hin zum Thema Führerschein und der Teilnahme am Straßenverkehr, der Wahl der Sportarten, Empfängnisverhütung, Schwangerschaft oder Berufswahl. Eine besondere Herausforderung ist die Behandlung von Jugendlichen, die schrittweise die Verantwortung für ihre Erkrankung von ihren Eltern übernehmen müssen.“

(vgl. PM DGN, *Neurowoche*, 2014)

BESONDERS HÄUFIG SIND

Neuerkrankungen in den ersten fünf Lebensjahren sowie ab dem 60. Lebensjahr.



Dr. Burkhard Püst
Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin, Schwerpunkt Neuropädiatrie
Kath. Kinderkrankenhaus
Wilhelmstift, Hamburg

DIAGNOSE UND THERAPIE

Um welche Form es sich handelt, lässt sich bei etwa dreiviertel der Patienten feststellen. Dies, sagt der Kinderneurologe Dr. Burkhard Püst, sei auch besonders wichtig, um das richtige Medikament auszuwählen. Ein Medikament, das möglichst wirksam ist und weitere Anfälle verhindert. Etwa 70 Prozent der kindlichen Epilepsien lassen sich gut therapieren.

Doch was, wenn ein Kind starke Nebenwirkungen hat? Oder schlimmer noch, das Medikament keine Wirkung zeigt?

Bis die Medikamente optimal eingestellt sind, kann es tatsächlich etwas dauern. Die Vorgehensweise erklärt Dr. Püst so: „Man gibt dem Kind ein etabliertes Antiepileptikum und guckt, ob die Anfälle ausbleiben. Ist dies nicht der Fall, wird ein anderes, möglichst gleich wirksames Medikament gegeben. Sofern auch dies nicht die erwünschte Wirkung zeigt, kombiniert man eines der beiden ersten mit einem dritten Medikament. Danach wird erneut evaluiert: Handelt sich tatsächlich um eine Epilepsie? Immer wieder kommt es vor, dass die Diagnose Epilepsie falsch war.“

AM KOPF VERKABELT

Hirnströme liefern wichtige Informationen

Wie diagnostiziert man Epilepsie? Das Bild von einem Kind mit lauter Kabeln auf dem Kopf, hat schon etwas Bedrohliches. Die Untersuchungen sind langwierig und auch anstrengend.

Mittels Video-EEG-Monitoring werden Anfallsereignisse aufgezeichnet. Dadurch kann sowohl die Art der Anfälle (epileptisch, nicht-epileptisch), als auch (im Falle

epileptischer Anfälle) die Region des Anfallsursprungs im Gehirn identifiziert werden. Währenddessen werden die Patienten rund um die Uhr videoüberwacht. 24 und mehr Stunden kann die ganze Prozedur dauern. Unter besonderen Fragestellungen, etwa bei der prächirurgischen Epilepsiediagnostik, kann das Monitoring über eine Woche dauern. Um die Zeit so kurz wie möglich zu halten, wird in der Regel die bestehende antiepileptische Medikation vorübergehend reduziert. Durch bewusste Hyperventilation und das wiederholte Schließen und Öffnen der Augen, lassen sich Anfälle oder Absenzen provozieren.

Vor dem Monitoring wird ein sehr feinschichtiges, höchstauflösendes MRT durchgeführt. Nach Auswertung werden mindestens 22 Elektroden für das EEG am Kopf maßgenau aufgeklebt. Dann heißt es, warten und genau beobachten. Ziel ist es, einen epileptischen Anfall genau aufzuzeichnen und zu dokumentieren und gleichzeitig alles an Aktivität im EEG zu erfassen, was zwischen den Anfällen passiert, sich aber nicht nach außen zeigt. Während des Anfalls werden auch Tests zur Koordination und Aufnahmefähigkeit des Patienten durchgeführt. Durch Analyse von EEG und Video können wichtige Aufschlüsse über die Art der Erkrankung und den Ursprungsort der Anfälle gewonnen werden. Dies ermöglicht eine optimierte Behandlung. (vgl. www.schoen-kliniken.de/ptp/medizin/nerven/schmerzen/epilepsie/therapie)

OPERATION AM KOPF?!

Aus dem EEG-Monitoring über mehrere Tage ergibt sich in einzelnen Fällen auch die Notwendigkeit einer Operation. So etwa wenn ein Hirntumor Ursache für die Anfälle ist oder eine Hirnfehlbildung, die nur einen kleinen Teil des Gehirns betrifft. In Hamburg wird diese OP von Spezialisten im UKE durchgeführt. Darüber hinaus gibt es einige wenige andere Spezialzentren in Deutschland.

So dramatisch eine OP am Gehirn klingen mag – „Es ist nicht immer unbedingt die dramatische letzte Lösung,“ erklärt Dr. Püst. „Es kann auch ein echter Segen sein.“ Denn, so der Kinderarzt, wenn es machbar sei, ohne dass Zerstörungen im Gehirn zu befürchten sind, dann bedeute das ggf. eine echte Heilung der Epilepsie. Das ist mit keinem Medikament möglich. Dennoch: Wenn es um den Kopf des eigenen Kindes geht, wiegt die Entscheidung schwer. So ist die erste Reaktion oft Panik, gefolgt von Respekt und schließlich der Hoffnung auf Heilung. Eine



Das Aufkleben der EEG-Elektroden ist aufwändig. Bis alles nach Plan ausgemessen und befestigt ist, können vier Stunden vergehen. Die Haare dürfen aber dran bleiben!

große Hilfe können hier andere Eltern sein, von Kindern, die den Eingriff bereits hinter sich haben.

DIE ALLROUND-MITTEL: SPORT UND ERNÄHRUNG

Welche Möglichkeiten gibt es noch? Wie wichtig sind Ernährung und Bewegung? In manchen Fällen kann eine bestimmte Diät hilfreich sein. Die sogenannte ketogene Diät hat in vielen Fällen, in denen Medikamente nicht helfen konnten, eine positive Wirkung gezeigt.

Chirurgie bei Kindern mit Epilepsie

Epilepsiechirurgische Eingriffe bei Kindern reichen von der Entfernung umgrenzter epilepsieauslösender Fehlbildungen, Narben oder Tumoren im Gehirn bis hin zur Hemisphärotomie, der vollständigen chirurgischen Abtrennung der gesamten epileptogenen Gehirnhälfte, und sind oft der Startpunkt für eine normale Entwicklung des Kindes. Faszinierend ist, dass mit diesem gravierenden Eingriff oft keine neuen Funktionsausfälle verbunden sind. Denn das kindliche Gehirn hat eine ausgeprägte Neuroplastizität und häufig sind aufgrund der zugrunde liegenden Läsionen viele Funktionen bereits vor der Operation in die gesunde Hemisphäre verlagert.

Nach dem chirurgischen Eingriff sind, je nach Ursache der Epilepsie, 50 bis mehr als 90 Prozent der Patienten anfallsfrei.

Neben Anfallsfreiheit ist ein weiteres bedeutendes therapeutisches Ziel, das epileptische „Störfeuer“ zu beenden, das die gesunden Hirnteile in ihrer Entwicklung massiv stört. Trotzdem werden immer noch viele Kinder viel zu spät in ein Epilepsiezentrum mit chirurgischer Expertise überwiesen, wohl aus Unkenntnis über die diagnostischen und therapeutischen Möglichkeiten bei pharmakorefraktären kindlichen Epilepsien.

Genetik als Schlüssel:

Genetisch bedingte Epilepsien

Bei vielen Epilepsien kennt oder vermutet man Veränderungen im Erbgut des Patienten als Ursache. Bei diesen Epilepsie-Formen sind in aller Regel keine chirurgischen Eingriffe möglich. Dafür gibt es rasante Fortschritte durch neue genetische Diagnostikverfahren wie das Next-Generation-Sequencing. Allerdings sind monogenetisch bedingte Epilepsien, jede für sich genommen, sehr selten und gelten daher als Orphan Diseases, also verwaiste Krankheiten. Sie verlangen eine Zusammenarbeit über viele Zentren hinweg, um Therapieempfehlungen zu erarbeiten. Die Wissenschaft arbeitet daran, die genetische Diagnose für die klinische Versorgung zu nutzen.

(vgl. Pressemitteilung DGN, www.dgn.org/pressemitteilungen/epilepsiechirurgie.html)

Ketogene Diät: Infos und links

Die kohlenhydratarme, fettreiche, protein- und kalorienbilanzierte Diät wird als Therapieverfahren u.a. bei Kindern mit pharmakoresistenter Epilepsie eingesetzt.

www.uniklinik-freiburg.de/epilepsie/therapie/ketogene-diaet.html

www.epilepsie-gut-behandeln.de

de.wikipedia.org/wiki/Ketogene_Diät



Sport ist, wie bei den allermeisten Erkrankungen auch bei Epilepsie eine gute Sache. Alles was das Hirn positiv anregt, ist von Vorteil und hilft, Anfälle zu vermeiden. Für Kinder ist Sport zudem eine wichtige Sache wenn es um Selbstbewusstsein und Anerkennung geht. Außerdem, so Dr. Püst, würden viele Anfälle bei Ermüdung und Langeweile auftreten und weniger während eines sportlichen Wettkampfs.

HILFE SUCHEN, UNTERSTÜTZUNG ANNEHMEN

Wenn Kinder und Jugendliche mit der Diagnose Epilepsie konfrontiert werden, ist die Verunsicherung groß. Ein epileptischer Anfall sieht dramatisch aus. Insbesondere beim ersten Mal.

