

# Wer **Kranke** als Kunden bezeichnet,

## Drinnen

Was das Darm-Mikrobiom mit der MS zu tun hat.

## Dagegen

Gründe zu klagen gäbe es viele.  
Es tut nur keiner.

## Dafür

Manchmal können MS-Medikamente wirklich helfen.

# Das Inhaltsverzeichnis

## VIEL WISSEN

**5**

Forschung

Ist der Darm schuld?

Welchen Zusammenhang es gibt, wird gerade erforscht. Ein Überblick.

**9**

Ernährung

Wunderwaffe Kurkuma

Was ist dran am Hype um die gelbe Knolle? Hilft sie wirklich bei MS?

**10**

Medikamente

Wie Sommerurlaub

Die Wirkung von Mavenclad® hält nicht, was die hübsche Werbung verspricht.

**13**

Irrtum

Bockmist bei MS II

Diesmal mit dabei: Propionsäure, Infektionsrisiko und „Trotz MS“.

**Klingt doch**

## EINE FRAGE

**15**

Interview

Nicht streitsüchtig

Warum es (nicht nur) MS-Betroffene schwer haben, ihr Recht durchzusetzen.

**20**

Strategie

Worum wir streiten III

Was ist wichtiger: Wissenschaftlichkeit oder Unabhängigkeit?

## EINE MEINUNG

**21**

Blickwechsel

Sie können helfen

Es gibt gute Gründe dafür, MS-Medikamente zu nehmen. Ein Plädoyer.

**23**

Literatur

Frau Adrian empört sich

Das Buch „Mutwilliges Schweigen“ bietet vor allem eines: Verschwörungstheorien.

**schonmal ganz gut.**

# Nummer acht



Der Titel dieser achten Ausgabe der ZIMS stammt von Gerhard Kocher, einem Schweizer Publizisten und Gesundheitsökonom. Was er als Aphorismus formuliert hat, ist für viele MS-Patienten längst Alltag: sie werden nicht mehr als Patienten, sondern wie Kunden behandelt. In dieser Ausgabe schauen wir uns einige Beispiele dazu an: In „Wie Sommerurlaub“ berichten wir, wie das Medikament Mavenclad mit großem Aufwand beworben wurde und nicht hält, was es verspricht. Und obwohl es bisher kaum Forschungsergebnisse zum Thema „Darm und MS“ gibt, werden mit den Propionsäurekapseln die ersten Behandlungsempfehlungen ausgesprochen und erfolgreich vermarktet („Ist der Darm schuld?“ und „Bockmist bei MS“). Wer genau vom Hype um Kurkuma profitiert, wissen wir auch nicht, wir wissen nur: die MS-Betroffenen sind es nicht („Wunderwaffe Kurkuma“). Und weil wir immer so vehement auf die oft irreführende Werbung für die MS-Medikamente hinweisen, meinen viele, wir wären gegen Medikamen-

te, stimmt ja gar nicht, darum streiten wir auch nicht, denn wir wissen: „Sie können auch helfen“. Sehr wohl streiten wir aber in „Warum wir streiten“, diesmal darüber, was für die Stiftung wichtiger ist: Wissenschaftlichkeit oder Unabhängigkeit?

Wenn man als Patient nur auch ein Umtausch- und Rückgaberecht, wie die Kunden hätte! Hat man aber nicht, das wird im Interview mit dem Medizinrechtler Christian Becker klar, überhaupt sei da noch so einiges zu tun in Sachen Patientenrecht („Nicht streitsüchtig“). Mit „Frau Adrian empört sich“ haben wir mal wieder eine Buchrezension in dieser Ausgabe. Frau Adrian erklärt sich das Problem der schlechten Versorgung von MS-Betroffenen allerdings jenseits von nachvollziehbaren, wenn auch schadhaften Zuordnungen, wie Patient/Kunde.

Wir wünschen viel Erkenntnisgewinn beim Lesen und freuen uns, wie immer, über Feedback zu dieser Ausgabe.

die ZIMS-Redaktion

## Impressum

ISSN (Print): 2367-0797  
ISSN (Online): 2367-0800

Redaktion ZIMS  
c/o GPSD Trier e.V.  
Saarstraße 51 - 53  
54290 Trier  
Tel. 0651 9760835  
Fax: 0651 9760831  
Mail: [post@ms-stiftung-trier.de](mailto:post@ms-stiftung-trier.de)

Layout: Lisa Dittgen  
Fotos: Pixabay, Pexels  
Texte: Nathalie Beßler, M.A., Dr. med. Jutta Scheiderbauer, Dipl. Psych. Christiane Jung, Stefanie Lechner

# Ist der Darm schuld?

## Spannende Forschungsfrage: wie hängen das Darm-Mikrobiom und die MS zusammen?

Lange Zeit hielt man den Darm lediglich für ein Verdauungsorgan, das die Nahrung in kleinste Bestandteile zerlegt, aufnimmt und die nicht verdaulichen Nahrungsbestandteile wieder ausscheidet. Die zahlreichen Mikroorganismen, die den menschlichen Darm unmittelbar nach der Geburt besiedeln, das so genannte Mikrobiom, übernehmen dabei einen Teil der Verdauungsaufgaben. Dass sie darüber hinaus auch zur Entwicklung eines funktionierenden Immunsystems beitragen, ist eine Erkenntnis jüngerer Zeit. Der Mensch kommt nicht nur über die Haut, sondern auch über die Schleimhäute mit Krankheitserregern in Kontakt und würde von ihnen überrannt werden, würden seine Abwehrmechanismen dort nicht greifen. Wissenschaftliche Ergebnisse deuten mittlerweile darauf hin, dass die Entwicklung der Autoimmunität gegen das Myelin der Nervenzellen bei Multiple Sklerose (MS) durch die Bakterienbesiedlung des eigenen Darms ausgelöst oder zumindest gefördert werden kann. Gleichzeitig scheinen bestimmte Stoffwechselprodukte der Darmbakterien schützende Funktionen zu haben. Was weiß man aber tatsächlich über die Rolle des Mikrobioms bei MS, und kann man daraus eine Behandlungsoption ableiten?

### **Angeborenes und erworbenes Immunsystem**

Das menschliche Immunsystem lässt sich in zwei Komponenten unterteilen: das angeborene und das erworbene Immunsystem. Letzteres kann gezielt gegen Krankheitserreger wie auch Krebszellen vorgehen, nachdem es erst einmal mit ihnen in Kontakt gekommen und eine Immunantwort ausgelöst worden ist. Das angeborene Immunsystem dagegen richtet sich unspezifisch gegen alles körperfremde, und wird nicht nur von infektiösen Krankheitserregern, sondern auch Gewebsverletzungen aller Art aktiviert. Es löst eine Entzündungsreaktion aus und zerstört Eindringlinge mittels Fresszellen. Die Entzündungsreaktion dient neben der Infektabwehr auch dazu, verletzte Gewebezellen abzuräumen und Heilungsprozesse einzuleiten. Bei bakteriellen Infektionen sind B-Lymphozyten der Hauptträger der Immunantwort, also der Reaktion des

Immunsystems auf Organismen oder Substanzen, die es als fremd erkannt hat. Bei viralen Infektionen (und auch Krebszellen) werden daneben auch T-Lymphozyten aktiviert, die direkt gegen die krankmachenden Viren vorgehen können. Eine einmal auf diese Weise ausgelöste Immunantwort bleibt auch nach Abklingen der Infektion im Gedächtnis des Immunsystems mittels so genannter Gedächtniszellen gespeichert. Sollte ein identischer Erreger später einmal neu eindringen, dann kann die Immunantwort schneller erfolgen und es kommt gar nicht erst zu einer erneuten Infektionskrankheit. Impfungen funktionieren nach dem gleichen Prinzip: Man löst mit einem abgeschwächten Keim, der selbst nicht krank macht, eine spezifische Immunantwort aus, und verhindert eine spätere Infektionskrankheit mit dem krankmachenden Keim. Das ist allerdings nicht die einzige Funktion des Immunsystems. Es muss nämlich auch dazu in der Lage sein, zwischen fremden und eigenen Zellen zu unterscheiden, um nicht gegen gesunde Körperzellen vorzugehen, mit denen es beispielsweise bei Gewebszerstörungen durch Verletzungen in Kontakt kommt. Man kennt mittlerweile so genannte regulatorische T-Lymphozyten, die der Entzündungsreaktion entgegenwirken und die Immuntoleranz erhöhen. Bei Krankheiten mit Immunreaktionen gegen körpereigenes Gewebe geht man davon aus, dass das erworbene Immunsystem, also B- und T-Zellen, irgendwie fälschlich aktiviert wurden.

### **MS und Immunsystem**

Untersucht man frische MS-Läsionen der schubförmigen MS unter dem Mikroskop, findet man dort eine Anhäufung von aktivierten B- und T-Lymphozyten, die für den Schaden am Myelin und den Nervenzellen verantwortlich sind. Dies spricht dafür, dass das erworbene Immunsystem gelernt haben muss, dass Bestandteile des Myelins und der Nervenzellen „fremd“ sind. Leider weiß man immer noch nicht, gegen welche Bestandteile des Myelins genau eine Immunantwort ausgelöst wird. In MS-Läsionen bei chronisch progredienter MS findet man kaum noch Lymphozyten, dagegen vor allem Zellen des angeborenen Immunsystems, so ge-



*Es gibt verschiedene Hinweise darauf, dass das Mikrobiom an der Entstehung einer MS beteiligt sein könnte.*

nannte aktivierte Mikroglia, die zur Nervenzellzerstörung und damit zur Neurodegeneration führt.<sup>1</sup> Das Bindeglied zwischen diesen beiden unterschiedlichen Immunantworten in der Entstehung der MS ist nicht bekannt, und therapeutisch kann man zur Zeit lediglich die B- und T-Zell-vermittelte Immunantwort angehen.

### **MS-Entwicklung durch Mikrobiom?**

Beim Mikrobiom handelt es sich, neben vielen verschiedenen Bakterienarten, auch um Viren, die Bakterien befallen können, einzellige Organismen und Pilze. Vor allem zu den Darmbakterien und deren Einfluss auf das Immunsystem gibt es intensive Forschungsanstrengungen. Daher weiß man, dass manche Bakterienarten Immunzellen stimulieren können, eine Entzündungsreaktion auszubilden, während andere wiederum die Bildung regulatorischer T-Lymphozyten anregen können und damit zur Steigerung der Immuntoleranz beitragen. Letzteres geschieht über die Bildung von kurzkettigen Fettsäuren.<sup>2</sup>

Es gibt verschiedene Hinweise darauf, dass das Mikrobiom an der Entstehung einer MS beteiligt sein dürfte. So wurde bei MS-Betroffenen eine andere Zusammensetzung der Bakterienarten im Darm gefunden als bei Nicht-Betroffenen.<sup>3</sup> Ein höheres MS-Risiko wird für Menschen diskutiert, die mittels Kaiserschnitt entbunden wurden, und auch bei ehemaligen „Flaschenkindern“ im Vergleich zu mit Muttermilch gestillten Kindern.<sup>4</sup> In beiden Fällen ist nämlich langfristig die Zusammensetzung des Mikrobioms verändert. Im Mausmodell der MS, der experimentellen Autoimmunencephalitis (EAE)<sup>5</sup>, stellte sich heraus, dass Mäuse, die in einer keimfreien Umgebung aufgewachsen waren und nicht über ein eigenes Mikrobiom verfügten, keine EAE ausbilden konnten.<sup>6</sup> Erst kürzlich entdeckten Forscher in Proben von MS-Patienten aktivierte T-Lymphozyten, die auf ein bestimmtes Enzym eine Immunantwort ausbildeten, das am Myelin-Aufbau beim Menschen beteiligt ist, und das auch in einigen Bakterienarten des Darm-Mikrobioms vorkommt. Sollte sich dies bestätigen, könnte man die Hypothese ableiten, dass die Darmbakterien mit diesem Enzym vom Immunsystem als „fremd“ erkannt wurden, dadurch das Immunsystem aktiviert wurde und sich quasi versehentlich auch gegen das menschliche Enzym richtete. Hierdurch käme es dann zu Myelinschäden.

Aus diesen Hinweisen ergibt sich die Frage, ob man über eine Beeinflussung des Mikrobioms prophylaktisch wirken, also das MS-Risiko senken könnte. Dies wäre zwar prinzipiell denkbar, z.B. indem man Antibiotika gegen entzündungsfördernde Bakterien einsetzen würde, oder gar einen Impfstoff entwickeln würde, aber es ergäben sich eine Reihe von praktischen Problemen. Wem sollte man eine solche Prophylaxe empfehlen? Der gesamten Bevölkerung, oder nur Verwandten von Betroffenen, oder Menschen mit MRT-Veränderungen ohne MS-Symptome? Welche Spätfolgen könnte eine solche Modifikation des Mikrobioms haben? Bei dauerhafter Steigerung der Immuntoleranz könnte theoretisch das Krebsrisiko ansteigen. Müsste man eine solche Prophylaxe lebenslang durchführen?

Wenn sich dagegen eine spezifische Zielstruktur identifizieren ließe, gegen die sich das Immunsystem bei MS richtet, könnte man einen Antikörper dagegen konstruieren. Doch auch hier wüsste man nicht, welche Nachteile man sich langfristig damit einkaufen würde.

