

# Mein Kind hat MS

Wird ein Kind oder Jugendlicher mit MS diagnostiziert, wirft das eine Menge Fragen auf und die Sorgen sind groß.

Eltern von Kindern und Jugendlichen mit MS sind oft in derselben Situation wie erwachsene MS-Betroffene: der Druck zu (be-)handeln ist groß, gute Informationen zu dem Thema sind dabei aber schwer zu finden.

Heute geht man davon aus, dass bei 3-5%<sup>1</sup> aller MS-Betroffenen der Krankheitsbeginn vor dem 18. Lebensjahr liegt. Diese Form der MS wird „pädiatrische“ MS genannt. Hinsichtlich der Entstehung gibt es Hinweise dafür, dass Kinder und Jugendliche häufiger nach dem 14. Lebensjahr erkranken; dagegen ist ein Krankheitsbeginn vor dem 10. Lebensjahr eher selten zu finden.<sup>2</sup> Wie bei den Erwachsenen auch sind deutlich häufiger Frauen (ca. 2/3) als Männer von MS betroffen. Allerdings zeigte sich, dass vor der Pubertät dieses Geschlechtergefälle deutlich weniger stark ausgeprägt ist. Dies bestätigt die Annahme, dass das weibliche Geschlecht ein Risikofaktor für die Entstehung einer MS darstellt. Welche Faktoren aber genau für die Entstehung der Erkrankung verantwortlich sind, ist bis heute ungeklärt.

## *Welche Symptome können auftreten?*

Die häufigsten Symptome zu Krankheitsbeginn sind Sehnerventzündungen (Optikusneuritis), Doppelsehen (Diplopie) und Gesichtslähmungen. Die zweithäufigsten sind sensorische Symptome wie Empfindungsstörungen, Taubheitsgefühl oder Kribbeln („Ameisenlaufen“). Bei etwa der Hälfte aller Betroffenen beginnt die Erkrankung erst nur mit einem Symptom, es können jedoch im Verlauf eines Schubes auch mehrere auftreten. Diese Symptome verschwinden bei den meisten Betroffenen innerhalb von 12 Monaten wieder. Neuropsychologische Beeinträchtigungen scheinen hingegen bei einem Teil der Patienten auch über einen längeren Zeitraum anzudauern. In einer Studie zeigte sich, dass 31% der Untersuchten von kognitiven Beeinträchtigungen betroffen waren; zwei Jahre nach Krankheitsausbruch waren 28% hinsichtlich ihrer Schulleistungen und schulischen Aktivitäten beeinträchtigt.<sup>3</sup> 3-5 Jahre nach Krankheitsbeginn zeigte die Hälfte der Patienten eine kognitive Verschlechterung und Defizite beim visuell-räumlichen Lernen, außerdem war bei 38% der Sprachausdruck beeinträchtigt.



Unspezifische Beschwerden wie Schwindel, Kopfschmerzen, Konzentrationsschwäche und Müdigkeit werden ebenfalls häufig genannt.

### **Wie wird sich die MS entwickeln?**

Der Großteil (je nach Studie zwischen 96%- 98%<sup>4</sup>) aller Betroffenen beginnt die Erkrankung mit einem schubförmigen Verlauf. Chronisch voranschreitende Verläufe sind bei Kindern nicht nur extrem selten, sondern finden sich auch fast nur bei Betroffenen, die 10 Jahre oder älter sind. Allgemein ist die Schubrate bei Kindern höher als bei Erwachsenen, allerdings bilden sich Symptome auch häufiger und vollständiger wieder zurück. Im ersten Jahr scheint die durchschnittliche Schubrate bei Kindern und Jugendlichen am höchsten zu sein. Wie bei den Erwachsenen nimmt auch bei Kindern gewöhnlich die Schubrate mit der Zeit ab.