Doch auch, wenn die Betroffenen selbst den Anfall nicht mitbekommen, sind auch sie verunsichert. Plötzlich liegt man da – möglicherweise verletzt durch einen Sturz, manchmal angestarrt von Fremden, die um einen herumstehen. Was ist passiert? Wann passiert es wieder? Was ist dagegen zu tun? Was darf ich noch machen, was nicht? Welche Einschränkungen sind mit der Erkrankung verbunden, jetzt und in Zukunft? Welche Gefahr stelle ich dar – für mich selbst und für andere? Unzählige Fragen schießen einem durch den Kopf.

„Der Beratungsbedarf ist groß“ weiß auch Heike Hantel, die Menschen mit Epilepsie seit Jahren berät. Nach 14 jähriger Tätigkeit im Epilepsiezentrum Alsterdorf, hat sie vor wenigen Wochen die erste ambulante und kostenlose Epilepsie-Beratungsstelle in Hamburg eröffnet. Unterstützt und gefördert von der Aktion Mensch und dem ev. Krankenhaus Alsterdorf. „Ins Epilepsiezentrum nach Alsterdorf kamen immer auch Patienten, die dort nicht in Behandlung waren“, erzählt sie. „Eigentlich hätten wir diese Menschen gar nicht beraten dürfen, weil wir nur für die Patienten zuständig waren, die dort in Behandlung waren. Es gab auch keine Möglichkeit dies abzurechnen.“



So entstand die Beratungsstelle *aufZack*, die am 24. September 2014 in der Amundsenstraße eröffnet wurde. Die Aktion Mensch fördert das Projekt zu 80 Prozent. Den Rest hat das Epilepsiezentrum Alsterdorf übernommen. Drei Jahre lang wird die Unterstützung bewilligt. In diesen drei Jahren muss die Beratungsstelle ihre ‚Daseinsberechtigung‘ beweisen. „Wenn genügend Leute kommen und wir in drei Jahren einen ausreichend hohen Beratungsbedarf nachweisen können, wird eine langfristige, nachhaltige Installierung in der Sozialen Arbeit in Hamburg möglich sein.“ Heike Hantel wünscht sich, dass Betroffene und Angehörige jeden Alters die Unterstützung annehmen. Denn mithilfe von individueller Beratung könne gut verhindert werden, dass Menschen aus dem Netz fallen.

»MANCHMAL MUSS MAN DAS EBEN AUSHALTEN.«

Heike Hantel, Epilepsie-Beratungsstelle *aufZack*

Ganz gleich ob es um Arbeitsrecht und Sicherheit oder um Ausbildungsmöglichkeiten gehe, ob Fragen zur Familienplanung oder zum Führerschein brennen oder es Schwierigkeiten in Schule und Kindergarten gibt: „Wir coachen die Eltern, machen Hausbesuche und gehen in Kitas und Schulen.“

Die gute Nachricht, so Frau Hantel, sei, dass die Menschen wesentlich offener geworden sind. Erwachsene und Kinder. Vor etwa 20 Jahren noch, sei ein Kind, dass in der Schule einen Anfall erlebt habe, eher ausgegrenzt worden. Und: wo früher die Lehrer sagten „Ein Kind mit Epilepsie nehmen wir nicht mit auf Klassenfahrt, würden heute viele Hebel in Bewegung gesetzt, um jedem Kind einen gleichberechtigten Alltag zu ermöglichen.

Besonderer Beratungsbedarf besteht bei Eltern von Jugendlichen. So etwa, wenn die 17-jährige Tochter nächtelang unterwegs ist, wenn beim 15-jährigen Sohn plötzlich Alkohol zum Thema wird und wenn die Sorge, das Kind könne unterwegs einen Anfall bekommen und stürzen berechtigt und groß ist.

„Eltern müssen das manchmal einfach aushalten“, sagt Heike Hantel. Man wächst da hinein.

Die Sozialarbeiterin würde gern eine Angehörigen-gruppe anbieten. Regelmäßige Treffen zu festen Terminen, an denen Eltern und Angehörige sich beraten lassen, sich aber auch untereinander austauschen können. Natürlich können sich auch Jugendliche jederzeit an *aufZack* wenden. Gerade wenn es darum geht einen Beruf zu wählen, können manche Hürden auftauchen. Hürden, die sich überwinden lassen. Wenn man gut informiert ist.

GUT VERNETZT

Die sozialen und rechtlichen Probleme, die eine Epilepsie mit sich bringen kann, sind manchmal belastender als die Erkrankung selbst. Auch dafür ist *aufZack* da. „Wir sind hier inzwischen sehr gut vernetzt.“ Das Netzwerk „Epilepsie und Arbeit“ hat Teams in allen Bundesländern aufgebaut. In Hamburg gehören dazu Ärzte und Neuropsychologen, Sozialarbeiter, Arbeitsmediziner und das Integrationsamt, der Rentenversicherungsträger und Reha-Berater von der Arbeitsagentur. Dreimal jährlich finden Treffen statt, bei denen Informationen ausgetauscht und Fälle besprochen werden. Ganz gleich welche Probleme ein Schüler oder Auszubildender, Student oder Arbeitnehmer haben sollte – die Mitarbeiter der Beratungsstelle wissen, an wen man sich wenden muss und besprechen individuell, welche Möglichkeiten es gibt.

Bei vielen Jugendlichen irgendwann ein Thema: Kiffen. Cannabis kann sowohl Anfälle provozieren als auch antiepileptisch wirken. Als Therapie würde Burkhard Püst es jedoch nicht empfehlen. Es gibt so viele unterschiedliche Cannabinoide, dass man nicht wissen kann, welche Wirkung zu erwarten ist.



Kostenlose Beratung für Menschen mit Epilepsie, Angehörige und Interessierte.
 Kontakt
 aufzack e.V. Epilepsieberatung Hamburg
 Ansprechpartnerin: Heike Hantel
 Amundsenstrasse 29, 22767 Hamburg
 Tel. 040 / 730 817 80
 info@aufzack-Hamburg.de
 Weitere Infos www.aufzack-hamburg.de



Foto © istockphoto

TAPETEN-WECHSEL

ABENTEUER AUSLAND

Eine Weile im Ausland zu verbringen, gehört für viele junge Menschen heute dazu. Manche verbringen ein ganzes Schuljahr in einer Gastfamilie eines anderen Landes, andere überbrücken die Zeit zwischen Schulabschluss und Studium mit einem Au Pair Aufenthalt oder Auslandspraktikum, wieder andere möchten einfach mal ein paar Monate durch Australien, Neuseeland, Asien oder die USA reisen. Ohne feste Reiseplanung. Das ist auch jungen Menschen mit einer chronischen Erkrankung möglich. Allerdings sollte die Planung in diesem Fall etwas sorgfältiger und umfangreicher ausfallen. Wenn man ein paar elementare Regeln einhält und sich vorab über alle Eventualitäten informiert, dann steht einem Abenteuer im Ausland nichts im Wege.

Grundsätzlich sollte ein rechtzeitiges Gespräch mit dem behandelnden Arzt der Planung vorausgehen. Dies sollte idealerweise mindestens acht Wochen vor Reiseantritt, auf jeden Fall noch vor der Buchung stattfinden. Im ärztlichen Beratungsgespräch sollten dann vor allem mögliche Bedenken des Arztes, die Medikamentenbevorratung und -beschaffung sowie Ansprechpartner im Ausland Berücksichtigung finden. Auch über das Klima im Reiseland und evtl. notwendige Impfungen sollte gesprochen werden.

Punkte, die vorab besprochen, geklärt, bedacht werden sollten:

- Zeitverschiebung (dadurch bedingt auch veränderte Medikamenteneinnahme und -dosierung)
- Klima im Reiseland
- Medikamentenbevorratung
- Transport von zu kühlenden Arzneimitteln
- Evtl. Beschaffung von Medikamenten und Pflegemitteln im Zielgebiet
- medizinische Infrastruktur und mögliche Betreuung im Zielgebiet
- notwendige Prophylaxen und Impfungen („Impffahrplan“)
- Ansprechpartner im Notfall
- Rechtzeitige Überprüfung des Gültigkeitsbereiches der gesetzlichen oder privaten Krankenversicherung
- Abschluss einer Reisekranken- und Rücktransportversicherung
- Für Hilfsmittel wie z.B. Gehhilfen, Rollstühle o.ä. ist bei längeren Aufenthalten außerhalb Europas der Abschluss einer separaten Gepäckversicherung zu empfehlen, (für Schäden während des Transportes und des Aufenthaltes im Zielgebiet).

→ Ständig einzunehmende Medikamente oder im Alltagsleben benötigte Hilfsmittel gehören ins Handgepäck, ebenso Behindertenausweise, Impfpässe, Berechtigungsscheine zum Mitführen (v.a. flüssiger) Arzneimittel, Zollcarnets (z.B. für Rollstühle) und Rezepte.

VERSICHERUNGSSCHUTZ IM AUSLAND

Der Schutz von chronisch Kranken im Ausland gehört zu den Leistungen der Krankenkassen. Er ist im Sozialgesetzbuch V in Paragraf 18 festgeschrieben. Für bis zu sechs Wochen im Kalenderjahr übernimmt die Kasse auch außerhalb Europas die Kosten, maximal bis zu der Höhe, in der sie im Inland entstanden wären.

Sie tritt auch ein, wenn Menschen mit Vorerkrankungen aus schulischen oder Studiengründen einen außereuropäischen Aufenthalt planen. Wenn chronisch Kranke nachweisen, dass die Reise aus schulischen oder Studiengründen erforderlich ist, zahlt die Kasse bis zu einem Jahr.