### **Den Verlauf beeinflussen durch Mikrobiom?**

Wenn Bakterien im menschlichen Darm entweder die Entzündung fördern oder die Immuntoleranz steigern können, dann stellt sich die Frage, ob die unterschiedliche Zusammensetzung des Darm-Mikrobioms bei Betroffenen etwas am MS-Verlauf ändern kann. Tatsächlich enthält das Mikrobiom bei Betroffenen weniger Produzenten von kurzkettigen Fettsäuren, weshalb das Gleichgewicht bei Betroffenen in Richtung Entzündungsförderung verschoben sein könnte. Bei Mäusen ist man mit der Forschung ein wenig weiter. Man kennt schon klinische Effekte auf EAE-Mäuse, wenn man bestimmte, günstige Bakterienstämme oder direkt kurzkettige Fettsäuren gibt: der Verlauf und die Schwere der EAE-Symptomatik können damit reduziert werden.<sup>7</sup> Beim Menschen ist man noch nicht so weit. Zur Veränderung der Zusammensetzung des Darmmikrobioms laufen derzeit zwar schon Studien<sup>8</sup> zur Fäkalen Mikrobiom-Transplantation<sup>9</sup>, aber es sind noch keine Ergebnisse veröffentlicht. Von Eigenversuchen ist abzuraten, denn solche Fäkaltransplantationen bergen das Risiko, dass mit den Spenderstuhl Keime übertragen werden. Im Juni kam es in den USA auf diese Weise zu einem Todesfall durch die Übertragung multiresistenter Erreger.<sup>10</sup>

### **Fazit**

Zweifelsohne sind die Daten zum Zusammenhang zwischen Multiple Sklerose, dem Mikrobiom des Darms und dem Immunsystem sehr interessant. Nach diesen Daten erscheint es möglich, dass das Darm-Mikrobiom an der Entstehung einer MS beteiligt ist und den Verlauf beeinflussen kann. Leider stammen sie aber praktisch ausschließlich aus der Grundlagenforschung am Mausmodell. An diesem wurden zwar alle für MS zugelassenen Immuntherapien entwickelt, aber nicht ohne nachgeschaltete klinische Forschung zur Wirkung am Menschen. Aber auch ohne Forschung wird Thema „Darm und MS“ bereits medial und kommerziell verwertet, wie man, beispielsweise, an der Folge der NDR-Sendung „Die Ernährungs-Docs“ sieht, in der ein Zusammenhang zwischen MS-Symptomen und Ernährung hergestellt und das Nahrungsergänzungsmittel „Propionsäure“ angepriesen wird, dessen Einnahme man zum jetzigen Zeitpunkt nicht empfehlen kann.

*Jutta Scheiderbauer*

# Wunderwaffe Kurkuma

## Was ist dran am Hype um die gelbe Knolle?

Es gibt heute kaum noch einen Bereich, wo uns die gelbe Knolle nicht begegnet: in Zeitschriften, auf Youtube oder im Supermarkt als „super gesunder“ Tee angepriesen. Kurkuma, laut Werbeversprechen ein wahres Wundermittel, helfe gegen Krebs, bei MS<sup>1,2</sup>, und sei allgemein hilfreich für die Gesundheit. Was ist dran am Hype?

### **Was ist Kurkuma?**

Kurkuma ist auch als gelber Ingwer, Gelbwurzel oder Safranwurzel bekannt und gehört zur Gruppe der Ingwergewächse.<sup>3</sup> Der dort enthaltene Inhaltsstoff Curcumin wird als Gewürz oder unter der Bezeichnung E100 zur Gelbfärbung von Lebensmitteln und Kosmetika genutzt.<sup>4</sup>

### **Warum könnte Curcumin bei MS nützlich sein?**

Curcumin zeigte bei Experimenten mit Zellkulturen eine antientzündliche Wirkung. Eine Studie<sup>5</sup> untersuchte die Wirksamkeit von Curcumin bei Mäusen mit Experimenteller autoimmuner Enzephalomyelitis (EAE), einer entzündliche Erkrankung des zentralen Nervensystems, welche künstlich bei Labortieren, hier Mäusen, hervorgerufen wird und der Multiplen Sklerose ähnelt. In der Studie zeigte sich, stark vereinfacht gesagt, dass, wenn man Mäusen hoch dosiert Curcumin verabreicht, die Produktion von Interleukin-12, einem Botenstoff, der die Kommunikation zwischen Leukozyten, aber auch anderen, an der Immunreaktion beteiligten Zellen regelt, verringert wird. Das wäre deshalb interessant, weil es Hinweise darauf gibt, dass Interleukin-12 an der Entstehung der MS beteiligt ist. Allerdings sind keine Studien an Menschen mit MS erfolgt. Die bisherigen Forschungsergebnisse lassen also keinen Rückschluss auf einen eventuellen Nutzen bei Multipler Sklerose zu.

### **Probleme bei der Anwendung**

Da Curcumin nur in geringen Dosen vom Darm und in die Zellen aufgenommen werden kann, wird ein großer Teil direkt wieder über den Darm und die Leber ausgeschieden. Um eine Wirkung zu erzielen, müssten also sehr große Mengen konsumiert werden, ein Glas Tee dürfte da wohl nicht ausreichen.

### **Risiken**

Der Konsum solch großer Mengen Curcumin ist zudem nicht frei von Wechsel- und Nebenwirkungen. So können in der Leber Wechselwirkungen zwischen Curcumin und den Enzymen der Cytochrom-P450-Familie auftreten, aber welche Auswirkungen das genau hat, ist unklar. Im „Annals of Oncology“ wurde 2018 allerdings in einem Leserbrief von zwei Fällen berichtet, bei denen die Einnahme von Kurkuma bei zwei Brustkrebspatientinnen den Wirkspiegel von Everolimus (Afinitor®), einem Krebsmittel, stark gesenkt hatte. Auch wurden Wechselwirkungen mit den Krebsmedikamenten Palbociclib, Capecitabin und Enzalutamid beobachtet.<sup>6</sup> Auch wenn Kurkuma in der Regel gut verträglich ist, berichten einzelne Publikationen von Auftreten allergischer Reaktionen wie Ekzemen, Nesselsucht und toxischer Leberentzündung.<sup>7</sup>

### **Fazit**

Wer Kurkuma mag, kann seine Vorzüge auch weiterhin als Gewürz oder Tee genießen, eine deutliche Wirkung auf die MS ist aber, nach aktueller Datenlage, nicht zu erwarten. Sollte man sich dennoch für eine Anwendung in höherer Dosis entscheiden, sollte man etwaige Neben- und Wechselwirkungen im Auge behalten und die Behandlung gegebenenfalls mit seinem zuständigen Arzt absprechen.

*Christiane Jung und Stefanie Lechner*

# Wie Sommerurlaub

## Die Wirkung von Mavenclad® hält weiterhin nicht, was die hübsche Werbung einst versprach.

Ein Mann und eine Frau fahren in einem gelben Cabrio auf einer kurvigen Straße am Meer entlang. Die Sonne scheint, in der Ferne im Meer erkennt man ein Segelschiff, die roten Haare der Frau wehen im Fahrtwind. Rechts am Bildrand der Schriftzug der geschwungene Schriftzug: „Welcome to Mavenclad“. Mit Bildern wie diesem startete die Firma Roche 2017 in die Vermarktung des Medikaments mit dem Wirkstoff Cladribin, dass dann unter dem Handelsnamen Mavenclad® im August 2017 in der Europäischen Union zur Behandlung von erwachsenen Patienten mit hochaktiver schubförmiger Multipler Sklerose zugelassen wurde. Seither erreichen uns Anfragen von Betroffenen, die auf dieses Medikament umgestellt werden sollen, ohne dass sie sich gut genug über den zu erwartenden Mehrwert oder gar über die möglichen Risiken aufgeklärt fühlen. Höchste Zeit also für eine wissenschaftliche Bewertung aus Patientenperspektive!

Cladribin ist chemisch ein so genanntes Nucleosidanalogon, ein den DNA-Bausteinen verwandtes Molekül, dass quasi irrtümlich von Zellen in die DNA eingebaut wird. Im Falle von Cladribin geschieht das mehrheitlich in T-Lymphozyten, zu einem geringeren Teil auch in B-Lymphozyten. Durch den Einbau eines falschen DNA-Bausteins kommt es in der Folge zur Störung der zelleigenen DNA-Reparatur und der DNA-Synthese sich teilender Zellen mit der Folge des Absterbens dieser Zellen und einer Verminderung der Lymphozytenzahlen. Da aktivierte T-Lymphozyten und auch B-Lymphozyten an dem Entzündungsgeschehen bei MS beteiligt sind, kommt es zu einer Aktivitätsminderung der MS.

### Wirkung

Die ursprüngliche Zulassungsstudie CLARITY<sup>2</sup> lief in den Jahren 2005 bis 2008. Zu dieser Zeit war es bei MS noch üblich, das Prüfmedikament im Vergleich zu einem Placebo zu testen, und nicht im Vergleich mit der Standardtherapie, was ein Interferon gewesen wäre. Es gab auch keine Einschränkung auf Patienten mit „hochaktiver“ Erkrankung, sondern eingeschlossen wurden

alle MS-Betroffenen, wenn sie im vorangegangenen Jahr mindestens einen Schub erlebt hatten, unabhängig von der Vorbehandlung oder Schwere der Erkrankung. Das Studiendesign sah zwei Behandlungsarme mit Cladribin mit unterschiedlichen Dosierungen vor: eine Gruppe erhielt insgesamt 3,5 mg/kg Körpergewicht (mg/kg KO)<sup>3</sup> innerhalb von zwei Jahren, die anderen 5,25 mg/kg KO. Insgesamt wurden 1326 Patienten innerhalb der Studie für die Dauer von 96 Wochen behandelt. Im Ergebnis war die jährliche durchschnittliche Schubrate der beiden Cladribin-Behandlungsarme mit 0,14 bzw. 0,15 niedriger als diejenige im Placeboarm (0,33). Die Rate an schubfreien Patienten war in den Cladribinarmen mit 79,9% bzw. 78,9% höher als im Placeboarm (60,0%), die Rate der Betroffenen ohne Behinderungsprogression<sup>4</sup> in den Cladribinarmen mit 85,7% bzw. 84,9% ebenfalls höher als im Placeboarm (79,4%). Umgerechnet in die absolute Risikoreduktion und bezogen auf den Vergleich zwischen der zugelassenen Dosis von 3,5 mg/kg KO zu Placebo wurden durch Cladribin jährlich durchschnittlich 0,19 Schübe, also ein Schub alle fünf Jahre, erspart, 18,8% blieben wegen Cladribin schubfrei

## Die schönen Daten der Extensionsstudie könnten also ein Selektionseffekt der guten Verläufe sein, und nichts mit Cladribin zu tun haben.

und 6,3% ohne Behinderungsprogression. Diese Studienergebnisse waren alle statistisch signifikant und hätten für eine Zulassung ausgereicht, wenn nicht bei sonst guter Verträglichkeit die Tumorraten in den bei-

den Cladribinarmen gegenüber Placebo erhöht gewesen wäre (5 bzw. 4 Fälle im Vergleich zu einem).

Deswegen führte der pharmazeutische Hersteller eine weitere Studie mit denselben Patienten durch, die schon in der Clarity-Studie behandelt worden waren, die Clarity-Extensionstudie<sup>5</sup>, die wieder über 96 Wochen durchgeführt wurde. Studienteilnehmer, die vorher Placebo erhalten hatten, bekamen nun 3,5 mg/kg KO Cladribin, die anderen wurden erneut randomisiert in eine Gruppe, die Placebo bekam oder zusätzlich 3,5 mg/kg KO.

Somit ergaben sich in Kombination mit der Ursprungsstudie fünf Patientengruppen mit vier verschiedenen kumulativen Cladribingesamtdosen zu unterschiedlichen Zeitpunkten (3,5/5,0/7,0 und 8,75 mg/kg KO), jedoch keine Gruppe, die niemals Cladribin erhalten hatte. Ausgeschlossen von der Studienteilnahme waren diejenigen mit zu schlechten Lymphozytenzahlen nach der Erstbehandlung und solche, die in der Pause zwischen den beiden Studien eine andere immunsuppressive Therapie erhalten hatten (z.B. Natalizumab). Diese Kriterien führten dazu, dass von der Ursprungsteilnehmerzahl von 1326 nur 806 Patienten (61%) an der zweiten Studie teilnahmen. Die jährliche durchschnittliche Schubrate lag über alle Gruppen zwischen 0,10 und 0,15, der Anteil der schubfreien Patienten zwischen 75,3% und 81,2% sowie der Anteil der Patienten ohne Behinderungsprogression zwischen 72,4% und 78,3%, so dass man schlussfolgerte, dass der Effekt auch in der Extensionstudie sich im Rahmen der Ursprungsstudie bewegte. Da die Pause zwischen der ersten und der zweiten Studie aufgrund der Planungszeit bis zu vier Jahren dauerte, hatten nun einige Patienten Nachbeobachtungszeiten bis zu acht Jahren und man schloss daraus, dass der Effekt von Cladribin insgesamt mindestens vier Jahre andauern würde. Insgesamt 11 der 806 Patienten der Extensionstudie hatten einen Tumor entwickelt, was sich im Rahmen der anderen immunsuppressiven MS-Therapien bewegt. Die Rate an opportunistischen Infektionen wie z.B. Herpes zoster war bei den höher dosierten Behandlungsgruppen erhöht. Mit diesen Daten wurde Cladribin letztlich mit der geringsten der untersuchten Gesamtdosen von 3,5 mg/kg KO zugelassen, mit der Einschränkung auf MS-Betroffene mit hochaktiver<sup>6</sup> schubförmiger Erkrankung.