## **Wie bei den Erwachsenen nimmt auch bei Kindern gewöhnlich die Schubrate mit der Zeit ab.**

Das Zeitintervall zwischen den ersten beiden neurologischen Episoden scheint kein Indikator für die Entwicklung einer dauerhaften Behinderung zu sein. Wer also in kurzer Folge mehrere Schübe hintereinander erlebt, muss nicht zwangsläufig mit der Entwicklung einer schwereren Behinderung rechnen. Im Krankheitsverlauf wechseln viele Betroffene von einer schubförmigen MS zu einer chronischen, das heißt, einer progredienten Form der MS; diese Form ist durch die schleichende Zunahme der Behinderung im Laufe der Zeit gekennzeichnet. Im Mittel scheint das aber bei pädiatrischen MS-Betroffenen lange zu dauern. In einer europäischen Studie<sup>2</sup>, die den Verlauf der pädiatrischen MS bei einer verhältnismäßig großen Anzahl von Betroffenen verfolgte, zeigte sich, dass es im Mittel 28 Jahre dauerte, bis pädiatrische Betroffene in eine sekundär progrediente Form der Erkrankung wechseln. Sie waren dann im Mittel 41 Jahre alt; allerdings gab es auch Betroffene, die langfristig im schubförmigen Verlauf blieben. Dieselbe Studie untersuchte außerdem, wie viele Jahre es im Mittel dauert, bis eine irreversible Behinderung entsteht. Dafür wurde der sogenannte EDSS-Wert herangezogen. Ein EDSS-Wert von 4 wurde nach durchschnittlich 20 Jahren Krankheitsdauer erreicht, ein EDSS-Wert von 6 nach ca. 29 Jahren und ein EDSS-Wert von 7 nach 37 Jahren. Das durchschnittliche Alter, bei dem ein EDSS-Wert von 4 erreicht wurde, lag bei 34.6 Jahren, ein EDSS-Wert von 6 wurde im Alter von im Mittel 42.2 Jahren und ein EDSS-Wert von 7 im Alter von im Mittel 50.5 Jahren erreicht. Allerdings gab es auch Betroffene, die wesentlich später oder selbst im höheren Lebensalter (70 Jahre) nie einen EDSS-Wert von 7 erreichten. Mehr als 30%, also jeder Dritte, erreichte einen EDSS-Wert von 6 bis zum 50. Lebensjahr

nicht. Wie schnell jemand eine höhere Beeinträchtigung erreicht, kann heute aber niemand voraussagen.

### **Wie wird die MS bei Kindern und Jugendlichen behandelt? Welche Medikamente stehen zur Verfügung?**

Das Problem beim Thema „MS im Kindes- und Jugendalter“ ist, dass viele Studien nur kleine Gruppen von Betroffenen untersucht haben und daher nur wenig aussagekräftig sind. Außerdem gibt es für die Behandlung mit Medikamenten gar keine hochwertigen, also kontrollierten und prospektiven Studien. Gerade die Wirksamkeit und im gewissen Maße auch die Risiken solcher Therapien sind also nicht befriedigend untersucht; beispielsweise gibt es keine weitreichende Untersuchung, die sich der Frage annimmt, ob eine Immuntherapie in Kindheit und Jugend vielleicht langfristige gesundheitliche Folgen hat. Trotz dieser unbefriedigenden Datenlage neigen die Autoren der aktuellen deutschen Leitlinie „S1 Leitlinie Pädiatrische Multiple Sklerose“<sup>5</sup> zu verallgemeinernden und direktiven Aussagen: „Diagnostik und Behandlung der Multiple Sklerose im Kindesalter erfordert akut rasche Entscheidungen sowie die Initiierung langfristiger immunmodulatorischer Therapieoptionen“ oder: „Ein möglichst früher Beginn und eine konsequente Durchführung der Therapie sind anzustreben, da so die Prognose verbessert werden kann.“ Bei beiden Aussagen fehlen Literaturangaben, eine inhaltliche Auseinandersetzung ist daher nicht möglich. Eine internationale Konsensempfehlung<sup>6</sup> für die Behandlung der pädiatrischen MS rechtfertigt die sofortige und dauerhafte Immuntherapie mit Daten aus Studien an Erwachsenen, bzw. einer Studie zu Interferon Beta an Kindern.<sup>7</sup> Die aktuelle Datenlage hat keine Beweise dafür, dass der Krankheitsverlauf mittels Medikamenten deutlich beeinflusst werden kann. Warum kommt es dann zu so solchen Empfehlungen? Darüber kann man nur spekulieren.

Ein Schub wird in der Regel mit einer 3-5 tägigen Gabe von intravenös verabreichten Hochdosis-Methylprednisolon (Kortison) behandelt. Wirkt Kortison nicht, kann die Plasmapherese (PE) oder Immunadsorption (IA) zum Einsatz kommen. Aktuell sind folgende Medikamente für die Behandlung von MS bei Kindern und Jugendlichen mit einem leichten oder mittelschweren Verlauf zugelassen: Interferon-beta-Präparate und Glatirameracetat für Kinder ab 12 Jahren. Rebif® dürfen Kinder bereits ab dem zweiten Lebensjahr erhalten. Hinsichtlich der Wirkung zeigte sich, dass alle oben genannten Präparate in der Lage sind, die Häufigkeit von Schüben zu reduzieren oder Schübe ganz zu verhindern. Allerdings gibt es aktuell leider keine Untersuchungen, die zeigen, um wie viel die durchschnittliche Schubrate bei Kindern genau vermindert wird und wie viele Personen durchschnittlich einen Nutzen von dem Medikament haben. Bezüglich der Nebenwirkungen deuten Studien darauf hin, dass bei den genannten Präparaten Erwachsene und Kinder eine ähnlich hohe Auftretenswahrscheinlichkeit und Intensität von Nebenwirkungen aufweisen.<sup>8</sup> Für so genannte „hochaktive“ Verlaufsformen wurden für Personen unter 18 Jahren bis jetzt keine Medikamente in