Eine **private Reise-Krankenversicherung** brauchen Reisende mit Vorerkrankungen dennoch, so etwa für Notfälle im Ausland, die gar nichts mit der Vorerkrankung zu tun haben – z. B. Zahnschmerzen oder die Folgen eines Unfalls. Medizinische Leistungen in Amerika, Kanada, Australien oder Asien werden von den deutschen Kassen nicht bezahlt. Auch ein Krankenrücktransport wird von der Krankenkasse nicht übernommen. Nicht einmal innerhalb Europas. Dieser kann über eine Reiseversicherung mit abgedeckt werden.

CHRONISCH KRANKE MIT VERSICHERUNGSLÜCKE

Chronisch Kranke sind mit der Reise-Krankenversicherung allein allerdings nicht ausreichend geschützt, denn sie leistet häufig nicht, wenn eine Behandlung im Ausland vorhersehbar war. Diese Lücke sollten Betroffene vor Reiseantritt mithilfe ihrer Krankenkasse schließen.

DIALOG MIT KRANKENKASSE VOR ANTRITT DER REISE

Das Gespräch mit der Krankenkasse vor Reiseantritt ist unverzichtbar. So sollten Menschen mit chronischen Erkrankungen wie zum Beispiel MS ihrer Krankenkasse nachweisen, dass sie keine private Versicherung für notwendige Behandlungen im Ausland finden. Hierzu sollten ein oder mehrere Ablehnungsschreiben vorgelegt werden können, in denen der Versicherer bestätigt, dass er Behandlungskosten für die Krankheit nicht übernimmt. Dann übernimmt die Kasse nach Prüfung die Kosten.

MIT OFFENEN KARTEN SPIELEN

Ganz gleich ob es um die Fluggesellschaft, einen Reiseveranstalter oder die Versicherung geht – das Verschweigen einer chronischen Erkrankung ist nie der richtige Weg. Es gibt eine ganze Reihe von Dingen, die einem – durch die Klärung im Vorwege – unter Umständen Ärger und Wartezeiten ersparen können.

(Quellen: Rechtsanwältin Marianne Moldenhauer, www.die-reisemedizin.de, siehe Links)

Links

www.die-reisemedizin.de

www.gesetze-im-internet.de/sgeb_5/_18.html

www.reiseschutzcheck.de



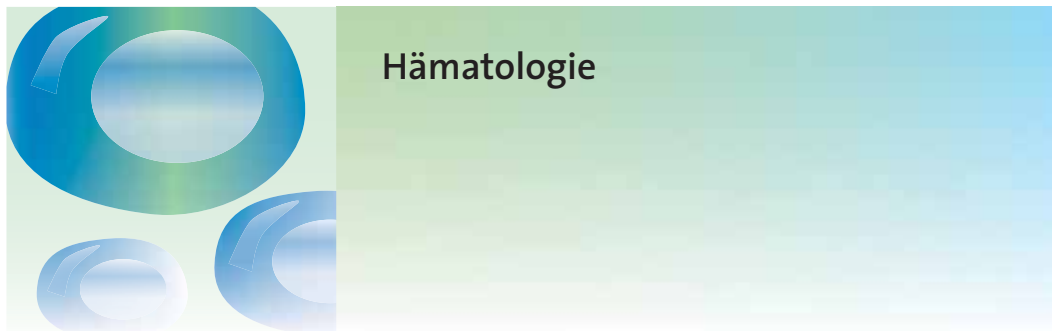
Schon beim Packen muss an eine möglichst behindertengerechte Reise gedacht werden. Obgleich eine Menge wichtiger Dinge ins Handgepäck gehören, darf auch für behinderte Fluggäste das Handgepäck, aufgrund von Sicherheitsbestimmungen nicht schwerer sein als 8-10 Kilogramm. Ausnahmen sind hier bei bestimmten Fluggesellschaften möglich.



Foto © istockphoto

Biotest

Ein forschendes pharmazeutisches Unternehmen, das Spezialprodukte aus menschlichem Blutplasma in den drei Anwendungsgebieten entwickelt, herstellt und vertreibt.



Aus hochkomplexen Molekülen der Natur entstehen durch modernste Technologie qualitativ hochwertige Therapeutika für die Behandlung immunologischer Erkrankungen sowie für Erkrankungen des blutbildenden Systems.

ALS

Eine ernste Angelegenheit wird plötzlich berühmt

Spätestens seit der Ice Bucket Challenge hat fast jeder schon einmal davon gehört. ALS, Amyotrophe Lateralsklerose, eine degenerative Erkrankung des motorischen Nervensystems.

Dass eine so ernste und unheilbare Erkrankung durch so ein voyeuristisches und eher heiteres Spektakel wie die Ice Bucket Challenge in die Öffentlichkeit gelangte, scheint nicht ganz zusammen zu passen. Doch genau das ist im Sommer 2014 passiert. Vom kichernden Mädchen im Bikini über den Politiker im Anzug bis zum prominenten TV Star kippten sich die Menschen vor laufender Kamera kaltes Wasser über den Kopf und spendeten. Über eine Millionen EUR kamen allein in Deutschland zusammen. Ein guter Grund ein kleines bisschen mehr darüber zu erfahren.

WAS PASSIERT BEI ALS?

Bei ALS kommt es zu einer fortschreitenden und irreversiblen Schädigung der Nervenzellen (Neuronen), die für die Muskelbewegungen verantwortlich sind. Dadurch werden die Befehle aus Gehirn und Rückenmark immer schwächer und verzögert an die Muskeln weitergegeben. Es kommt zu Lähmungen der Muskulatur und dadurch bedingt zu Gang-, Sprech- und Schluckstörungen, eingeschränkter Koordination und Schwäche der Arm- und Handmuskulatur. Die Ursachen der ALS sind bislang noch nicht geklärt, auch eine Heilung ist bisher nicht möglich. Der Schwerpunkt der Therapie liegt daher auf einer Linderung der Symptome und psychologischer Betreuung.

VERLAUF DER AMYOTROPHEN LATERALSKLEROSE (ALS)

Weil der Verlauf der ALS bei jedem Patienten unterschiedlich ist, ist eine Vorhersage der einzelnen Beschwerden und des zeitlichen Auftretens der Symptome nicht möglich. Diese werden wesentlich von der erstraffenen Muskelregion bestimmt. Die Beschwerden beginnen in der Regel in einer isolierten

Muskelregion, z.B. mit einem Muskelabbau der kleinen Handmuskeln eines Armes oder feinen Muskelkontraktionen (Faszikulationen).

Begünstigt durch die zunehmenden Schluckstörungen und die Lähmung der Atemmuskulatur entsteht nicht selten eine Lungenentzündung, die unter Umständen zum Tod führen kann.

Die mittlere Überlebenszeit nach Diagnosestellung beträgt 3 bis 5 Jahre. Etwa 10% der Patienten haben einen langsamen Verlauf der ALS mit Überlebenszeiten von mehr als 5 Jahren. Bei einem geringeren Teil der Patienten sind Verläufe von mehr als 10 Jahren bekannt. Besonders lange Krankheitsverläufe sind bei Patienten mit einer betonten Beteiligung des 1. motorischen Neurons (überwiegend spastische Lähmungen) oder bei der Primären Lateralsklerose als spezifischer Verlaufsform der ALS (ausschließlich spastische Lähmungen) möglich. Weiterhin zeigen Patienten mit einem juvenilen (jugendlichen) Krankheitsbeginn mitunter extrem lange Krankheitsverläufe von 20 bis 30 Jahren.

Bei den meisten Patienten hat Amyotrophe Lateralsklerose keine negativen Auswirkungen auf die geistigen Fähigkeiten: Sinneswahrnehmungen, Bewusstsein und Denkvermögen bleiben vollkommen intakt. Nur etwa fünf Prozent leiden unter einem Gedächtnisverlust. Umso tragischer ist es für die betroffenen Personen, wenn sie im Laufe der ALS-Erkrankung ihren Alltag nicht mehr allein bewältigen können. (vgl. wikipedia.de, netdoktor.de, charite.de)

Links

www.als-charite.de

de.wikipedia.org/wiki/Amyotrophe_Lateralsklerose



Ein prominenter Patient mit chronischer juveniler ALS ist der Astrophysiker Stephen Hawking, geb. 1942, der 1962 im Alter von 20 Jahren erkrankte. Seit 1985 wird Hawking, nach einer Tracheotomie (Luftröhrenschnitt), unterstützt beatmet.

INFO

ALS

Amyotrophische Lateralsklerose oder Myatrophe Lateralsklerose, englisch auch Motor Neuron Disease genannt, oder Lou-Gehrig-Syndrom oder nach dem Erstbeschreiber Jean-Martin Charcot Charcot-Krankheit.



**WEISS ICH NICHT
– GOOGLE ICH!
WAS KANN
DR. INTERNET?**

**NUTZEN UND RISIKEN
DER INTERNET-MEDIZIN**

Man kann es verteufeln oder glorifizieren, die Risiken und Gefahren herunterbeten oder die Vorteile nutzen: Dem Internet ist das egal. Es ist einfach da. Verfügbar, im ständigen Wachstum, immer schneller immer umfangreicher. Es gibt nicht nur schwarz oder weiß, gut oder böse. Auch nicht beim Internet. Man kann bedauern, dass es unsere Zeit und vor allem die unserer Kinder frisst, man kann sich auf die Alm oder sonstwohin verkriechen, irgendwohin, wo es kein Netz gibt. Kein WLAN. Manche Menschen machen das. Hin und wieder. Um eine Auszeit vor der Geschwindigkeit der medialen Welt zu nehmen. Vielleicht ist das heute Luxus.