### IQWiG-Bewertung zum Zusatznutzen von Cladribin bei „hochaktiver“ MS

Als sei das alles nicht kompliziert genug, ist jetzt immer noch nicht die Frage beantwortet, welchen Nutzen Betroffene mit „hochaktiver“ schubförmiger MS haben. Dies hatte der Gemeinsame Bundesausschuss (GBA) im Rahmen der frühen Nutzenbewertung zu entscheiden und stützte sich dabei auf das Gutachten des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG). Dieses ging so vor, dass die Auswertung auf diejenigen Patienten beschränkt wurde, die sowohl Cladribin in der jetzt zugelassenen Gesamtdosis von 3,5 mg/kg KO oder ausschließlich Placebo erhalten hatten als auch zur Gruppe der gemäß Zulassungstext „hochaktiven“ Patienten gehörten. Diese Gruppe wurde dann noch einmal unterteilt in diejenigen mit einer immuntherapeutischen Vorbehandlung

und diejenigen ohne eine solche. Dabei stellte sich heraus, dass lediglich 187 Betroffene (94 Cladribin, 93 Placebo) ohne Vorbehandlung aus der Clarity-Studie ausgewertet werden konnten, und nur 22 der 94 Patienten in die Extensionsstudie übernommen worden waren. Noch geringer waren die Zahlen bei den Patienten mit Vorbehandlung: 102 Betroffene (46 Cladribin, 56 Placebo), 9 Patienten wurden in die Extensionsstudie übernommen. Die Größenordnung des Therapieeffekts entsprach dem des gesamten Studienkollektivs. Da es sich bei den beiden Studien ohnehin nur um Placebovergleichsstudien handelte und es keine Daten zum Vergleich mit der Standardtherapie gibt, erkannte der GBA auf „keine Zusatznutzen“ des Medikaments.

### Überlegungen zum Nutzen für Betroffene mit schwerem schubförmigen Verlauf

Der GBA hat zwar vor allem aufgrund fehlender Vergleichsdaten den Zusatznutzen abgelehnt, es kamen jedoch bei der mündlichen Anhörung<sup>7</sup> mit dem Hersteller und anderer Sachverständiger noch weitere Mängel der Studienlage zu Tage. So lag die Schubrate derjenigen Betroffenen, die ja als „hochaktiv“ eingestuft worden waren, auch in der Placebogruppe nur um die 0,4, was einem Schub auf 2,5 Jahre entspricht und damit weit unter der Schubaktivität liegt, die man erwarten würde. Am problematischsten ist allerdings die Tatsache, dass nur ein sehr kleiner Teil dieser Patienten in die Extensionsstudie übernommen wurde. Daraus muss man schließen, dass die meisten dieser Patienten nicht eingeschlossen werden konnten, also entweder ihr Blutbild sich nach der Cladribingabe in der ersten Studie nicht mehr richtig erholt hatte oder sie aufgrund von Schubaktivität in der Pause zwischen beiden Studien eine andere immunsuppressive Therapie erhalten hatten. Die schönen Daten der Extensionsstudie könnten also ein Selektionseffekt der guten Verläufe sein, und nichts mit Cladribin zu tun haben. Die Einschätzung, dass die Cladribinwirkung mindestens vier Jahre anhält, ist somit fragwürdig geworden. Schließlich wurde besprochen, dass die bei MS zugelassene Cladribin-Gesamtdosis de facto doppelt so hoch ist wie die bei der Haarzelleukämie applizierte Dosis, was Langzeitr Risiken vergrößern könnte.<sup>8</sup>

### Überlegungen zum Risikoprofil

1 Potenzielles Krebsrisiko

Cladribin wird nicht nur in Lymphozyten aufgenommen, sondern auch in andere Körperzellen und kann da, wenn auch in weit geringerem Ausmaß, in die Zell-DNA eingebaut werden. Auch eine geringere Anzahl von falschen DNA-Bauteilen kann langfristig zu Schaden führen, wenn die betroffenen Zellen nicht so stark beschädigt sind, dass sie absterben, sondern eine Mutation in der DNA zurückbehalten und bei Zellteilungen weiter tragen, weil das ein Faktor der Krebsentstehung ist. Cladribin wird aufgrund seiner Wirkung auf die Lymphozyten bereits längere Zeit mit Erfolg zur Behandlung der Haarzelleukämie eingesetzt. Hier ist das Auftreten von sekundären Krebserkrankungen im Verlauf von bis zu 15 Jahren beschrieben. Längere Untersuchungen sind bei Patienten mit Haarzelleukämie schwierig, da es sich letztlich um eine unheilbare, wenn

auch langsam verlaufende Krebserkrankung handelt. Allen heute verfügbaren Immuntherapien der MS ist gemein, dass sie das Immunsystem modulieren oder schwächen. Dies allein bedingt ein erhöhtes Krebsrisiko, da im gesunden Immunsystem Krebszellen meist erkannt und eliminiert werden, bevor sie sich vermehren und echten Schaden anrichten können. Das Krebsrisiko, das aufgrund der Gabe von Cladribin bei Betroffenen mit Multipler Sklerose besteht, hat sozusagen eine doppelte Ursache: die Schwächung des Immunsystems auf der einen und das erhöhte Risiko für die Krebsentwicklung durch DNA-Mutationen auf der anderen Seite. Um das gesamte Krebsrisiko durch Cladribin bei MS-Betroffenen auf lange Sicht erkennen zu können, fehlt uns derzeit schlicht die Beobachtungszeit.

## 2. PML-Risiko

Dies gilt ebenfalls für ein weiteres Risiko, das der PML.<sup>9</sup> Hier sind noch keine Fälle bei MS-Betroffenen bekannt geworden, allerdings durchaus schon bei Patienten mit Haarzelleukämie. MS-Betroffene werden ja oft über Jahrzehnte mit verschiedenen Immuntherapien nacheinander behandelt, ohne dass wir die additiven Risiken überhaupt erfassen könnten. Wer kann schon

sagen, ob eine PML-Erkrankung unter Medikament D wirklich auf dieses zurückzuführen ist oder nicht das Ergebnis der langjährigen Immunschwäche von Medikament A, B, C und D zusammen sein kann?

### Fazit

Die Studienlage zu Cladribin ist ausgesprochen kompliziert. Der Nachweis einer den Interferonen oder anderen Immuntherapien überlegenen Wirkung bei „hochaktiven“ Verlaufsformen ist nicht erbracht. Auch die Dauer des Therapieeffekts ist nicht bekannt. Die Einschränkung auf hochaktive Verläufe beruht nicht auf guten Daten, sondern auf dem Risikoprofil von Cladribin. Auch dieses ist jedoch im langfristigen Verlauf nicht ausreichend untersucht. Wenn man als Betroffener unter häufigen und schweren Schüben zu leiden hat, dann ist Cladribin eine Option unter mehreren. Abgesehen davon sind die Risiken der Behandlung unseres Erachtens jedoch nicht gerechtfertigt, nicht aufgrund neuer Herde in der MRT, und schon gar nicht als erste Immuntherapie bei Neuerkrankten.

Jutta Scheiderbauer

# Bockmist bei MS II

## Mehr aus dieser neuen Rubrik

### Propionsäure hilft gegen Fatigue

Im Sommer 2019 befasste sich eine Folge der NDR-Sendung „Die Ernährungs-Docs“ mit dem Thema Multiple Sklerose und stellte dabei ein Nahrungsergänzungsmittel vor, das gegen Fatigue helfen soll: Propionsäure, früher als Konservierungsmittel bei der Brotherstellung eingesetzt, dann zwischenzeitlich verboten, weil mögliche Krebsvorstufen bei Nagetieren gesehen wurden, aber später wieder als unbedenklich eingestuft.<sup>1</sup> Für Propionsäure gibt es noch keine klinischen Studien am Menschen, die irgendeine Wirkung, sei es auf die Fatigue, die Schubrate, die Behinderungsprogression oder MRT-Läsionen hätten nachweisen können. Es gab lediglich eine Studie an MS-Betroffenen und Nicht-Betroffenen, denen Propionsäure-Kapseln in einer Dosis von 1g pro Tag zugeführt wurde.<sup>2</sup> Beide Gruppen vertrugen es gut. Diese Ergebnisse wurden bislang nur auf einem internationalen MS-Kongress veröffentlicht, und seitdem nicht reproduziert. Eine Studie, die klinische Effekte zeigen könnte, wurde noch nicht initiiert. Dennoch wird die Einnahme von Propionsäure von der deutschen Forschergruppe, die sich damit befasst, recht offensiv, auch in anderen Medien, propagiert. Auch wenn der Preis für das Präparat, verglichen mit den zugelassenen MS-Medikamenten, günstig erscheint, so sind auch mit Nahrungsergänzungsmitteln hohe Umsätze zu machen. Eine klinische Studie, die ja auch den fehlenden Nutzen zeigen könnte, könnte das Geschäftsmodell zum Einsturz bringen und ist daher nicht im Interesse des Herstellers. Aufgrund dieser Datenlagen kann die Einnahme von Propionsäure zum jetzigen Zeitpunkt nicht empfohlen werden. Und selbst wenn zukünftig eine klinische Wirkung noch nachgewiesen werden würde, so wäre auch die Propionsäure lediglich als antientzündliche Therapie anzusehen, ohne Einfluss auf die Neurodegeneration der chronisch-progredienten MS.

### „Medikamentöse Behandlung wird sicherer“

Nicht nur sicherer soll sie sein, „führende Neurologen“ sprechen auch von der „Erfolgsgeschichte der MS-Therapie“.<sup>3</sup> Demgegenüber stehen Fälle, die etwas anderes berichten. So wurde kürzlich der Fall eines 78-Jährigen mit MS bekannt, der, zwar ohne Vortherapie, aber dennoch mit verminderten Lymphozytenzahlen, nach zwei Jahren unter Ocrelizumab (Ocrevus®) eine progressive multifokale Leukenzephalopathie (PML), eine Erkrank-

kung des Zentralen Nervensystems, entwickelte.<sup>4</sup> Dieser Fall ist im Internet lediglich in einem Blog, zusammen mit einem Statement von Roche und einer Tabelle mit den bislang bekannten sieben anderen PML-Fällen (diese alle nach Vortherapien) und auf YouTube<sup>5</sup> zu finden. Es ist sehr bedauerlich, dass es trotz der nebenwirkungsträchtigen Immuntherapien, die mittlerweile breit bei MS eingesetzt werden, in Deutschland kein meldepflichtiges MS-Register gibt. Was wir über mögliche Infektionsrisiken wissen und was zu o.g. Aussagen führt, sind die Daten aus den recht kurzen Zulassungsstudien. Hier werden nach engen Kriterien ausgewählte MS-Patienten behandelt, die kaum je über 50 Jahre alt sind, die nicht unter Nebenerkrankungen leiden und oft auch keine Vortherapie mit anderen Immuntherapien hatten. Im Feldversuch nach der Zulassung sieht das dann ganz anders aus. Erfreulicherweise haben schwedische Wissenschaftler jetzt die Ergebnisse des nationalen schwedischen MS-Registers zum Risiko für schwere Infektionen unter verschiedenen gängigen Immuntherapien, Interferon beta oder Glatirameracetat (Copaxone®), Natalizumab (Tysabri®), Fingolimod (Gilenya®) und Rituximab publiziert.<sup>6</sup>

So war z.B. die Rate an schweren Infektionen unter Interferon beta/Glatirameracetat mit 8,9 pro 1000 Patientenjahre ähnlich der von Natalizumab mit 11,4. Höher waren die Infektionsraten bei Fingolimod mit 14,3 schweren Infektionen pro 1000 Patientenjahre und am höchsten bei Rituximab mit 19,7. Die Verordnung von Antibiotika erfolgte am häufigsten bei Rituximab und Natalizumab. Antivirale Herpesmedikamente wurden am häufigsten unter Natalizumab und Fingolimod gebraucht. Krankenhauseinweisungen wegen Herpesinfektionen waren selten (1x Interferon beta/Glatirameracetat, 2x Fingolimod, 3x Rituximab oder Natalizumab). Es kam zu zwei PML-Fällen, jeweils einer unter Fingolimod und Rituximab.<sup>7</sup> Die Rate aller Infektionen war bei allen MS-Behandlungen höher als die der nicht-betroffenen Kontrollgruppe.