Deutschland zugelassen. Die Leitlinie empfiehlt daher den Einsatz von Medikamenten, die für den „hochaktiven“ Verlauf bei Erwachsenen zugelassen sind. Allerdings sollte der Einsatz solcher Substanzen nur in Kooperation oder direkt in einem spezialisierten Zentrum erfolgen, empfiehlt die Leitlinie. Aktuell werden in Deutschland am häufigsten Natalizumab (Tysabri®/Biogen), Fingolimod (Gilenya®/Novartis) und Alemtuzumab (Lemtrada®) als Eskalationstherapien bei Kindern eingesetzt. Bezüglich der Wirksamkeit liegen für Natalizumab aktuell die meisten Erfahrungen vor. So weiß man, dass die durchschnittliche Schubhäufigkeit durch das Medikament vermindert werden kann, auch wenn andere Substanzen (z.B. Interferone) vorher keine oder keine ausreichende Wirkung zeigten.<sup>9</sup>

Außerdem führt das Präparat in vielen Fällen zu einer Reduzierung der Aktivität in der MRT, was häufig als Begründung für eine Medikamentenumstellung herangezogen wird, aber aus medizinischer Sicht nicht das zentrale Entscheidungskriterium sein sollte. Als Nebenwirkungen treten bei pädiatrischen Patienten am häufigsten Kopfschmerzen, eine Erhöhung der Anzahl der weißen Blutkörperchen, Erkrankungen der oberen Atemwege, Schwindel und Magen-Darmbeschwerden auf. Weiterhin kann in sehr seltenen Fällen unter Natalizumab eine progressive multifokale Leukenzephalopathie (PML) auftreten. Für den Einsatz von Alemtuzumab liegen laut Leitlinie bisher keine Erfahrungen vor. Für Fingolimod liegen nur wenige Erfahrungen vor. Diese weisen darauf hin, dass Wirkung und Nebenwirkungen bei Kindern ähnlich sind wie die bei erwachsenen MS-Betroffenen.<sup>10</sup>

***Wofür entscheidet man sich, und was, wenn man sich gegen die Behandlung des Kindes oder Jugendlichen entscheidet?***

Die Entscheidung für oder gegen eine medikamentöse Therapie des eigenen Kindes ist schwierig. Der mögliche Nutzen der Behandlung muss mit eventuellen Risiken und Nebenwirkungen abgewogen werden, und das, obwohl viele Informationen einfach nicht verfügbar sind, weil die entsprechenden Studien noch nicht oder gerade erst durchgeführt werden. Außerdem

kann einem niemand im Vorfeld sagen, ob das eigene Kind Nebenwirkungen haben wird und wie stark diese ausfallen werden, oder ob es profitieren wird. Erst ein Medikationsversuch kann diesbezüglich wirklich Klarheit schaffen. Eltern sollten wissen, dass sie nichts „verpassen“ können. Wer nicht sofort mit einer Medikation beginnt, muss keine nachteiligen Auswirkungen auf den Krankheitsverlauf befürchten, denn die Behinderungsprogression kann auf lange Sicht durch Medikamente nicht nachweisbar beeinflusst werden. Ebenso kritisch darf man gegenüber der Wichtigkeit und Aussagekraft von MRT-Befunden sein: eine Medikation zu beginnen oder zu ändern, nur aufgrund von Läsionen und ohne klinische Symptome, hat nach aktuellem Forschungsstand keine Auswirkung auf die langfristige Entwicklung einer Behinderung.<sup>11</sup> Verlassen Sie sich auf Ihr Bauchgefühl, holen Sie Rat ein, informieren Sie sich und am wichtigsten: hören Sie Ihrem Kind genau zu, denn es ist schließlich Experte für das eigene Befinden und seinen Körper.

Es kommt vor, dass Eltern mit Drohungen seitens der behandelnden Ärzte konfrontiert werden, wenn man sich kritisch in Sachen Medikamente äußert oder diese ablehnt. Man sei unverantwortlich und müsse damit rechnen, dass das Jugendamt eingeschaltet wird, das Kindeswohl sei gefährdet. Sollte man wirklich einmal mit so einer oder ähnlichen Situationen konfrontiert sein, sollte man wissen, dass die Ärzteseite gar keinen solchen Handlungsspielraum hat. Von der Möglichkeit eines (Teil-)Entzugs des Sorgerechts wegen Kindeswohlgefährdung wird nur in ganz gravierenden Fällen Gebrauch gemacht. Da die Behandlungsleitlinie, wie oben beschrieben, nicht mehr als eine bloße Empfehlung ist, und durchaus vernünftige Argumente (etwa die starken Nebenwirkungen und der nicht belegte Langzeitnutzen) gegen die vorgeschlagenen Medikamente sprechen, entbehren solche Einschüchterungen jeglicher Grundlage.<sup>12</sup>

*Christiane Jung*