Wir Menschen sind neugierige Wesen. Wenn wir die Möglichkeit haben, etwas herauszufinden, das uns interessiert, dann nutzen wir sie. Wie oft sagen wir hinterher: Wenn ich das gewusst hätte! Und wie oft, wenn wir nachts wach im Bett liegen und die Informationen, die wir im Netz gefunden haben, in unseren Köpfen Amok laufen, denken wir auch: hätte ich bloß nicht nachgesehen.

„Das Internet verändert uns, aber es ist nicht unser Feind. Es ist der Feind der Menschen, die wir einmal waren. Das mag man als bedrohlich empfinden, denn wir werden auch einige schöne Dinge zurücklassen. Aber bei großen Umwälzungen ist das unvermeidlich. Nicholas Carr und viele andere trauern dem einfachen Leben hinterher, das unsere Vorfahren geführt haben. Ich glaube an den Fortschritt – auch an den moralischen Fortschritt. Die Menschheit ist mit der Zeit besser geworden.“ Daniel Hillis ist ein Computerpionier und Vordenker des Internets. Mit seiner Firma Applied Minds, Inc. arbeitet er heute an so unterschiedlichen Dingen wie Spielzeug, Software und Krebstherapie.

(Quelle: www.sz-magazin.sueddeutsche.de)

UNMENGEN AN INFORMATIONEN

Überall in allen Bereichen explodiert das Netz, die Zahl der verfügbaren websites ist gigantisch. Was für ein Haufen an Daten! Besonders umfangreich und im ständigen Wachstum ist auch der Bereich Medizin und Gesundheit. Auf der einen Seite können wir uns immer besser informieren über unseren Körper und darüber, wie wir gesund bleiben. Auf der anderen Seite wächst das Halbwissen, das mitunter gefährliche Nebenwirkungen haben, und das Zuviel an Wissen, dass einen verrückt machen kann.

Mal ehrlich, wer hat noch nicht selbst im Netz gesucht, wenn es plötzlich irgendwo zwickt und zwackt. Wenn ein Infekt den nächsten jagt, wenn ungewöhnliche Symptome immer wieder auftauchen oder schlimmer noch, gar nicht mehr verschwinden.

Wenn der Zeitmangel einen Arztbesuch nicht zulässt oder man sowieso zu jenen Arztmuffeln gehört, die nicht mal die von der Kasse gezahlte und empfohlene Vorsorgeuntersuchung mitnehmen. Bloß nicht zum Arzt gehen. Volle Wartezimmer, lauter Kranke, Blutabnahme, unangenehme Fragen zum Lebensstil... Da schaut man doch lieber mal im Netz nach. Schnell. Anonym und vor allem jetzt, weil es gerade passt. Schau her, da gibt es jemanden der dieselben Symptome beschreibt. Das ist wie bei mir! Was hat der gemacht? Ein bestimmtes Vitaminpräparat genommen, auf bestimmte Nahrungsmittel verzichtet? Aha! Das ist doch einen Versuch wert.

WAS IST LOS? WAS KÖNNTE ES SEIN?

Nichts ist schlimmer, als das Gefühl: „irgendetwas stimmt nicht, aber ich weiß nicht was es ist.“

Also begibt man sich auf die Suche. Nach Erklärungen, nach Lösungen. Man sucht auf Webseiten in digitalen Enzyklopädien, klickt sich durch Portale und Foren, liest in Blogs und vielleicht sogar in Sozialen Netzwerken. Man kommt von Höxl auf Stöcksl. Mal hier geklickt mal dort hineingespäht – schon landet man in Gesundheitsportalen, in denen vielleicht unseriöse Anbieter spezielle Nahrungsergänzungsmittel anpreisen. Mitunter wird man dazu aufgerufen sich zu registrieren. Plötzlich ist eine Stunde rum, oder auch zwei. Manchmal befindet man sich weit von der Ursprungsfrage entfernt. Immer ist man um viele Informationen reicher. Nicht immer ist man sicher, ob das was man jetzt weiß dabei hilft, das ursprüngliche Problem zu lösen.

Und jetzt? Ab zum Arzt mit den gefundenen Informationen im Gepäck? Oder gab es nicht sogar eine einfachere Lösung? Wie war das mit dem empfohlenen Präparat, dem Kräutertee oder dieser speziellen Diät?

Alles beser als ein Arztbesuch?! Denn der ist ja erst einmal mit Aufwand verbunden: In der Praxis anrufen, einen Termin abstimmen, zur Praxis hinfahren, einen Parkplatz suchen. Und dann diese Warterei mit den ganzen anderen Kranken! Und überhaupt! Ich brauche ja jetzt Hilfe.

Ohne den digitalen Fortschritt wären viele Dinge in der Medizin nicht möglich. So etwa die Telemedizin, die Diagnostik und Therapie unter Überbrückung einer räumlichen oder auch zeitlichen Distanz zwischen Arzt und Patient oder zwischen zwei Ärzten ermöglicht. So arbeiten z.B. Radiologen, Neurologen und Kliniken über Live-Schaltung zusammen. Selbst Assistenz bei Operationen ist durch eine Web-Cam-Schaltung möglich. Dies ist ein großer Vorteil wenn es vor Ort keine Spezialisten gibt.



Foto©istockphoto

Gibt es nicht sogar Ferndiagnosen. Online und ohne lästige Wartezeit?

Die sogenannte Telemedizin ist in Deutschland nicht erlaubt. In anderen europäischen Ländern, wie z.B. Großbritannien sieht das anders aus.

Doch in einem Gesundheitssystem wie dem unsrigen, ist das vielleicht auch gar nicht notwendig. So viel man sich mitunter auch draüber ärgert. Das deutsche Gesundheitssystem ist kein schlechtes. Die freie Wahl des Arztes und das festgeschriebene Recht auf eine zweite Meinung sind nicht in jedem Land selbstverständlich.

Ganz gleich, welche Beschwerden und Symptome einem zu schaffen machen: Einem guten Arzt geht es nicht nur um die Anamnese und das Sammeln von Informationen, sondern auch um die direkte, wichtige körperliche Untersuchung. Dazu gehört ggf. auch die Blutabnahme. Ein guter Arzt erkennt bei einer körperlichen Untersuchung, verbunden mit den dargelegten Informationen, ob weitere Untersuchungen und Diagnoseverfahren notwendig sind.

Doch auch diese Situation ist leider einigen von uns bekannt: Man wird vom Arzt schnell abgefertigt und steht nach wenigen Minuten mit einem Rezept in der Hand wieder draußen. Manchmal ist es an der Zeit, nach einem anderen Arzt zu suchen.

DEN RICHTIGEN ARZT FINDEN

Mitunter fühlt man sich erst im Nachhinein schlecht beraten. Der Arzt hat die Diagnose oder Therapie nicht ausreichend erklärt, vielleicht zweifelt man gar an der Richtigkeit. Ich will alles wissen über diese Krankheit. Was kann ich tun? Was machen andere? Wieso gibt mein Arzt mir nicht dasselbe Medikament, das der Patient im Internet-Forum erhält? Warum gibt er mir keine Ernährungsempfehlungen? Vielleicht habe ich ihn gar nicht danach gefragt? Muss ich das überhaupt?...

Und wieder wird Dr. Google zu Rate gezogen. Um einen anderen Arzt zu finden oder um sich eine zweite

Meinung einzuholen. Hier ist das Internet in der Tat eine gute Sache: Viele Praxen haben inzwischen eine eigene website. Darauf findet man meist Bilder des Teams und der Leistungen, Schwerpunkte und Besonderheiten. Nicht zuletzt sind die Öffnungszeiten und Kontaktdaten verfügbar. Meistens kann man sofort sehen, ob Kassenpatienten behandelt und welche Leistungen angeboten werden. Kann der Allgemeinmediziner auch eine Ultraschalluntersuchung machen? Ist in der neurologischen Praxis auch ein Psychiater im Team und kann ich an bestimmten Tagen auch noch abends Termine machen? Antworten auf all diese Fragen findet der Patient im Netz. Unabhängig davon, ob die Praxis gerade geöffnet ist oder nicht. Nicht zuletzt ist es für viele praktisch, wenn z.B. die Möglichkeit besteht online Termine zu machen oder Folgerezepte zu bestellen. All das erleichtert den Patienten das Leben. Und den Praxen. Manch ein Anruf erübrigt sich dadurch.

GEZIELT NUTZEN

Doch das ist längst nicht alles, was positiv ist. Wer mit gesundem Menschenverstand durchs Netz surft und ein paar Dinge beachtet, kann unterm Strich profitieren. Es ist wie mit allen Medien. Richtig genutzt sind sie eine gute Ergänzung, können den Patienten mündiger machen und liefern unter Umständen hilfreiche Tipps. Ein gut informierter Patient, der aus den Zusatzinformationen neue Aspekte seiner Erkrankung erkennt und diese mit in die nächste Sprechstunde beim Arzt nimmt, ist nicht zwangsläufig anstrengender für den Arzt. Je besser der Patient den Arzt informieren kann, desto gezielter kann dieser auf die Symptome eingehen. Die Suche nach Informationen und auch die Erfahrungen anderer Betroffener können dabei durchaus hilfreich sein.