Auf den ersten Blick erscheinen die Raten an schweren Infektionen gar nicht so dramatisch. Gucken wir uns die Interferone bzw. Glatirameracetat an, dann stehen rund 9 Fälle 1000 Patientenjahren gegenüber. Aber da muss man genau überlegen, was 1000 Patientenjahre eigentlich bedeuten. Es können 500 Patienten sein, die

zwei Jahre behandelt wurden, das wäre dann grob jeder 60. Patient mit einer schweren Infektion gewesen. Aber wenn man es umrechnet auf 100 Patienten mit einer Behandlungsdauer von 10 Jahren, dann hätte es im Laufe der 10 Jahre jeden 11. Patient erwischt. Bei Rituximab sähe das noch etwas drastischer aus, denn auf 100 Patienten und 10 Jahre Behandlungsdauer wäre das jeder 5. Patient. Tatsächlich sind die Studienpatienten in dem schwedischen MS-Register jedoch im Mittel nur gut zwei Jahre lang behandelt worden, weswegen man aus dieser Auswertung gar nichts über ein langfristiges Infektionsrisiko ablesen darf. Realistisch ist bei einer längerfristigen Immuntherapie doch eher von einer Steigerung des Risikos mit zunehmender Behandlungsdauer auszugehen. Insbesondere gilt das für Rituximab, weil es bei längerer Gabe durch seinen Wirkmechanismus mit Verringerung der B-Lymphozyten ein Antikörpermangelsyndrom verursacht.<sup>8</sup>

Kommen wir zurück zu unserem Ausgangspunkt, den PML-Fällen unter Ocrelizumab. Es werden ja erst seit der noch relativ frischen Zulassung MS-Betroffene mit Ocrelizumab im großen Maßstab behandelt. Die Behandlungszeiträume der aktuellen Ocrelizumab-Patienten können im Regelfall noch nicht viel länger als zwei Jahre sein. Rituximab hat den exakt gleichen Wirkmechanismus wie Ocrelizumab, es ist ein nur leicht veränderter monoklonaler Antikörper. Von daher sind die Daten aus dem schwedischen MS-Register, die nur einen PML-Fall für Rituximab zeigten, ein ganz guter Anhaltspunkt, wie das Infektionsrisiko für so kurz mit Ocrelizumab behandelte Patienten aussieht. Aber es kann uns keine Entwarnung für die Zukunft geben. Da das schwedische MS-Register weitergeführt werden wird, könnte es in wenigen Jahren zuverlässigere Langzeitdaten liefern.

### „Trotz MS - Träume wagen“

Immer wieder stoßen wir bei Informationen über das Leben von MS-Betroffenen auf das kleine Wörtchen „trotz“, z.B. „(...) will trotz ihrer Erkrankung das positive in den Vordergrund stellen“<sup>9</sup> oder „Multiple Sklerose: Trotz dieser Symptome weiter aktiv sein“<sup>10</sup>. Eine Betroffeneninitiative hat sich sogar selbst den Namen „trotz MS“ gegeben.<sup>11</sup> Vordergründig steht das für Aktivität und Selbstbestimmung, doch im Hintergrund schwingt dabei immer mit, dass das Leben mit MS eine einzige Protestaktion gegen das Schicksal sei. Ein gutes Leben und die MS seien grundsätzlich Gegensätze, so suggeriert die Formulierung. Das hat auch die Marketing-Abteilung des pharmazeutischen Herstellers Roche erkannt, der Ocrelizumab (Ocrevus®) auf den Markt gebracht hat und exzessiv bewirbt. Wie alle anderen Hersteller von MS-Präparaten verfügt Roche über ein eigenes Patientenprogramm, und hat ihres „trotzms“ genannt.<sup>12</sup> Man verkauft eben besser sein MS-Produkt, wenn man die Erkrankung überzeichnet. Nun ist im Einzelfall die MS-bedingte Behinderung so schwer, dass sie tatsächlich den Alltag der so Betroffenen in fast allen Aspekten erheblich einschränkt. Für die überwiegende Mehrheit gilt das aber nicht. Natürlich ist es mitunter schwer zu ertragen, genauso wie bei anderen Menschen mit chronischen Erkrankungen und anderen körperlichen oder seelischen Belastungen. Aber MS-Betroffene leben mit MS. Wir machen alles, was wir machen, arbeiten, Kinder großziehen, faulenzen, lieben, selbstverständlich mit der MS, nicht gegen sie, es geht ja gar nicht anders. Wir sollten uns als Betroffene bewusst sein, dass wir im Fokus verschiedener Interessengruppen stehen, deren primäre Interessen nicht mit unseren übereinstimmen. Wir spielen ihnen in die Hände, wenn wir uns selbst so negativ darstellen. Wollen wir das wirklich?

Jutta Scheiderbauer

# Nicht streitsüchtig

## Warum es (nicht nur) MS-Betroffene schwer haben, ihr Recht durchzusetzen. Ein Interview.

Reha lief nicht gut? Hilfsmittel wurde nicht bewilligt? Schaden durch fehlende Aufklärung? Wenn uns solche Themen in der Beratung begegnen, empfehlen wir oft, rechtliche Mittel einzulegen. Aber wie wirkungsvoll sind solche Mittel? Und wo liegen Grenzen? Erwarten wir vielleicht zu viel vom Patientenrecht? Nathalie Beßler im Gespräch mit einem, der es wissen sollte, Christian Becker, Trierer Fachanwalt für Medizinrecht.

**Nathalie Beßler: Herr Becker, kann es sein, dass Sie der einzige Medizinrechtler in der Stadt sind, der sich überhaupt für Patientenfälle interessiert und die auch tatsächlich annimmt - alle anderen vertreten Krankenhäuser und Chefarzte. Stimmt das? Stimmt das noch? Wonach wählen Sie ihre Fälle aus?**

*Christian Becker:* Ich habe mich tatsächlich bewusst für die Patientenseite entschieden; ich komme ja ursprünglich aus dem Sozialrecht und nicht so sehr aus dem Medizinrecht. Und da habe ich ja schon vielfach gegen die Krankenkassen Patienten vertreten. Und, das hat sich eigentlich zwangsläufig daraus ergeben, dass ich dann eben auch im Medizinrecht die Patientenseite gewählt habe. Das heißt also: wenn es also um Arzt-Haftungsfälle geht, mache ich nur die Patientenseite, weil ich finde, sie können da nicht beides machen. Denn wenn sie mal einen Arzt vertreten, dann können sie gegen diesen Arzt schon mal nicht mehr vorgehen. Und, ich finde, wenn man sich mal einen Anwalt sucht, hat man ein Recht darauf zu erfahren, aus welcher Ecke derjenige kommt. Es ist nicht so, dass ich überhaupt nie Ärzte vertrete - aber nicht im Haftungsrecht. Das Medizinrecht ist ja nicht nur das Arzthaftungsrecht. Medizinrecht hat so viele Facetten, da geht es um ärztliche Gebühren, da geht es auch darum, dass Ärzte miteinander einen Praxisgemeinschaftsvertrag machen und natürlich habe ich auch ein paar Ärzte, für die ich Verträge mache, ja, für die ich bestimmte Ansprüche gegen die Krankenkasse durchsetze, denn Krankenkassen sind sowieso einer meiner Lieblingsgegner. Aber wenn es ums Haftungsrecht geht, da finde ich, kann man nur eine Seite vertreten - ich teile Ihre Auffassung, dass ich, glaube ich, in Trier der einzige, zumindest Fachanwalt für Medizinrecht bin, der das macht. Da vertrete ich ausschließlich Patienten.

**Als MS-Stiftung geht es uns insbesondere um Klientinnen mit chronischen Erkrankungen, ganz speziell**

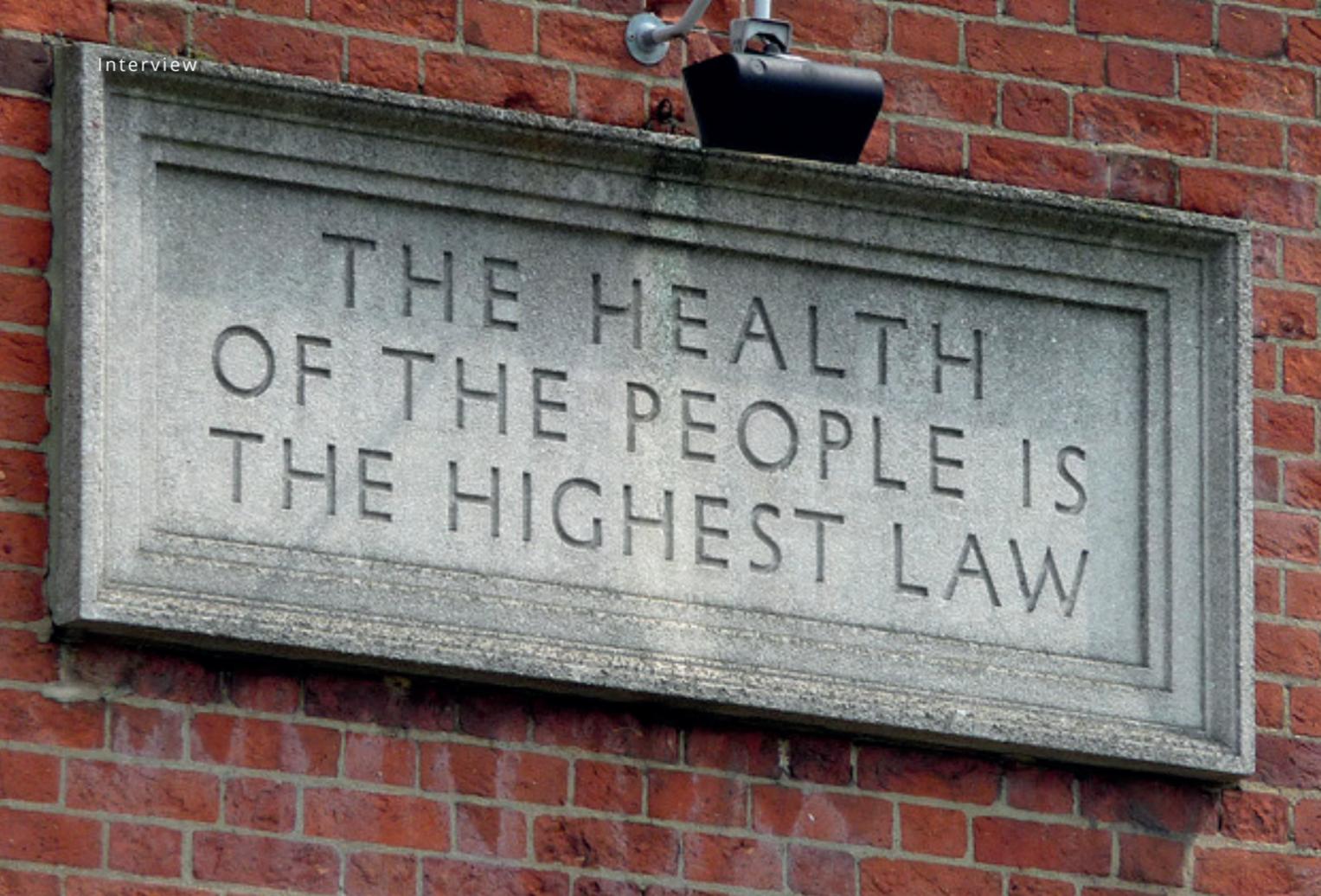
**um solche mit Multipler Sklerose. Gibt es viele, die mit einer chronischen Krankheit und aus den verschiedenen Gründen an Sie herantreten?**

Ja, das ist ein großer Teil meiner Auftraggeber, Menschen mit chronischen Krankheiten, auch viele chronische Schmerzpatienten. Weil das natürlich die Leute sind, die Geld kosten. Die kosten die Ärzte Zeit, die kosten die Krankenkassen viel Geld, ja, und sie kommen halt immer wieder, weil das nun mal das Wesen einer chronischen Erkrankung ist, dass sie nicht irgendwann ausheilt. Und das sind natürlich auch die, die am meisten Probleme haben. Finden sie mal einen Arzt, der sich die Zeit nehmen will für jemanden, der immer wieder kommt und immer wieder klagt. Als Arzt habe ich es natürlich auch einfacher, wenn ich jemandem einfach eine Therapie angedeihen lassen kann und dann ist wieder alles gut. Also habe ich erstens schon mal Probleme bei der Arztwahl und zweitens Probleme mit den Kostenträgern, also ob private Krankenversicherung oder gesetzliche Krankenkassen. Dann geht es um den Behinderungsgrad, der natürlich auch bei chronischen Erkrankungen eine Rolle spielt. Vielleicht Probleme am Arbeitsplatz und Berentung, Krankengeld, also alles, was mit Geldleistung zu tun hat. Das ist natürlich ein Kreis von Leuten, die es überall schwer haben, und insofern müssen die sich halt auch oft überall streiten. Und dafür brauchen sie ein bisschen Hilfe. Das betrifft nicht nur oder nicht in der Hauptsache MS-Patienten, das betrifft alle möglichen chronischen Erkrankungen. Es gibt fast keine Erkrankung, die ich hier noch nicht gesehen habe in der Kanzlei.

**Wenn jemand z.B. einen Widerspruch bei der Krankenkasse eingereicht hat, weil ein Hilfsmittel nicht bezahlt werden soll, und der Widerspruch wird auch abgelehnt, geht der dann direkt zu Ihnen, oder ist dann noch eine weitere Beratungsstelle, z.B. der VDK zwischengeschaltet? Wie läuft das üblicherweise ab?**

Da ich das alles schon sehr lange mache, kenne ich natürlich die Strukturen, und das ist in jeder Stadt, glaub ich, auch nochmal ein bisschen anders. Also insbesondere die Struktur hier in Trier kenne ich, und der VDK ist natürlich für viele der erste Ansprechpartner, weil er einfach kostengünstig ist. Die Leute haben ja Probleme mit ihren Kostenträgern, also werden sie natürlich auch erstmal denken: „Wenn ich zum Anwalt gehe, kostet

**BULLSHIT**



mich das Geld.“ Das heißt, der VDK ist an vielen Stellen der erste Anlaufpunkt. Die sind gut dafür, wenn ich mich mit Behörden ohnehin schwer tue. Oder wenn es darum geht, irgendwelche Anträge zu formulieren. Aber wenn es konkret ums Juristische geht oder darum, auf gleicher Ebene mit solchen Behörden zu diskutieren und auch mal etwas durchzusetzen und nicht einfach nur Wünsche vorzubringen, ja, dann sind die mir absolut nicht durchsetzungskräftig genug.