Doch Ärzte stöhnen oft über Patienten, die „Dr. Internet“ als Arzt ihres Vertrauens sehen. Häufig könnten die Patienten die vielen unterschiedlichen Informationen nicht differenziert betrachten, so die Mediziner. Viele würden sich unnötig sorgen und durch ihre fehlerhaften Selbstdiagnosen zuweilen hysterisch werden. Anders sieht es bei den chronisch Erkrankten aus, die nicht selten zu Experten ihrer eigenen Krankheit werden und stets auf dem neuesten Stand der Dinge sind.

Das Internet bietet einen umfassenden Überblick und kann nützliche Informationsquelle sein.

Die Vorteile

- Das Internet bietet einen umfassenden Überblick über verschiedenste Behandlungsmöglichkeiten. Wer gut informiert ist, kann beim Arzt gezieltere Fragen auch zu bestimmten Therapien stellen
- Durch vorherige Recherche, weiß man häufig erst, zu welchem Facharzt man am besten geht
- Der passende Arzt lässt sich in der Regel gut über google finden
- Im Anschluss an den Arztbesuch bietet das Netz weitere Erklärungen zur Diagnose und den Umgang damit
- Präventions- und Vorsorgemöglichkeiten findet man zuhauf im Netz. Das Thema Prävention kommt in der Sprechstunde womöglich zu kurz.
- Der Austausch mit Leidensgenossen ist hilfreich: Von den Erfahrungen anderer Betroffener kann man profitieren. Nicht zuletzt tut es gut, mit eigenen Erfahrungen anderen zu helfen. Internet-Foren bieten diese Möglichkeit. Auch, wenn man anfangs anonym bleiben möchte und nicht der Typ für Selbsthilfegruppen ist. Oder wenn die Zeit für feste Termine fehlt und der Weg zu weit wäre.
- Infos zu Studien. Wer Interesse hat, an einer Studie teilzunehmen, findet diese im Netz. Über die Ergebnisse oder Zwischenergebnisse kann man sich online informieren.
- Broschüren stehen teilweise zum Download bereit, Buchempfehlungen
- Ärzte und Heilpraktiker stellen ihr Wissen zur Verfügung
- Aspekte der Ernährung werden im Internet eingehend beleuchtet
- Bewegungsübungen, teilweise auch mit Videoanleitungen, regen zum Mitmachen an
- Man kann auch, statt nur zu konsumieren, produktiv sein und – etwa in einem Blog – selbst etwas ins Netz stellen. Oft hilft das bei der Verarbeitung der eigenen Situation und nützt gleichzeitig anderen.
- die wachsenden Möglichkeiten der Telemedizin bergen viele Vorteile und Chancen. Etwa, wenn es am Heimatort keine Spezialisten gibt. Aber auch die Ausbildung von Spezialisten wird oft erst durch Live-Schaltungen möglich. Nicht zuletzt bietet die Vernetzung von Ärzten untereinander (z.B. bei internationalen Studien mit geringen Teilnehmerzahlen) große Vorteile und macht manche Studie erst möglich.



MEINE THERAPIEBEGLEITUNG



MS-Schwester/
Neurologe



Persönlicher
Ansprechpartner



Mobile Therapie-
unterstützung



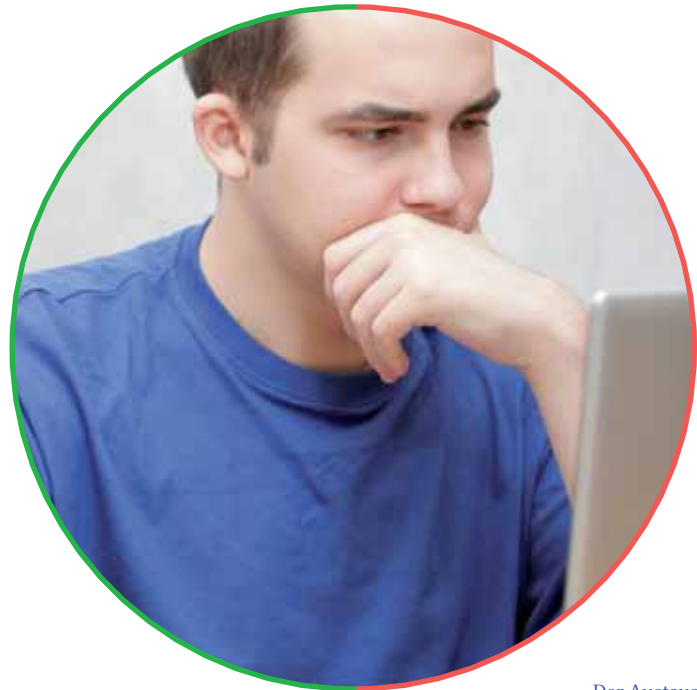
<tecficare>
Forum



MEINE ZIELE.
MEINE ZUKUNFT.

Die Nachteile

- zuviele Informationen können verwirren
- jeder Mensch ist anders. Was einem völlig Unbekanten eines Forums mit ähnlichen Symptomen geholfen hat, muss nicht das Richtige für mich sein
- Laien neigen nach der Recherche im Internet dazu, selbst Diagnosen zu stellen und versteifen sich manchmal darauf
- Harmlose Symptome können so mitunter zu ernstern Erkrankungen werden und den Betroffenen ängstigen
- Laien können oft nicht beurteilen wie es sich mit Wechselwirkungen verhält, wenn sie beispielsweise homöopathische oder pflanzliche Mittel auf Empfehlung einer website zu sich nehmen.



Foto© iStockphoto

Worauf man achten sollte

Gut ist:

- wenn es auf der website Kontaktmöglichkeiten gibt, eine e-mail-Adresse oder Telefonnummer, bestenfalls auch Namen und Anschrift. So wird der Absender der Infos bekannt.
- wenn es Quellenangaben gibt
- wenn die website zertifiziert ist: z.B.HONcode Standard für Gesundheitsinformationen
- eine neutrale sachliche Darstellung
- Pro und kontra – beide Seiten eines Themas sollten beleuchtet werden
- wenn weiterführende Infos auftauchen wie etwa Risiken und Nebenwirkungen, z.B. wenn es um das Anpreisen einer Therapie geht
- wenn die website aktuell ist: wann wurde diese zum letzten Mal aktualisiert?

Wer Gleichgesinnte sucht, geht am besten den Weg über die Webseite der Deutschen Selbsthilfegruppen „nakos.de“. Hier findet man unabhängige Selbsthilfegruppen und Foren.

www.nakos.de

Vorsicht geboten ist

- bei gebührenpflichtigen Telefonnummern
- der wiederholten Aufforderung, etwas zu bestellen
- überhaupt bei kostenpflichtigen Bestellungen auf unbekanntem Seiten
- wenn sich nicht eindeutig unterscheiden lässt, ob es persönliche Erfahrungen und Meinungsäußerungen von Laien sind, die hier wieder gegeben werden oder ob es sich um wissenschaftliche Beiträge handelt
- wenn sich nicht eindeutig unterscheiden lässt, was Werbung ist und was nicht?
- wenn bestimmte Therapien vehement verteuelt werden
- wenn Informationen einseitig und undifferenziert sind und das Problem nur aus einer Richtung beleuchten

Der Austausch mit anderen Betroffenen ist gerade für chronisch Erkrankte eine gute Möglichkeit zur Verarbeitung der eigenen Situation.

Seriös sind immer die Bundesverbände, Fachgesellschaften oder Vereinigungen, die auf ihren Seiten sowohl die neuesten Infos zur jeweiligen Krankheit und Therapie zur Verfügung stellen als auch Foren anbieten, in denen sich Betroffene untereinander austauschen können.

Der erste kommerzielle Internetprovider World ging 1990 an den Start. 1991 konnte das WWW so seinen Siegeszug antreten. Mehr als 100 Länder waren an das Internet angeschlossen, mit über 600.000 Hosts und fast 5.000 einzelnen Netzen. Im Januar 1993 waren es schon über 1,3 Millionen Rechner und über 10.000 Netzwerke.



Foto©istockphoto

Bei MS sind dies die DMSG und die Landesverbände:

www.dmsg.de

Für Parkinson:

www.parkinson-vereinigung.de

Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft:

www.deutsche-alzheimer.de

Thema Epilepsie:

www.epilepsie-vereinigung.de

Thema Krebs:

www.krebsinformationsdienst.de



Auch die Krankenkassen bieten in der Regel seriöse Informationen auf ihren Seiten an. Eine Auswahl medizinischer Suchmaschinen, denen Seriosität, Qualität und Transparenz zugeschrieben wird:

www.gesundheitundmedizin.de

www.hon.ch

www.medinfo.de

www.medisuch.de

www.thieme.de (Linknavigator)

Weitere Links, denen Seriosität nachgesagt wird*

www.netdokter.de

www.patienteninformation.de

www.bzga.de

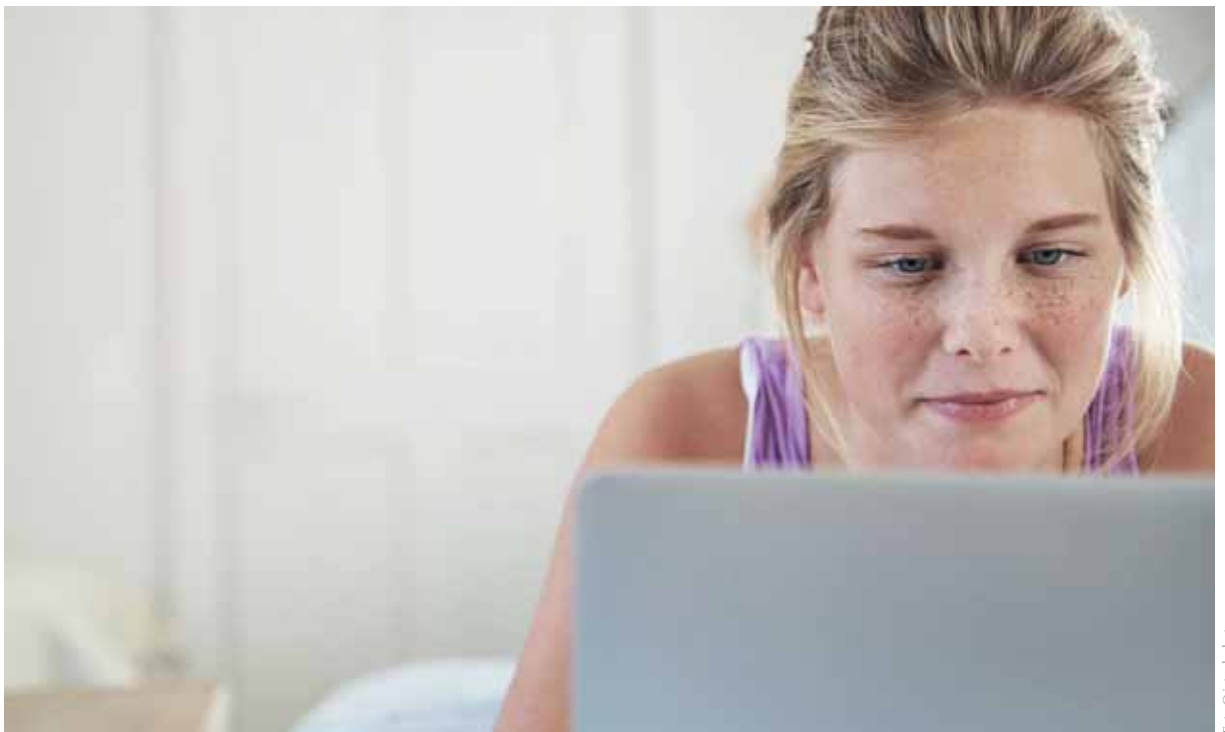
Weitere Links zum Thema

www.iqtg.de/iqtg/images/guteGesundheitsinformationen.pdf

Bundesministerium für Gesundheit
Deutsches Ärzteblatt

Das Thema ist unerschöpflich. Insbesondere weil es einer rasanten Entwicklung unterliegt, wird es sich stetig weiter verändern. Alle Aspekte und alle links in diesen Artikel mit einzubeziehen, ist daher unmöglich. Auch eine *Gewähr auf wirkliche Seriosität der o.a. links kann daher nicht gegeben werden.

Jeder der heute und hierzulande unter 30 Jahre alt ist, ist quasi mit dem Internet aufgewachsen. Eine Welt ohne world wide web – für die jüngere Generation ist das unvorstellbar.



Foto©istockphoto



THE SAME COMMITMENT
AND INNOVATION
AS **THE FIRST DAY**

40's. Dr. J.A. Grifols i Roig. Founder.

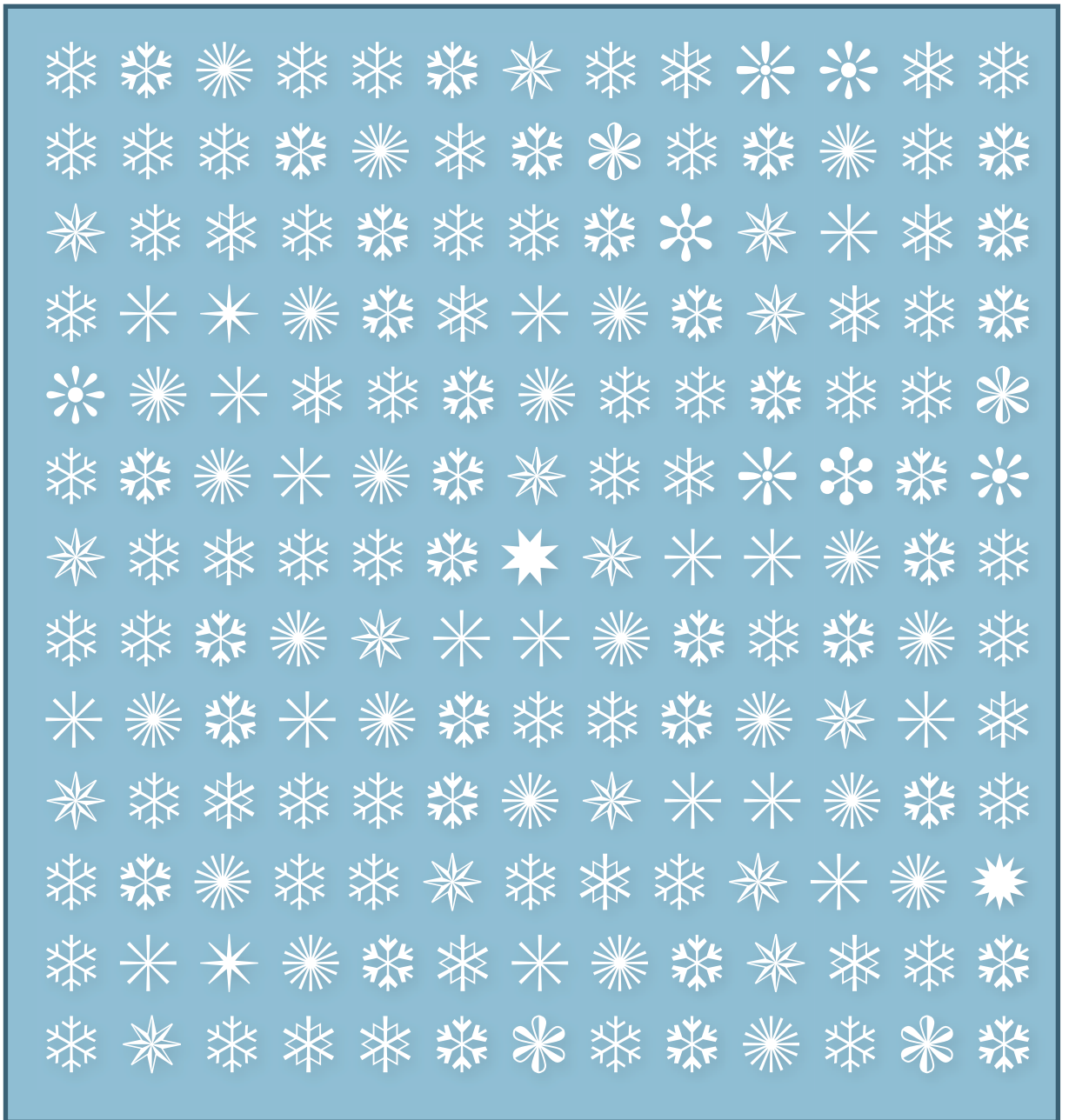
Grifols Deutschland GmbH
Lyoner Straße 15, 60528 Frankfurt am Main, Tel: (069) 660593 100
www.grifols.com

GRIFOLS
pioneering spirit

SCHNEESTERNE SUCHEN

Suchen Sie die Sterne in der Reihenfolge, wie sie in den Lupen abgebildet sind. Unterstreichen Sie diese in unterschiedlichen Farben.

(Die Auflösung finden Sie auf Seite 43)



Visionen gestalten Zukunft.



Kompetenz in Immunologie

CSL Behring stellt etwa ein Fünftel der weltweiten Versorgung mit Arzneimitteln aus Humanplasma bereit. Diese herausragende Stellung birgt eine besondere Verantwortung für Produktqualität und -sicherheit. Um ihr gerecht zu werden, ist die partnerschaftliche Zusammenarbeit mit Kunden und Interessengruppen unser erklärtes Ziel.

Innovation aus Überzeugung ist bei CSL Behring Tradition. Sie geht auf den Firmengründer und ersten Nobelpreisträger für Medizin Emil von Behring und die Verdienste der australischen Muttergesellschaft CSL Limited im Dienste der modernen Medizin zurück.

CSL Behring bietet heute eines der breitesten Portfolios auf dem Gebiet der Immunologie, der Blutplasma- und rekombinanten Präparate für den Einsatz in der Hämophiliebehandlung sowie der Intensivmedizin und der Wundheilung.

KURZ ERKLÄRT

Liebe Leserinnen und Leser, im unten stehenden Glossar haben wir die wichtigsten Begriffe, die im Zusammenhang mit einer neurologischen Erkrankung immer wieder auftauchen, für Sie zusammengestellt und kurz erläutert. Die Liste erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit und gibt den jeweils aktuellen Stand der Forschung und Behandlungsmethoden wieder. Unterstrichene Wörter verweisen auf weitere Erläuterungen.

A AFFERENZ

Afferenz (von lat. affere, „hintragen, zuführen“) bezeichnet die Gesamtheit aller von der Peripherie (Sinnesorgan, Rezeptor) zum Zentralnervensystem (ZNS) laufenden Nervenfasern bei höher entwickelten Tieren und dem Menschen.

ALEMTUZUMAB (HANDELSNAME LEMTRADA)

Monoklonale Antikörper, der zur Behandlung der chronischen lymphatischen B-Zell-Leukämie eingesetzt wird. Ein weiteres Anwendungsgebiet ist die Multiple Sklerose. Alemtuzumab bindet an das CD52-Glykoprotein an der Zelloberfläche von Lymphozyten und führt zu einer Auflösung der Zellen. Das Arzneimittel wird als intravenöse Infusion verabreicht. Im Sept. 2013 wurde Lemtrada als neues Produkt zur Behandlung der multiplen Sklerose zugelassen.