**Wir empfehlen solche Anlaufstellen auch oft, wenn es darum geht, einen Widerspruch einzureichen oder eine Neubewertung, z.B. des Grades der Behinderung, zu veranlassen, solche Sachen. Das ist Routinearbeit, glaube ich, da gibt es Vorlagen dazu. Und das Angebot ist ziemlich niedrigschwellig.**

Ja, genauso würde ich das auch sehen. Man braucht nicht immer gleich einen Anwalt. Wer erstmals einen Grad der Behinderung beantragt oder eine Verschlimmerung des Grades der Behinderung beantragt – dafür ist nicht zwingend anwaltliche Hilfe notwendig. Die ist dann notwendig, wenn man sieht: die Behörde will nicht so, wie ich das will, und ich muss das durchsetzen. Und das hängt wiederum auch davon ab, ob die Leute eine Rechtschutzversicherung haben und ab wann diese Art von Rechtschutzversicherung etwas leistet. Obwohl es die Rechtschutzversicherer wirklich nicht viel Geld kostet,

(denn Anwaltsgebühren sind eher niedrig im Sozialrecht und Gerichtsgebühren fallen schon mal gar keine an) haben die Rechtschutzversicherer nur ein arg eingegrenztes Leistungsangebot. Meistens zahlen die erst ab einem Klageschutzverfahren vorm Sozialgericht, das heißt noch nicht mal für das Widerspruchsverfahren. Es gibt erst in den letzten Jahren einige Versicherer, die zumindest noch das Widerspruchsverfahren mit abdecken. Aber die Beratung vorher kriegen sie nicht bezahlt. Das schreckt natürlich auch viele Leute ab. Kann ich auch verstehen! Und da, würde ich sagen, ist der VDK auch eine gute Ergänzung, damit man überhaupt einen Ansprechpartner hat. Man muss halt wissen, mit welchem Problem man zu wem geht.

**Gibt noch andere Anlaufstellen?**

Es gibt noch einen DGB Rechtschutz, aber die sind nicht in der Breite aufgestellt. Da muss man Gewerkschaftsmitglied sein, klar. Aber ansonsten haben wir in Trier an Organisationen gar nichts, die Sozialrechtsvertretung anbieten. Und auf Anwaltsseite sehr, sehr, sehr wenig. Angefangen hat es mit einem Fachanwalt für Sozialrecht hier in Trier. Mittlerweile gibt es noch zwei, drei mehr. Es ist trotzdem noch ein Unterschied wie Tag und Nacht, wenn man im Vergleich dazu sieht, wie viele Anwälte sich im Arbeitsrecht rumtreiben.

**Schauen wir nochmal auf Klienten mit MS. Wenn sie auf**

**die letzten paar Jahre zurückblicken, was brauchten die, was waren das für Fälle?**

Ich weiß nicht, wie viele dieser Fälle es tatsächlich hier in Trier gibt, aber bei mir sind die eigentlich eher wenig vertreten. Wenn, dann geht es um den Grad der Behinderung, oftmals, wenn die Gehfähigkeit nachlässt, um die Merkzeichen G und AG. Und um Hilfsmittelversorgung, ganz klar, ob das dann der Rollstuhl ist oder ...

**Eine Kühlweste ist.**

... oder ein behindertengerechtes Dreirad. Da habe ich auch schon Prozesse geführt. KFZ-Hilfe, wenn es dann um einen behindertengerechten Einbau, vielleicht eine Schaltautomatik geht, für ein Fahrzeug, das ich dann auch noch bedienen kann. Alles das, was an Bedürfnissen eintritt, wenn die körperliche Leistungsfähigkeit nachlässt so nach und nach ...

**Und zugleich hochpreisig ist in der Anschaffung.**

Natürlich. Und dann muss man erstmal durch das ganze Dickicht der in Betracht kommenden Leistungsträger durchsteigen. Das ist ja immer noch so, obwohl es eigentlich schon von Gesetzes wegen seit Jahrzehnten anders sein sollte: dass man immer noch vom einen zum anderen geschickt wird, anstatt dass der, der eigentlich dazu verpflichtet wäre, den Antrag entgegennimmt und ihn selber dahin weiterleitet, wo er denkt, dass das die zuständige Stelle ist. Ich habe auch mit Themen wie Berentung oder Berufsunfähigkeitsversicherung zu tun. Um die Behandlung selber geht es weniger, also dass wir da Streitigkeiten haben, dass da Ärzte wegen einer falschen Behandlung angegangen werden, da würde mir spontan jetzt nichts zu einfallen.

**Das ist ja erstaunlich. Aber vielleicht haben die Leute nach einem Behandlungsfehler andere Dinge zu tun, als sich einen Anwalt zu suchen.**

Ja, ich denke, das ist genau der Punkt. Ich bekomme ja nur die Spitze des Eisbergs mit. Es gibt auch noch eine riesengroße Hemmschwelle, überhaupt zum Anwalt zu gehen. Klar, da geht es um Kosten. Dann muss man überhaupt erstmal jemanden finden, den man dann auch für fähig hält. Der auch empathisch genug ist, sich damit auseinander zu setzen. Das ist mir durchaus bewusst. Ich weiß nicht, wie viele Leute ich hier sitzen habe, die mir sagen: „Ich bin zum ersten Mal in meinem Leben beim Anwalt.“ Ich glaube, dass diese Klientel tatsächlich eher nicht streitsüchtig ist, sondern eher Streit vermeidet, aber dann irgendwann keinen Ausweg mehr sieht. Das ist das eine Problem. Das Zweite ist, dass es immer noch sehr, sehr viele Leute gibt, die denken: Wenn Behörden irgendetwas entscheiden, dann wird es schon seine Richtigkeit haben.

**So denken sie auch über Arztentscheidungen.**

Ja, aber ich glaube halt schlicht: Die Sachen kommen nicht zum Anwalt. Also die Leute wechseln den Arzt, beschweren sich auch mal, wenden sich an die Ärztekammer ...

**Oder ergeben sich einfach.**

...und ergeben sich danach ihrem Schicksal. Dass da wirklich gestritten wird in dem Bereich, kann ich aus meiner Praxis jedenfalls nicht sagen. Da habe ich nicht besonders viel gesehen.

**Man muss davon ausgehen, dass MS-Medikamente, die nur kurze Zulassungszeiten hatten, vermutlich auch Langzeit-**

**schäden anrichten. Das wissen wir bloß noch nicht. Also wer da den Schaden hat, sind die Patienten, in aller Regel. Das nachzuweisen ist natürlich schwierig, oder? Schwer zu sagen, ob man den Leuten überhaupt noch den Mut dazu machen soll, in solchen Fällen, weil es vielleicht doch aussichtslos ist am Ende?**

Also bei Behandlungsfehlern reden wir ja immer darüber, dass ein Arzt gegen den Standard verstoßen muss, gegen den generell geltenden Standard der Behandlung. Aber dafür muss es auch erstmal einen geben. Wenn es keinen richtigen Standard gibt, auf den sich dann wirklich die große Mehrheit einigen kann, und der auch relativ klar ist, dann ist da natürlich viel möglich in dem Bereich. Und dann ist es umso schwerer nachher zu sagen: das war fehlerhaft, das und das jetzt zu verschreiben, so zu therapieren, wie auch immer.

**Wir sind jetzt in der letzten Zeit häufiger nach einer Sache gefragt worden, die uns ganz neu war, nämlich behaupten da Leute am Telefon: „Helft mir, ich hab doch gar keine MS! Ich bin falsch diagnostiziert worden! Das hat mein Leben zerstört! Ich möchte, dass diese Diagnose gestrichen wird.“ Wir können da nicht helfen, wir sind ja auch keine Juristen. Ich wollte das einfach mal an Sie weitergeben. Ist das technisch möglich? Haben sie sowas vielleicht schon mal gemacht?**

Sie meinen, dass ich gegen einen Arzt oder gegen eine Klinik vorgehe und sage: „Ich möchte, dass die Diagnose aus meinen Akten entfernt wird.“ Das ist äußerst schwierig.

**Warum?**

Weil es dann des Nachweises bedürfte, dass es objektiv falsch gewesen ist, diese Diagnose zu stellen zu diesem Zeitpunkt. Da muss ich ja auch sagen: warum durfte er die Diagnose nicht stellen? Und das muss ich nachweisen. Der Arzt muss nicht nachweisen, dass seine Diagnose richtig war, sondern ich muss nachweisen, dass die Diagnose falsch war. Wir haben halt eine Beweislast und die liegt beim Patienten. Der soll dem Mediziner beweisen, dass der Mediziner medizinisch falsch gelegen hat. Viel Glück dabei. Aber es wäre möglich, dass die Diagnose nicht mehr fortgeschleppt wird. Das Problem habe ich in vielen Verfahren, dass Leute arbeitsunfähig geschrieben werden und es steht noch irgendeine Altdiagnose da drin, die mit der Arbeitsunfähigkeit gar nichts zu tun hat, weil die Ärzte sagen: Ist noch so in unserem PC drin. Das zu löschen ist sicherlich möglich. Ich kann mich noch an Verfahren erinnern: Ab dem Zeitpunkt kommt die Diagnose da nicht mehr mit rein, weil nachgewiesen ist, dass sie falsch gewesen ist. Das heißt nicht, dass ich die von vor fünf Jahren gelöscht bekomme – das ist so ein Streit mit Kliniken und Ärzten um vergangene Diagnosen. Da macht man sich kaputt. Das würde ich auch nicht empfehlen.

**Wenn nach der MS-Diagnose das Leben den Bach runtergegangen ist, der Partner gegangen und der Job auch weg ist, das ist ja nichts, was man mit einem Verfahren wieder rückgängig machen könnte. Der Schaden, der da angerichtet wurde.**

Ich sage den Leuten: Ich kriege weder ihre Prinzipien wieder hergestellt, ich kriege auch nicht hin, dass die sich jetzt besonders schlecht fühlen, weil die sie falsch behandelt haben.

Die meisten Leute klagen auch nicht, um Geld zu bekommen, die sagen: „Ich will nicht, dass jemand anderes das nach mir nochmal mitmachen muss.“ Den Zahn muss ich ihnen aber direkt ziehen.

**Noch eine andere Frage: Wenn MS-Betroffene sich gegen eine Therapie entscheiden, haben die dann oft Sorge, dass es schwierig werden könnte, Erwerbsminderungsrente zu beantragen. Ist Ihnen diese Problematik bekannt?**

Ja, also das ist ein Klassiker. Bei uns im Sozialrecht gilt immer noch das Prinzip, wer viel klagt und viel zu Ärzten rennt, muss ja irgendwas haben. Da die ganzen Verfahren ja letzten Endes durch Arztbefunde und Sachverständigengutachten entschieden werden, ist es natürlich so, dass alles danach giert, Behandlungsberichte zu sehen. Und je mehr das sind, desto mehr kann man den Leidensdruck begründen. Deshalb haben natürlich diejenigen schlechtere Karten, die sich jahrelang selbst therapieren, die haben dann bspw. 5 Jahre lang außer dem einmal jährlichen Besuch des Hausarztes keine Arztbefunde. Und dann werden sie natürlich auch gefragt: „Dann kann es ja nicht so schlimm sein, oder?“ Das ist so ein Zirkelschluss, ein falscher Schluss. Warum soll jemand, um die Rente zu bekommen, zu einem Arzt gehen, der ihm nicht helfen kann? Das ist eine absurde Annahme. Letzten Endes kommt es darauf an, dass man nachweist, wie stark man beeinträchtigt ist.

**Würden Sie also empfehlen, doch irgendwie regelmäßig beim Neurologen vorstellig zu werden, um so ein Verfahren vielleicht später zu erleichtern?**

Ja, muss man doch schon so sagen. Mediziner müssen ja eins wirklich machen: Sie müssen dokumentieren. Und wenn ich da war, dann ist zumindest was davon dokumentiert. Und wenn etwas dokumentiert ist, dann existiert das auch.

**Damit sind wir beim Thema Patientenrecht. Es hat ja Änderungen gegeben, es ist als großer Wurf bezeichnet worden, die letzte Novellierung des Patientenrechts.**

**Wie ist Ihr Eindruck?**

Es ist halt sehr, sehr viel Aktionismus. Da ist natürlich der Aktionismus des Herrn Spahn, irgendetwas aufzugreifen und damit drei Tage später ein Gesetz zu machen. Wie das halt so ist, wenn man so unmittelbar agiert, da fehlt halt immer die Gründlichkeit. Also was das Arzthaftungsrecht angeht, und das sage ich natürlich jetzt als Patientenrechtler: da hat sich gar nichts geändert. Im Grundsatz bleibt es dabei, dass man als Patient dem Arzt nachweisen muss, wenn der wirklich so einen groben Fehler gemacht hat. Und glauben Sie mir: es gibt nichts, wo ein Mediziner sich nicht rausreden kann. Also Patienten müssen nachweisen, dass da entweder eine Aufklärung nicht oder falsch stattgefunden hat.