AMYLOID

Amyloid ist der Oberbegriff für Proteinfragmente, die der Körper produziert. Beta-Amyloid ist das Fragment eines Proteins, das aus einem größeren Protein mit dem Namen APP (Amyloid Vorläufer-Protein) herausgeschnitten wird. Im gesunden Gehirn werden diese Fragmente zersetzt und vernichtet. Bei der Alzheimer-Krankheit aber häufen sie sich zu harten, unauflösbaren Plaques an.

AUBAGIO (SIEHE TERIFLUNOMID)

AUTOIMMUNERKRANKUNG

Oberbegriff für Krankheiten, deren Ursache eine Überreaktion des Immunsystems gegen körpereigenes Gewebe ist. Fälschlicherweise erkennt die

Immunabwehr körpereigenes Gewebe als zu bekämpfenden Fremdkörper. Dadurch kommt es zu heftigen Entzündungsreaktionen, die Schäden an den betroffenen Organen nach sich ziehen.

B BETA-INTERFERONE (INTERFERON)

Medikamente für die Langzeittherapie der schubförmigen MS. Derzeit sind vier Beta-Interferone in Deutschland zugelassen: **Avonex, Rebif, Betaferon und Extavia**. Alle vier Präparate müssen gespritzt werden. Sie werden entweder subkutan (ins Unterhautfettgewebe) und/oder intramuskulär (in den Muskel) gespritzt. Der Unterschied zwischen den beiden Interferonen liegt in der Herstellung: Interferon-beta-1a wird aus Säugetierzellen, Interferon-beta-1b aus Bakterien gewonnen.

BLUTHIRNSCHRANKE (BHS)

Eine Barriere zwischen dem Blutkreislauf und dem Zentralnervensystem (ZNS). Sie schützt das Gehirn vor Krankheitserregern oder anderen Stoffen im Blut. Bei einem MS-Schub können körpereigene Immunabwehrzellen, sogenannte T-Lymphozyten, die Bluthirnschranke überschreiten und die Nerven des Gehirns schädigen.

C COPAXONE (SIEHE GLATIRAMERACETAT)

CHOLESTYRAMIN

Cholestyramin ist ein Resorptionshemmer für Cholesterin. Das im Darm nicht resorbierbare Ausscheidungsmittel für Gallensäuren, kann auch bei der Ausscheidung von Teriflunomid helfen.

CORTISON

Ein in der Nierennebenrinde gebildetes Hormon, das für Medikamente künstlich hergestellt wird. Es wird bei Entzündungen eingesetzt.

D DEMYELINISIERUNG

Schädigung oder Zerstörung der Myelinscheiden.

DIMETHYLFUMARAT

Eine natürlich vorkommende Substanz, welche für den oxidativen Energiestoffwechsel der Zellen eine essentielle Rolle spielt. Es wird angenommen, dass der Wirkstoff den Nrf2-Signalweg aktiviert. Dabei handelt es sich um einen körpereigenen Abwehrmechanismus, der Zellen vor potenziell schädlichen Einflüssen wie Entzündungen und oxidativem Stress schützt, die unter anderem ein typischer Bestandteil der MS-Pathophysiologie sind. Seit Nov. 2013 zur Behandlung der MS zugelassen.

DOPAMIN

Dopamin (DA) ist ein biogenes Amin aus der Gruppe der Katecholamine und ein wichtiger Neurotransmitter.

E EDSS

Die Expanded Disability Status Score oder Kurtzke-Skala dient der Quantifizierung des Behinderungsgrades bei der MS. Sie reicht von 0 bis 10.

ESKALATIONSTHERAPIE

Die sogenannte Eskalationstherapie wird eingesetzt, um die Krankheit zu stabilisieren, wenn die immunmodulatorische Therapie mit den sogenannten Basis-Therapeutika das Fortschrei-

ten der MS nicht in ausreichendem Maße verzögert. Hierbei kommt eine Behandlung mit Chemotherapeutika, Natalizumab oder Fingolimod infrage.

F FINGOLIMOD (HANDELSNAME GILENYA)

Arzneistoff zur Behandlung von MS. Fingolimod gehört zur Gruppe der Immunsuppressiva und ist eine synthetische Nachbildung des natürlichen Wirkstoffs Myriocin, das aus dem Pilz *Isaria sinclairii* stammt. Fingolimod ist in der EU zur Behandlung von Patienten mit hochaktiver, schubförmig-remittierender MS als Alternativtherapie nach einer Behandlung mit Interferon-Beta oder bei rasch fortschreitender MS zugelassen. Unter dem Handelsnamen Gilenya ist Fingolimod im März 2011 als erstes orales Multiple-Sklerose-Medikament zugelassen worden.

FUMARSÄURE (HANDELSNAME TECFIDERA)

Die Fumarsäure wird seit einigen Jahrzehnten bereits gegen Schuppenflechte eingesetzt. Die EU-Kommission hat Tecfidera mit der aktiven Substanz Dimethylfumarat als orale Basistherapie für Patienten mit schubförmig remittierender Multipler Sklerose genehmigt.

G GEFÄSSENDOTHELIEN

Innerste Zellschicht von Blut- oder Lymphgefäßen, also diejenige, die mit dem darin fließenden Blut bzw. Lymphe direkt in Kontakt kommt.

GLATIRAMERACETAT (HANDELSNAME: COPAXONE)

Ein immunmodulatorischer Arzneistoff, zur Behandlung der schubförmigen Multiplen Sklerose. Es handelt sich um einen künstlichen Eiweißstoff (Polypeptid) aus den L-Aminosäuren Glutaminsäure, Lysin, Alanin und Tyrosin (GLAT). Da seine Zusammensetzung den Bestandteilen der Isolierung

von Nervenzellen ähnelt, soll es die bei MS auftretenden Entzündungsreaktionen im Zentralnervensystem vermindern und kann auf Grund der aktuellen Studienlage ebenso wie die Beta-Interferone zur initialen Therapie der MS empfohlen werden.

GLIAZELLE

Sammelbegriff für strukturell und funktionell von den Neuronen abgrenzbare Zellen im Nervengewebe.

GILENYA (SIEHE FINGOLIMOD)

I IMMUNGLOBULINE

Eiweißstoffe im Blut, die als Antikörper an den Immunreaktionen des Körpers beteiligt sind. Für die Herstellung der Medikamente werden diese aus dem Plasma von Blutspendern gewonnen. Immunglobuline werden alle vier Wochen intravenös, also in die Vene verabreicht.

IMMUNMODULATORISCH

Beeinflussung des Immunsystems – zum Beispiel durch Interferone. Immunmodulatorische Eiweiße, die bei Entzündungsreaktionen im Körper ausgeschüttet werden, können die Immunreaktionen sowohl verstärken als auch verringern.

IMMUNSUPPRESSIVA

Medikamente, die die natürliche Abwehrreaktion des Körpers unterdrücken.

K KALIUMKANÄLE

Kaliumkanäle sind Transmembranproteine der Zelle, die eine Pore durch die Zellmembran bilden. Die Pore ist so geformt, dass sie die Wassermoleküle der Hydrathülle eines Kaliumions entfernen und die dehydratisierten Kaliumionen aufnehmen kann. Obwohl das Natriumion kleiner als das Kaliumion ist, kommt es nicht durch den Kaliumkanal: Die Pore kann

die Wassermoleküle seiner Hydrathülle nicht entfernen. Die Bewegung der Kaliumionen durch den Kanal erfolgt passiv durch Diffusion.

L LÄSIONEN (PLAQUES)

Stellen im Gehirn oder Rückenmark, an denen eine Zerstörung der Myelinscheiden stattgefunden hat. Sichtbar werden Läsionen im Gehirn bei einer Magnet-Resonanz-Tomographie (MRT).

LEMTRADA (SIEHE ALEMTUZUMAB)

LUMBALPUNKTION

Entnahme von Gehirn-Rückenmark-Flüssigkeit (auch Liquor cerebrospinalis genannt) aus dem Rückenmarkskanal im Lendenwirbelbereich. In der Flüssigkeit kann eine Entzündung im Zentralnervensystem nachgewiesen werden.

LYMPHOZYTEN (T-LYMPHOZYTEN)

Die kleinsten der weißen Blutkörperchen (Leukozyten), die als Abwehrzellen fungieren. Es gibt B-Lymphozyten und T-Lymphozyten, auch T-Zellen genannt. Sie sind darauf programmiert, Viren und Fremdkörper zu bekämpfen. Dies tun sie, nachdem ein entsprechendes Signal gesendet wurde. Genau so ein Signal erhalten die T-Zellen auch bei MS – nur dass sie hier angespornt werden, gesunde Myelinscheiden zu attackieren.

M MITOCHONDRIEN

Wegen ihrer Funktion als Energieversorger werden die Mitochondrien auch als „Kraftwerke der Zellen“ bezeichnet. Besonders viele Mitochondrien befinden sich in Zellen mit hohem Energieverbrauch (Muskelzellen, Nervenzellen, Sinneszellen, Eizellen u. a.). Mitochondrien vermehren sich durch Wachstum und Sprossung, die Anzahl von Mitochondrien wird dem Energiebedarf der Zelle angepasst.

MITOXANTRON

Zytostatikum aus der Krebsbekämpfung. Es wird angenommen, dass es die Antikörperbildung gegen Myelinzellen verringert. In mehreren Studien konnte Mitoxantron vor allem bei Patienten mit schubförmiger MS und hoher Schubhäufigkeit die Anzahl der Schübe reduzieren. Neben Betaferon ist es als einziges Medikament zur Behandlung der sekundär chronisch progredienten Verlaufsform der MS zugelassen.