Was wirklich gut ist, ist das Schlichtungsverfahren von der Landesärztekammer. Und da kann ich auch die Bedenken, die die meisten Leute haben, die dann sagen: „Ist ja Landesärztekammer, also die stehen ja sowieso im Lager der Ärzte“, nicht teilen. Ich weiß, dass ein Drittel dieser Verfahren dazu führen, dass ein Verhandlungsfehler festgestellt wird. Da werden schon Fehler festgestellt, wobei es könnten noch viel, viel mehr sein.

Aber das ist halt, das muss man auch sagen, eine kostenlose

Möglichkeit und es ist eine vorgerichtliche Möglichkeit. Viele Leute kommen hierher und sagen: Ich will den jetzt sofort verklagen! Da sage ich: Das geht nicht, Sie haben ja gar nichts in der Hand. Dass im Gesetz drin steht, dass der Nachbehandler doch bitte darauf aufmerksam machen soll, dass der Vorbehandler einen Fehler gemacht hat, ist doch ein schlechter Witz! Wenn er es nicht macht, was passiert? Nichts, gar nichts. Das heißt, Sie haben nie irgendwas in der Hand und so können Sie nirgends in einen Prozess rein gehen. Denn der Prozess kostet Geld, ja. Und auf der anderen Seite stehen hochqualifizierte Versicherer-Anwälte. Das geht nicht. Wir haben ein strukturelles Ungleichgewicht und das ist durch das Patientenrechtsgesetz keinesfalls auf irgendeine Art und Weise besser geworden. Man müsste viel mehr an den Beweislasten tun.

**Vielleicht hilft da gute Lobbyarbeit.**

Ich kann eigentlich immer nur drauf aufmerksam machen, ich kann auch immer nur eigentlich die Öffentlichkeit drauf aufmerksam machen: So sieht's im Moment aus! Ich habe sehr stark den Eindruck, wenn ich so im privaten Umfeld mit Leuten rede, denen ist das alles gar nicht so bewusst. Meine Tätigkeit ist extrem politisch geprägt. Man kriegt ja die Auswirkungen von den Gesetzen unmittelbar mit, ja. Aber die Meinungsvervielfältiger, die Presse, interessiert es nicht und es gibt keine Lobby, die mal darauf aufmerksam macht.

**Aber es würde bestimmt helfen, wenn eine so genannte Patientenorganisation, die bundesweit aufgestellt ist und eine riesen Infrastruktur hat, sich für so etwas einsetzen würde?**

Oder wenn sie vor Verhandlungen vor großen Bundesgerichten sind, haben Sie das auch, dass halt große Lobbyorganisationen dazu gebeten werden. Allein um mal eine Sachkunde mal von einer anderen Ecke zu bekommen. Natürlich wäre das wichtig! **Herr Becker, Ihnen ganz vielen Dank für ihre Zeit!**

*Interview: Nathalie Beßler  
Redaktionelle Mitarbeit: Stefanie Lechner*

# Worum wir streiten III

## Was ist wichtiger für die Arbeit der MS-Stiftung: Wissenschaftlichkeit oder Unabhängigkeit?

**Christiane Jung:**

Wissenschaftlichkeit ist der zentrale Faktor für unser Arbeiten, sie ist sozusagen der Boden, auf dem wir stehen. Ohne sie ist es unmöglich zu beurteilen, welchen Wert eine Studie hat, was ihre Ergebnisse bedeuten und ob man sich der Interpretation ihrer Autoren anschließen kann oder eben nicht. Sie sagt uns, wie wir neues Wissen generieren können, hilft uns, wichtige Fragen zu beantworten, z.B. für wen eine Therapie sinnvoll ist und für wen nicht. Sie ist unparteiisch, denn die Kriterien, die die Wissenschaft anlegt, sind für alle gleich: jede Therapie muss beweisen, was sie kann und was sie für Risiken mit sich bringt, egal, ob die Anbieter der Therapie Pharmaunternehmen oder „Alternativmediziner“ sind. Ohne Wissenschaftlichkeit kann Unabhängigkeit ihren Wert verlieren. Denn selbst wenn man unabhängig ist, hat man ohne Wissenschaftlichkeit keinen objektiven Bewertungsmaßstab; es besteht die Gefahr, dass man sich von subjektiven Faktoren wie eigenen Vorstellungen, Gefühlen und Ängsten leiten lässt, oder man wird „Opfer“ der unschlagbaren Argumente von findigen Verkäufern, die ihr Produkt an den Mann bringen wollen. Eigentlich verbietet wissenschaftliches Arbeiten jede Art von Subjektivität, aber wenn Interessenskonflikte vorliegen, etwa, weil der Hersteller das eigene Gehalt zahlt, wird es problematisch. Und in solchen Fällen hilft Unabhängigkeit sehr, denn sie macht es einem wesentlich leichter!

**Nathalie Beßler:**

Wenn MS-Betroffene nach Informationen, beispielsweise zu Behandlungsmöglichkeiten suchen, können sie sich vor schönen und bunten Broschüren und Webseiten kaum retten. Das jeweils vorgestellte Medikament wird als sehr wirkungsvoll beschrieben und es scheint auch keine Nebenwirkungen zu geben, zumindest liest man da nichts darüber. Keine Webseite oder Broschüre hat Informationen über die Wirkung eines anderen Medikaments im Vergleich. Die Informationen unterscheiden sich oft nur im Layout. Wie soll man sich da entscheiden? Hier helfen nur unabhängige Informationen, zusammengestellt von jemandem, der kein Geld damit verdient. Um sich überhaupt einen Überblick verschaffen zu können, hilft wissenschaftliche Sachkenntnis. Im Fall von Medikamenten schaut man sich an, welche Daten es zur Wirksamkeit und Verträglichkeit gibt und vergleicht diese miteinander. Es stimmt, um Unabhängigkeit wertschätzen zu können, muss man auch Wissenschaftlichkeit zu schätzen wissen. Aber in einer Zeit, in der unter dem Label der vermeintlichen Wissenschaft, schädliche und falsche Theorien verbreitet werden, ziehe ich Unabhängigkeit vor. Denn Unabhängigkeit bedeutet immer auch Unbestechlichkeit, und das ist für die Arbeit unserer Stiftung enorm wichtig.



# Sie können helfen

## MS-Medikamente nehmen oder nicht? Es gibt Fälle, die einen Nutzen davon haben.

Oft hat man den Eindruck, dass es für Institutionen, egal ob Uniklinik, Fachgesellschaft oder Betroffenenverbände, immer nur zwei Positionen gibt, nämlich ohne Wenn und Aber für MS-Immuntherapien oder dagegen zu sein. In der Beratungsarbeit der MS-Stiftung Trier bemühen wir uns immer um ein „sowohl als auch“. Denn es gibt Fälle, wo diese Therapien eine messbare Wirkung oder auch nur einen subjektiven Nutzen für die Betroffenen haben. Aber wann genau ist das so? Und welche Kriterien spielen eine Rolle bei der Entscheidung für oder gegen ein Medikament?

### Grundlegendes

Immuntherapien gegen MS sind prinzipiell wirksam, das haben sie in vielen verschiedenen Studien bewiesen. Es wurde gezeigt, dass sie, bei einem Teil der Betroffenen, die Anzahl der Schübe reduzieren und sich auf die Läsionslast in der MRT auswirken können. In welchem Umfang dies geschieht, hängt von der Art des Medikaments und der individuellen MS jedes Patienten ab. Denn Schubintensität, Schubrückbildung und Schubhäufigkeit variieren erheblich von Patient zu Patient. Wofür es keine wissenschaftlichen Belege gibt, ist ein günstiger Einfluss der Immuntherapien auf den Anteil der Behinderungszunahme, die durch die chronischen degenerativen Schäden an Nervenzellen in Gehirn und Rückenmark verursacht wird. Auch helfen sie nicht bei Symptomen wie Fatigue, Schwindel oder Schmerzen. Für diese Wirkungsbereiche wurden die Medikamente nicht entwickelt und zugelassen. Es wäre also unsachlich, solche Wirkungen von Ihnen zu verlangen.

### Hilfe bei vielen Schüben

Es gibt Betroffene, die einen Schub nach dem anderen haben. Auch wenn die Schübe sich vollständig wieder zurückbilden, werden sie an sich und ihre Symptome zum größten Problem für die Betroffenen. Man ist ständig mit Symptomen konfrontiert, die bei der Ausübung des alltäglichen Lebens beeinträchtigen. Hier kann ein Medikament eine große Hilfe sein. Wirkt das Medikament, treten Schübe weniger häufig auf oder werden vollständig unterdrückt. Nicht nur die Beeinträchtigungen werden durch das Fehlen von Schüben weniger, sondern auch die Sorge darüber, dass bald wieder der nächste

Schub kommt. Das Gefühl von Kontrollverlust kann also eingedämmt werden. Nebenwirkungen, die auch bei jenen Betroffenen auftreten können, die den Nutzen des Medikamentes für sich als hoch bewerten, werden aber eher in Kauf genommen - oder als weniger einschränkend wahrgenommen - da durch die geringere Anzahl an Schüben ein Plus an Lebensqualität gewonnen wurde.

### Verhinderung schwerer Schübe

MS-Verläufe sind sehr unterschiedlich. Manche Betroffenen starten gleich nach Diagnose in eine Phase sehr schwerer Schubsymptomatik und geringer Rückbildungstendenz. Diese Betroffenen können, unbehandelt, in solchen Zeiten, allein durch Schubaktivität, sehr schnell z.B. ihre Mobilität verlieren. Dieser Krankheitsverlauf entspricht dann dem Bild, das in den Köpfen vieler Menschen immer noch über MS vorherrscht und das für den schlechten Ruf der Erkrankung verantwortlich ist. Aber nach einem milden Verlauf zu Beginn können solche Krankheitsphasen auch später noch auftreten. Es sind vor allem solche Fälle, die Neurologen vor Augen haben, wenn sie ihren Patienten Immuntherapeutika so nachdrücklich empfehlen. Auch wenn es, zu Beginn der Erkrankung, kaum möglich ist, Vorhersagen zur Prognose zu machen, und die Läsionsanzahl in der MRT allein kein geeignetes Kriterium ist, so sollte sich eine Therapie an der Schwere und ggf. schlechten Rückbildungstendenz von Schüben beim einzelnen Betroffenen orientieren; nur dann ist eine intensivere und risikoreichere Immuntherapie gerechtfertigt, um den Prozess zu unterbrechen und Zeit zu schaffen, damit sich Betroffene vom letzten Schub erholen können. Leider gibt es auch hier keine Garantie für eine ausreichende Wirkung im Einzelfall.

### Für und wieder

Die Tatsache, dass der genaue Verlauf der Erkrankung nicht mit Sicherheit vorhergesagt werden kann, empfinden MS-Betroffene oft als größte Sorge. Niemand weiß, ob und wie viele Schübe noch kommen und welches Ausmaß an Beeinträchtigung sie mit sich bringen werden, falls überhaupt. Auch wenn man heute davon ausgeht, dass ein Großteil der Diagnostizierten keinen schlimmen MS-Verlauf zu erwarten hat und Schübe

sich gut zurück bilden, bleibt bei vielen eine große Unsicherheit. Was ist, wenn ich einen Schub bekomme, der mich stark behindert? Vielleicht könnte ein Medikament das ja verhindern? Hinzu kommt die Angst vor einer späteren schleichenden Behinderungszunahme und die Hoffnung, auch diese durch Immuntherapien hinauszögern zu können, auch wenn das wissenschaftlich bisher nicht belegt ist. Die Einnahme eines Präparates bietet dem Betroffenen dann die „Gewissheit“, alles getan zu haben, um einen Schub und eine damit eventuell einhergehende Behinderung zu verhindern. Manchmal bietet das Medikament auch einen Schutz vor Selbstvorwürfen bzw. Schuldzuschreibungen, man kann dann bei inneren wie von außen kommenden Vorwürfen entgegenhalten, dass man „alles getan hat“. Auf der anderen Seite empfinden viele Betroffene den Entscheidungsprozess bezüglich Immuntherapien als Wahl zwischen Pest und Cholera. Es kann die Angst vor schlechter Verträglichkeit der Medikamente und schweren, auch lebensbedrohlichen Risiken im Vordergrund stehen, vor allem, wenn man bereits entsprechende negative Erfahrungen gemacht hat.

### Fazit

Es gibt keinen Nachweis dafür, dass die aktuell für MS verfügbaren Medikamente, über die Wirkung der Schubverhinderung hinaus, den Krankheitsverlauf wesentlich beeinflussen können. Auch haben sie keine Wirkung auf Symptome wie Schwindel, Schmerzen oder Fatigue. Ihre Wirksamkeit haben sie bei der

Reduktion von Schüben bei einem Teil der Betroffenen in verschiedenen Studien unter Beweis gestellt. Wer viele oder schwere Schübe hat, oder wem die Einnahme eines Medikaments Beruhigung vermittelt, gewinnt durch sie ein Plus an Lebensqualität. Wichtig ist aber auch hier, Risiken, Neben- und Wechselwirkungen diesem Plus gegenüber zu stellen und den Einzelfall genau zu betrachten. Gerade wenn weitere Grunderkrankungen vorliegen oder regelmäßig weitere Medikamente eingenommen werden, sollte man sich gut informieren, um unliebsamen „Überraschungen“ vorzubeugen. Und zu guter Letzt hat jeder Betroffene zu jeder Zeit die Freiheit, sich zu entscheiden, wie er möchte, für oder gegen Medikamente. Keiner ist gezwungen, eine für alle Zeit gültige Entscheidung für eine Dauertherapie zu treffen, oder sich ein für alle Mal gegen Immuntherapien zu stellen, sondern kann es sich auch anders überlegen, wenn die Ausgangsbedingungen nicht mehr stimmen. Es gibt keinen Weg, der grundsätzlich richtig oder falsch ist, sondern wir raten Betroffenen dazu, ihre Entscheidungen in Einklang mit ihren persönlichen Präferenzen und Befürchtungen zu treffen. Überwiegen die Sorgen um einen schlechten Krankheitsverlauf ohne Medikamente gegenüber der Angst vor Therapierisiken, dann sollte man diesen Weg auch gehen.

Christiane Jung und Jutta Scheiderbauer



*Was ist, wenn ich einen Schub bekomme, der mich stark behindert? Vielleicht könnte ein Medikament ja helfen?*

# Frau Adrian ist empört

Ein schlimmes Buch: die einzige Erkenntnis von „Mutwilliges Schweigen - Die MS-Lüge oder: Die wahren Ursachen der Multiplen Sklerose“ ist, wie Wissenschaftsleugnung funktioniert.

Wenn MS-Betroffene sich, oft erst Jahre nach der Diagnose, von der Schulmedizin abwenden, weil sie das Gefühl haben, dort nicht gut aufgehoben zu sein, weil Medikamente nicht wirken oder man ihnen gar nicht zuhört, sind Zorn und Enttäuschung groß. Ein Problem, dass wir auch aus vielen Beratungsgesprächen kennen. Problem deshalb, weil der Eifer, mit dem sie zuvor alle Medikamente akzeptiert haben, nun in eine ausführliche Online-Recherche, alternative Heilmethoden und Verschwörungstheorien gesteckt wird. Ähnlich muss es auch bei Susanne Adrian gewesen sein. Ob das ihr richtiger Name und sie selbst MS-Betroffene ist, wissen wir nicht, aber sie hat ein Buch veröffentlicht, nachdem ihre geliebte Birgit, „MS-Patientin, bis 6 Wochen vor ihrem Tod unter Tysabri-Therapie“, verstarb, weil die Schulmedizin den „Darmkrebs im Endstadium“ nicht erkannt hatte. Es ist ein zorniges Buch geworden, eines mit vielen Ausrufezeichen und einer gehörigen Portion Wissenschaftsleugnung.

Frau Adrian schreibt direkt zu Beginn des Buchs „Ich bin kein Arzt. Ich habe nicht studiert“. Sie habe aber gelernt, ihren Verstand einzusetzen und ihr Herz. Ohne Einleitung steigt sie direkt ein: Die MS gebe es gar nicht, diese Symptome als Erkrankung zu bezeichnen, sei für sie eine „arglistige Täuschung“ und: „Nicht nur für MS, sondern für Autoimmunerkrankungen insgesamt und Krebs“ habe sie eine Erklärung. Ihre Qualifikation: „Man muss sich eben nur Fragen, woher das kommt“ (S.15). Dass es ihr also schlicht an wissenschaftlichem Hintergrund und Kompetenz mangelt, um über ein schwieriges Thema wie die Ursachen der Multiplen Sklerose zu schreiben, scheint die Autorin nicht zu stören. Sie tritt hier als „Privatforscherin“ auf und hat ihr Buch im Selbstverlag veröffentlicht, vermutlich, weil kein seriöser Verlag den Text veröffentlichen wollte.

Schauen wir das Buch genauer an. Im ersten Teil der Arbeit zeigt sie, was sie sich an Wissen zum Thema

MS angelesen hat. Zu Stichworten wie Diagnose und Symptome der MS, MRT, Schüben und Kortison trägt sie auch einige richtige Informationen zusammen. Dazwischen sind aber auch krasse Fehlinformationen, wie die Annahme, dass die MRT die Blut-Hirn-Schranke zerstören könne (S. 23), dass „jeder anfangs schubförmige MS-Patient im Laufe der Jahre in diese progrediente Krankheitsform über[geht]“ (S. 27) oder dass ALS (Amyotrophe Lateralsklerose) eine „Sonderform der MS“ sei (S. 30).

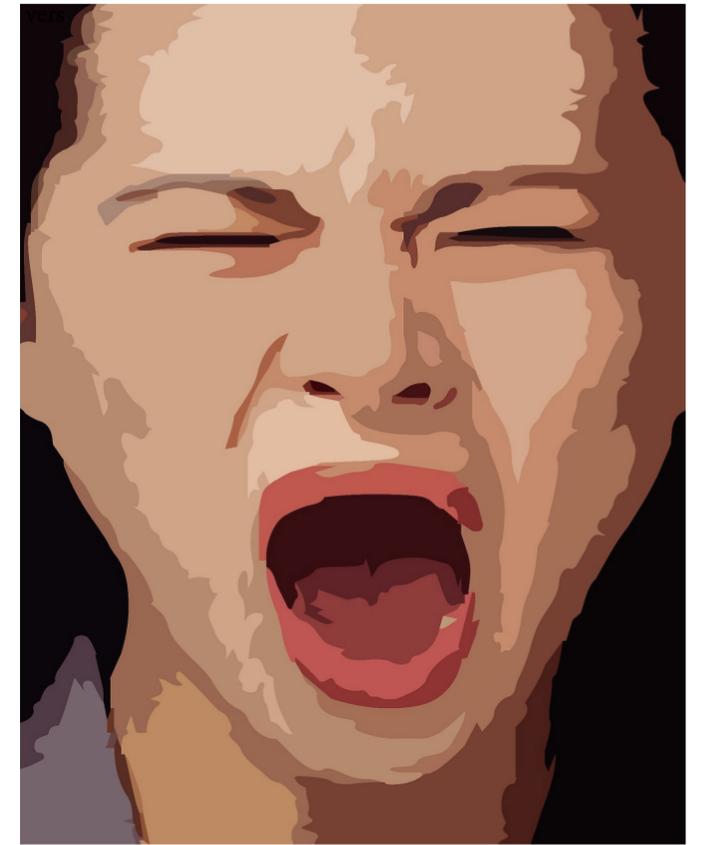
***Sie nimmt sich die vermeintlichen Ursachen der MS vor und unterliegt einem Denkfehler, der ihre Argumentation völlig wertlos macht.***

Über die Kapitel verteilt greift die Autorin einige, für MS-Betroffene, interessante und wichtige Themen heraus, aber nutzt sie für ihre Zwecke: Das Thema Darm wird genutzt, um ein Bedrohungsszenario zu entwickeln, obwohl ein Zusammenhang mit MS noch gar nicht erwiesen ist (siehe „Darm und MS“). Detailliert beschreibt sie Gefahren für den Darm, zeigt aber, dass sie das Thema letztlich gar nicht verstanden hat, wenn sie schreibt: „Wenn die Darmmuzzellen entzündet sind, sind es auch die Immunzellen im Gehirn!“ (S. 79). Andere Themen werden überdramatisiert. So findet sich ein richtiger Hinweis darauf, dass Studien und viele andere medizinische Information für Laien oft nicht verständlich sind. Um das zu verdeutlichen, hat sie sich einen der am wenigsten verständlichen Texte auf

einer, eigentlich sehr überschaubaren und gut verständlichen, Webseite einer Forschungsgruppe zu „Neuromyelitis Optica“ ausgesucht. Daran schließt sie an: „Haben Sie es verstanden? Müssen Sie auch nicht! Es gibt genug Professoren die von solch einem Kauderwelsch ihren Lebensunterhalt finanzieren müssen...“ (S. 29). Es geht ihr nicht darum, den Missstand unverständlicher Informationen zu verbessern. Sie möchte einfach die Integrität der Betreiber dieser Webseite in Frage stellen. Der Text findet sich im Bereich „Studien“, ist also gar kein Kauderwelsch. Ein weiteres Beispiel dieser „Rosinenpickerei“ findet sich weiter hinten im Buch unter „Ursachen der MS“: hierzu zählt sie auch das Schwermetall Blei und nennt dazu alle durch Blei ausgelösten Gesundheitsschäden, die sie finden konnte: „Enzephalopathie (Erkrankung oder Schädigungen des Gehirns) mit Symptomen der chronischen Erschöpfung, Kopfschmerzen, Desorientierung, Schlaflosigkeit, Erbrechen, Apathie, Stupor, Überaktivität und Aggressivität. Außerdem: Krebserkrankungen, Stuhlverstopfung oder Inkontinenz (durch Lähmung peripherer Nerven), Zeugungsunfähigkeit, Frühgeburten, Schäden in der geistigen Entwicklung bei Kindern“ (S. 100). Die MS ist gar nicht dabei. Und dass Blei die Gesundheit schädigt, ist hinlänglich bekannt. Darüber hinaus sind Menschen heute kaum noch direkt Blei ausgesetzt. Zu diesem Thema gibt es keine Kontroverse, aber genau diese würde die Autorin damit gern provozieren.

Dem Thema „Immuntherapien“ widmet sie ein großes Kapitel. Hier betrachtet sie alle, ihr bekannten, MS-Medikamente sehr ausführlich, vor allem deren Nebenwirkungen. Dabei macht sie deutlich: „Es wird nichts therapiert (geheilt) - es wird im Auftrag der Pharmaindustrie krank gemacht“ (S. 37). Die Autorin empfiehlt eine Vielzahl von alternativen Behandlungsmethoden darunter gesunde Ernährung mit wenig Zucker und Alkohol, auch Schwermetallausleitung, Kurkuma und Quantenheilung. Dennoch rät sie nicht dazu: „ihre derzeitige Therapie sofort zu beenden“, denn „schulmedizinische Behandlung ist in Akutfällen sehr wichtig und richtig“ (S. 141). Solche sich widersprechenden Informationen zu verwenden, stört die Autorin offensichtlich nicht.

Im zweiten Teil des Buchs nimmt sich Frau Adrian die vermeintlichen Ursachen der MS vor und unterliegt einem Denkfehler, der ihre Argumentation völlig wertlos macht: sie wirft Krebs und MS in einen Autoimmunerkrankungen-Topf und glaubt daher, dass Studienergebnisse, die für Krebs gelten, auch für MS funktionieren müssen. Als wichtige Ursachen für MS nennt sie „Elektromog“ (u.a. Smartphones, WLAN, Mikrowellen) und „Umweltgifte“, z.B. Weichmacher (S. 62ff). Für beides gibt es offensichtlich nur Hinweise auf einen Zusammenhang mit Krebserkrankungen. Aber auch von Krebs hat sie keine Ahnung, wie sie mehrfach deutlich macht: „Krebspatienten können durch Sonnenlicht, gesunde Nahrung (auch Nährstoffe, die ihnen ganz bewusst verschwiegen werden), Seelenfrieden und alternative Heilkunde ihren Krebs ausheilen. Wenn es nur erlaubt wäre!“ (S. 139) und „Nach diverser Literatur diesbezüglich bin ich sowieso der Meinung, dass die meisten Krebs-Patienten an den Folgen der Chemotherapie



sterben und nicht an ihrer Krebserkrankung“ (S. 43). Diese diverse Literatur ist die von Ryke Geerd Hamer und seiner „Germanischen Neuen Medizin“, die Antisemitismus mit einer wirkungslosen Heilmethode bei Krebs verbindet und Chemotherapie ablehnt.

Die Begeisterung der Autorin für Wissenschaftsleugner wird im zweiten Teil des Buches dann ganz deutlich. Da geht es um Impfungen und sie bedient sich großzügig bei den Argumentationen der Impfgegner. Sie schreibt: „Impfungen haben keine Krankheiten ausgerottet“ (S. 108) oder: „Inhaltsstoffe von Impfungen stehen im Zusammenhang mit Autoimmunerkrankheiten, Krebs und vor allen Dingen Multiple Sklerose“ (S. 111). Für beides kann sie keine Quellen nennen. Völlig bedeutungslose Ärzte aus dem Umfeld der Impfgegner werden in diesem Kapitel zitiert und als Autoritäten angeführt. Zum Schluss geht es noch um AIDS. Warum spricht sie über AIDS? „Neben der MS ist ein weiteres trauriges Beispiel die Erkrankung AIDS“ (S.122). Ahso. Danach folgen die bekannten Floskeln der AIDS-Leugner: das HI-Virus konnte nie isoliert werden, der HIV-Test taugt nichts, AIDS-Patienten sterben an der Therapie und nicht am Virus, etc.

Bereits der Titel macht deutlich, was das Buch bezweckt. Es geht hier nicht um Aufklärung oder Hilfe für MS-Betroffene, sondern darum, der Idee einer „MS-Lüge“ und anderen Wissenschaftsleugnern Raum zu geben. Eine Quälerei, es gehört auf eine Giftmülldeponie.