MONOKLONAL

Antikörper einer Art, die auf nur eine Ursprungszelle zurückgehen und daher genetisch völlig identisch sind.

MAGNET-RESONANZ-TOMOGRAPHIE (MRT)

Untersuchungsmethode, die mit Hilfe von Magnetfeldern genaue Bilder vom Gehirn liefert. Mit ihr können frühzeitig durch MS verursachte Krankheitsherde nachgewiesen und der Krankheitsverlauf dokumentiert werden.

MYELINSCHIED

Eine Art Isolationsschicht aus hellen Myelinzellen, die sich rund um die Nervenzellfortsätze (Axone) anordnen. Sie sorgt dafür, dass elektrische Nervenimpulse sehr schnell von einer Zelle zur nächsten Zelle gelangen. Wird sie beschädigt, verlangsamt sich die Reizleitung der Nerven.

N NATALIZUMAB (HANDELSNAME TYSABRI)

Ein humanisierter Antikörper, der den Übertritt von T-Lymphozyten aus dem Blut in das Gehirn verhindert.

O OFF LABEL USE

Die Verordnung eines zugelassenen Arzneimittels außerhalb des in der Zulassung beantragten und von den Zulassungsbehörden genehmigten Gebrauchs, beispielsweise hinsichtlich der Anwendungsgebiete (Indikationen), der Dosierung oder der Behandlungsdauer.

OLIGODENDROZYTEN

Gliazellen, die in der grauen und weißen Substanz des Zentralnervensystems als „Satellitenzellen“ die Myelinscheiden der Axone bilden.

OLIGOKLONALE BANDEN

Der Begriff der oligoklonalen Banden spielt in der Diagnostik des Nervengewässers (Liquor cerebrospinalis) eine Rolle. In der isoelektrischen Fokussierung stellen sich Immunglobuline vom Typ IgG als Banden dar. Wenn sich im Liquor, verglichen mit dem Serum, vermehrte Banden zeigen, lässt dies den Schluss auf eine Immunglobulinsynthese im zentralen Nervensystem zu und ist ein Hinweis auf einen dort stattfindenden Entzündungsprozess.

P PML

Progressive multifokale Leukodystrophie – schwere Entzündung des Gehirns durch das JC-Polyomavirus, das zur Zerstörung der Myelinscheide führt.

PROGREDIENT

Vorrücken oder Voranschreiten.

PROGREDIENT SEKUNDÄR CHRONISCH PROGREDIENT

Die sekundär chronisch progrediente MS zeichnet sich dadurch aus, dass sich die Erkrankung initial schubartig darstellt und erst „sekundär“ in eine chronisch progrediente Form übergeht.

R REMYELINISIERUNG

Langsame und nicht immer vollständige Erholung der bei einem MS-Schub geschädigten Myelinscheiden des Nervengewebes.

T THALAMUS

Der Thalamus (von griech. thálamos „Schlafgemach“, „Kammer“) bildet den größten Teil des Zwischenhirns. Er setzt sich aus vielen Kerngebieten zusammen, die eine besonders starke Verbindung zur gesamten Großhirnrinde aufweisen.

TERIFLUNOMID (HANDELSNAME AUBAGIO)

Wirkstoff aus der Gruppe der Immunmodulatoren, der zur Behandlung der schubförmig verlaufenden multiplen Sklerose eingesetzt wird. Teriflunomid ist der aktive Metabolit von Leflunomid (Arava®). Das Arzneimittel ist in Form von Filmtabletten im Handel (Aubagio®). In Deutschland wurde es im September 2013 zugelassen.

TECFIDERA (SIEHE FUMARSÄURE)

TYSABRI (SIEHE NATALIZUMAB)

Z ZENTRALNERVENSYSTEM (ZNS)

Zusammenfassung von Gehirn und Rückenmark (RM). Das ZNS setzt sich aus der grauen und der weißen Substanz zusammen.

ZYTOKINE

Zytokine sind im Körper vorkommende natürliche Botenstoffe, durch die sich die Zellen des Immunsystems verständigen und mit deren Hilfe sie ihren gemeinsamen Kampf gegen Angriffe des Organismus von außen koordinieren.

ZYTOSTATIKUM (CYTOSTATIKUM)

Medikamente, die das Zellwachstum verlangsamen oder stoppen.

VORSCHAU APRIL 2015

KOMPLEMENTÄRE MÖGLICHKEITEN

Ob ergänzende komplementäre Behandlungen eine positive Wirkung auf den MS-Verlauf haben, ist zumeist wissenschaftlich nicht untersucht oder bewiesen worden. Einige dieser Behandlungen können aber das Wohlbefinden subjektiv nachhaltig verbessern, zum Beispiel Entspannungstechniken. Vor einigen muss aber auch gewarnt werden, weil sie die Gesundheit stark gefährden und die MS verschlechtern können. Welche Möglichkeiten es gibt und wie sinnvoll sie sind, darum geht es in der kommenden Ausgabe.



Foto©Istockphoto

AUFLÖSUNG GEHIRN-JOGGING



ALLE SCHNEESTERNE GEFUNDEN?

Hier ist die Auflösung von Seite 38.

IMPRESSUM

HERAUSGEBER Florian Schmitz, Vi.S.d.P.
REDAKTION Tanja Fuchs, Florian Schmitz Kommunikation

GESTALTUNG Katrien Stevens, Florian Schmitz Kommunikation
LITHO/DRUCK Druck + Medien Kontor, Rotenburg

LIEBE LESER,

**NUTZEN SIE DEN EINGEKLEBTEN RÜCKUMSCHLAG,
UM UNS IHR REZEPT ZU SENDEN.**

Das Porto übernehmen wir für Sie. Der Umschlag fehlt? Sie haben **Fragen?**
Weitere Informationen und **unsere Telefonnummer** finden sie
auf der gegenüberliegenden Seite.



Sollten Sie hier keinen Umschlag vorfinden, dann rufen Sie uns bitte an.
Die Telefonnummer finden Sie auf der nächsten, gegenüberliegenden Seite.



Regina Giese, leitende Apothekerin:
„Unser geschultes Team berät Sie gern.“



Floriani Apotheke
Die Versand-Apotheke
schnell & sicher

FLORIANI APOTHEKE

Wichmannstraße 4 / Haus 9
22607 Hamburg

Öffnungszeiten

MO – FR 8.00 – 18.00 Uhr

Telefon gebührenfrei

TEL 0800 – 56 00 943

FAX 040 – 822 28 65 17

E-MAIL service@floriani-apotheke.de

WEB www.floriani-apotheke.de

IHRE-MEDIKAMENTE BEQUEM PER VERSAND

BESTELLEN SIE BEI DER FLORIANI APOTHEKE
IHREM MS-PARTNER

Einfach und bequem Ihre benötigten Medikamente liefern lassen und zwar dorthin, wo Sie die Lieferung entgegennehmen können: das macht **die Floriani Versand-Apotheke** für Sie möglich!

Dabei fallen nicht mal Portokosten an – denn für Ihre Rezepteingang bekommen Sie von uns Rückumschläge und für Ihre Bestellung auf Rezept zahlen Sie bei der Floriani Apotheke weder Porto- noch Verpackungskosten.

Und keine Sorge, dass Sie lange auf Ihre Medikamente warten müssen – jede Bestellung wird **innerhalb von 24-48 Stunden** nicht nur bearbeitet, sondern auch auf den Weg zu Ihnen gebracht. Denn wir – als Ihr MS-Partner – haben alle Medikamente für Sie **auf Lager**.

Das kompetente Team rund um Regina Giese und Daniel Olek berät Sie gern. Bei allen Fragen zu MS, aber auch in Bezug auf alle anderen medizinischen Bereiche.

Besuchen Sie uns. Vor Ort in der **Wichmannstraße** oder auf unserer **website**.



Unter www.floriani-apotheke.de finden Sie neben aktuellen Tipps und Angeboten auch unsere Flyer, das MS-Welt-Archiv sowie die aktuelle NEUROvision zum kostenlosen Download.

Profitieren Sie von der

→ Einfachheit

→ Schnelligkeit

→ Bequemlichkeit

unseres praktischen

„Nach-Hause-Liefer-Dienstes“!

UND SO EINFACH FUNKTIONIERT ES

→ Sie senden **Ihr Rezept im Freiumsschlag** an die Floriani Apotheke.

→ Ein Apotheker **prüft die Verordnung** und gleicht diese mit dem Gesundheitsfragebogen ab, den Sie **einmalig** (nur bei der ersten Bestellung) ausgefüllt an die Floriani Apotheke geschickt haben, um mögliche Wechselwirkungen auszuschließen.

→ Ihre Arzneien werden von einem **Apotheker zusammengestellt** und versandfertig gemacht. Durch **passive Kühlung** ist eine optimale Temperatur während des Versands gewährleistet. MS-Medikamente werden grundsätzlich per Express versendet und am Folgetag, vor 12 Uhr, zugestellt.

Für **weitere Fragen** steht Ihnen unser Team von Apothekern und pharmazeutisch-technischen Assistenten zur Verfügung: unter der **gebührenfreien Servicenummer**

0800 – 56 00 943

DIE AKTUELLE AUSGABE DER „NEUROVISION“

ERHALTEN SIE AUTOMATISCH

UND KOSTENLOS MIT IHREM PAKET.

REBISTAR:[®] GEMEINSAM DURCH LICHT UND SCHATTEN

WWW.LEBEN-MIT-MS.DE

MERCK SERONO SERVICECENTER: 0800 73 24 344 (KOSTENFREI)