Nathalie Beßler

# Quellenangaben

## Ist der Darm schuld?

- 1 Hemmer, B. et al: Role of the innate and adaptive immune responses in the course of multiple sclerosis, in: The Lancet Neurology, 2015; 14: 406–19.
- 2 Glenn, JD und Mowry, EM: Emerging Concepts on the Gut Microbiome and Multiple Sclerosis, in: Journal of Interferin & Cytokine Research, 2016; 36(6): 347-57.
- 3 Cantarel, BL, Waubant E et al: Gut microbiota in multiple sclerosis: possible influence of immunomodulators, in: Journal of Investigative Medicine, 2015, 63(5):729–734.
- 4 Pisacane A et al.: Breast feeding and multiple sclerosis, in: The British Medical Journal, 1994, 308(6941):1411–1412 und Neu J, Rushing J.: Cesarean versus vaginal delivery: longterm infant outcomes and the hygiene hypothesis, in: Clinics in Perinatology, 2011, 38(2):321–331.
- 5 Die EAE wird bei Labormäusen erzeugt, indem man ihnen Bestandteile des Myelins injiziert. Sie entwickeln eine Autoimmunerkrankung mit Zerstörung von Myelin und Nervenzellfortsätzen, die der schubförmigen MS ähnelt und zu neurologischen Ausfällen führt. An diesem Maus-Modell wurden die Immuntherapien entwickelt. Die Neurodegeneration der chronisch-progredienten MS lässt sich mit diesem Modell jedoch nicht abbilden.
- 6 Berer K et al.: Commensal microbiota and myelin autoantigen cooperate to trigger autoimmune demyelination, in: Nature, 2011, 479(7374):538–541.
- 7 Kwon HK et al.: Amelioration of experimental autoimmune encephalomyelitis by probiotic mixture is mediated by a shift in T helper cell immune response, in: Clinical Immunology, 2013, 146(3):217–227 und Haghikia A et al.: Dietary fatty acids directly impact central nervous system autoimmunity via the small intestine, in: Immunity, 2015, 43(4):817–829.
- 8 U.S. National Library of Medicine: Ergebnisse der Suche nach den Stichworten ‚multiple sclerosis‘ und ‚fecal microbiota transplantation‘, in: <https://clinicaltrials.gov>, o.J (abgerufen 03.11.2019).
- 9 Übertragung des Kots eines Gesunden auf einen Erkrankten.
- 10 U.S. Food & Drug Administration: Important Safety Alert Regarding Use of Fecal Microbiota for Transplantation and Risk of Serious Adverse Reactions Due to Transmission of Multi-Drug Resistant Organisms, in: <https://www.fda.gov/vaccines-blood-biologics/safety-availability-biologics/important-safety-alert-regarding-use-fecal-microbiota-transplantation-and-risk-serious-adverse>, 13.06.2019 (abgerufen 03.11.2019).

## Wunderwaffe Kurkuma

- 1 Hansen, Danny: „Kurkuma hat eine positive Wirkung auf die Gesundheit“, in: <https://www.kurkuma-wurzel.info/multiple-sklerose/>, o.J. (abgerufen 17.12.2019).
- 2 Full Dotserv LLC: Ist Kurkuma bei Multipler Sklerose hilfreich? In: <https://www.truehealth.org/kurkuma-bei-multipler-sklerose/>, 13.11.2018 (abgerufen 17.12.2019).
- 3 Wikipedia, die freie Enzyklopädie: Turmeric, in: <https://de.wikipedia.org/wiki/Kurkuma>, o.J. (abgerufen 17.12.2019).
- 4 Deutsches Krebsforschungszentrum: Was ist dran: Kurkuma bei Krebs? In: [www.krebsinformationsdienst.de/fachkreise/nachrichten/2019/fk14-curcumin-kurkuma-krebs.php](http://www.krebsinformationsdienst.de/fachkreise/nachrichten/2019/fk14-curcumin-kurkuma-krebs.php), 2019 (eingesehen 17.12.2019).
- 5 Chandramohan Natarajan and John J. Bright: Signaling Through Janus Kinase-STAT Encephalomyelitis by Blocking IL-12 Curcumin Inhibits Experimental Allergic Pathway in T Lymphocytes, in: The Journal of Immunology, 2002; 168:6506-6513.
- 6 Clairet AL, Boiteux-Jurain M, et al.: Interaction between phytotherapy and oral anticancer agents: prospective study and literature review, in: Medical Oncology, 06/ 2019, 16;36(5):45. doi: 10.1007/s12032-019-1267-z.
- 7 Memorial Sloan Kettering Cancer Center: Turmeric, in: [www.mskcc.org/cancer-care/integrative-medicine/herbs/turmeric](http://www.mskcc.org/cancer-care/integrative-medicine/herbs/turmeric), 2019 (abgerufen am 17.12.2019).

## Wie Sommerurlaub

- 1 Desoxyribonukleinsäure: Erbsubstanz der Zellen.
- 2 Giovannoni G et al.: A Placebo-Controlled Trial of Oral Cladribine for Relapsing Multiple Sclerosis, in: The New England Journal of Medicine, 2010;362:416-26.
- 3 In der Onkologie übliche Dosierung in Anpassung an das Körpergewicht. 3,5 mg/kg/KO entsprechen bei einem 70 kg schweren Patienten einer Gesamtdosis von 245 mg.
- 4 Als Behinderungsprogression wurde eine EDSS-Verschlechterung um mindestens 1 (oder mindestens 1,5, wenn der Ausgangswert 0 war) angesehen, die nach drei Monaten noch vorhanden war.

## Wie Sommerurlaub (Fortsetzung)

- 5 Giovannoni G et al.: Safety and efficacy of cladribine tablets in patients with relapsing-remitting multiple sclerosis: Results from the randomized extension trial of the CLARITY study, in: Multiple Sclerosis Journal, 10/2018;24(12):1594-1604.
- 6 - Patienten mit einem Schub im vorausgegangenen Jahr und mindestens einer T1-Gd+-Läsion bzw. 9 oder mehr T2-Läsionen während der Behandlung mit anderen Immuntherapien  
- Patienten mit 2 Schüben oder mehr im vorausgegangenen Jahr, unabhängig davon, ob sie mit einer Immuntherapie behandelt wurden oder nicht.
- 7 Gemeinsamer Bundesausschuss: Mündliche Anhörung gemäß 5. Kapitel § 19 Abs. 2 Verfahrensordnung des Gemeinsamen Bundesausschusses, hier: Wirkstoff Cladribin, 9.04.18, in: [https://www.g-ba.de/downloads/91-1031-334/2018\\_04\\_09\\_Wortprotokoll\\_D-327-Cladribin.pdf](https://www.g-ba.de/downloads/91-1031-334/2018_04_09_Wortprotokoll_D-327-Cladribin.pdf) (abgerufen 17.12.2019).
- 8 Für die Behandlung der Haarzelleukämie sind zwei Präparate zugelassen, Litak® und Leustatin®. Leustatin wird in einer Dosierung von 0,09 mg/kg KO pro Tag als kontinuierliche Infusion über insgesamt 7 Tage, Litak als einmal tägliche subkutane Injektion von 0,14 mg/kg KO über insgesamt 5 Tage verabreicht. Die kumulativen Gesamtdosen von Leustatin bzw. Litak betragen also 0,63 bzw. 0,7 mg/kg KO. Weitere Behandlungszyklen sind nicht automatisch vorgesehen, die spätere Behandlung erfolgt individuell. Mavenclad® für MS wird oral in einer kumulativen Gesamtdosis von 3,5 mg/kg KO auf zwei Jahre verabreicht. Bei der oralen Aufnahme der Substanz geht ein Teil verloren, de facto erreichen nur 40% wirklich den Blutkreislauf, was 1,4 mg pro kg KO entspricht. Die Gesamtdosis für MS-Betroffene ist somit in etwa doppelt so hoch wie die für Leukämiepatienten.
- 9 Progressive multifokale Leukencephalopathie: Infektion der Gehirns durch den JC-Virus, die durch ein gesundes Immunsystem in Schach gehalten wird, bei einem geschwächten Immunsystem jedoch zum Ausbruch kommt und zu schwerer Behinderung und Tod führen kann.

## Bockmist bei MS II

- 1 Siehe: Wikipedia, die freie Enzyklopädie: Propionsäure, in: <https://de.wikipedia.org/wiki/Propionsäure>, o.J. (abgerufen 03.11.2019) und U.S. Food and Drug Administration: Important Safety Alert Regarding Use of Fecal Microbiota for Transplantation and Risk of Serious Adverse Reactions Due to Transmission of Multi-Drug Resistant Organisms, in: <https://www.fda.gov/vaccines-blood-biologics/safety-availability-biologics/important-safety-alert-regarding-use-fecal-microbiota-transplantation-and-risk-serious-adverse>, 13.06.2019 (eingesehen 03.11.2019).
- 2 Haghikia A et al.: Impact of fatty acids on CNS autoimmunity and their therapeutic potential for multiple sclerosis, in: ECTRIMS Online Library 2015, <https://onlinelibrary.ectrims-congress.eu/ectrims/2015/31st/116695/aiden.haghikia.impact.of.fatty.acids.on.cns.autoimmunity.and.their.therapeutic.html?f=listing%3D4%2Abrowseby%3D8%2Asortby%3D2%2Amedia%3D3%2Aspeaker%3D509606>, 10.10.2015 (abgerufen 03.11.2019).
- 3 Gold, Ralf: Die Erfolgsgeschichte der MS-Therapie, in: Frankfurter Allgemeine Zeitung, Verlagsspezial, in: [https://www.faz.net/av/zukunft-der-neurologie/die-erfolgsgeschichte-der-ms-therapie-16393226.html?fbclid=IwAR0mdW-IgmSs8oTwuDmZqZg1Qfd-vCnEIbOKLIE-\\_XTSlr2WGR3t-mUL5GI0](https://www.faz.net/av/zukunft-der-neurologie/die-erfolgsgeschichte-der-ms-therapie-16393226.html?fbclid=IwAR0mdW-IgmSs8oTwuDmZqZg1Qfd-vCnEIbOKLIE-_XTSlr2WGR3t-mUL5GI0), o.J. (abgerufen 03.11.2019)
- 4 ProfG: De novo PML on Ocrelizumab, in <https://multiple-sclerosis-research.org/2019/10/de-novo-pml-on-ocrelizumab/>, 16.10.2019 (abgerufen 03.11.2019)
- 5 Beaver, Brandon: PML in patient taking Ocrevus! In: [YouTube] <https://www.youtube.com/watch?v=Af1UK1rrceM>, 23.10.2019 (abgerufen 03.11.2019)
- 6 Siehe: Luna, G et al.: Infection Risks Among Patients With Multiple Sclerosis Treated With Fingolimod, Natalizumab, Rituximab, and Injectable Therapies, in: JAMA Neurology, 7.10.2019, doi:10.1001/jamaneurol.2019.3365.  
Alle schwedischen MS-Patienten, die zwischen dem 1. Januar 2011 und dem 31. Dezember 2017 eine Therapie mit einer dieser Substanzen begonnen hatten, wurden eingeschlossen. Schwere Infektionen waren als solche definiert, die zu einer Krankenhauseinweisung geführt hatten. Zusätzlich wurde nach ambulanten Antibiotika-Behandlungen oder antiviralen Behandlungen gegen Herpes-Viren und nach PML geschaut. Insgesamt kamen so 6421 Patienten mit 8600 Behandlungsepisoden (3260 Rituximab, 1588 Natalizumab, 1535 Fingolimod, 2217 Interferon beta/Glatirameracetat) mit einer Immuntherapie zusammen, denn derselbe Patient konnte durch einen Therapiewechsel ja mit zwei verschiedenen Immuntherapeutika behandelt worden sein. Die Kontrollgruppe Nicht-Betroffener umfasste 42645 Personen. Das mittlere Alter der Studienpatienten war 39 Jahre bei Therapiebeginn. Die Gesamtzeit der Behandlung mit Interferon beta/Glatirameracetat war 4688 Patientenjahren, die mittlere Therapiedauer 2,1 Jahre, mit Fingolimod 4129 bzw. 2,7, mit Natalizumab 3969 bzw. 2,5 und mit Rituximab 6533 bzw. 2,0.
- 7 In beiden Fällen war eine Natalizumab-Behandlung vorausgegangen und man stuft es als so genannte „Carry over“-PML ein, die noch durch Natalizumab bedingt war, aber erst während der späteren Therapie zum Ausbruch kam.
- 8 In der Originalpublikation haben die Autoren eine grafische Darstellung der aufgetretenen schweren Infektionen, bezogen auf die Behandlungsdauer beigefügt, aus der man ablesen kann, dass die Kurve dreieinhalb Jahre nach Therapiebeginn mit Rituximab auf 50% verbliebenen Studienteilnehmer abgesunken ist, die noch frei von einer schweren Infektion geblieben sind. Dabei verläuft die Kurve linear, und man kann vermuten, dass es nur eine Frage der Zeit ist, bis jeder einmal eine schwere Infektion durch Rituximab bekommen hat. Die kann man gewöhnlich zwar zufriedenstellend behandeln, hier geht es ja meist „nur“ um bakterielle Infektionen, aber es ist auf jeden Fall ein realistisches Risiko.
- 9 Berns, Jenny: Diagnose Multiple Sklerose: Junge Frau aus Solms wandert auf dem Jakobsweg, in: [https://www.mittelhessen.de/lokales/wetzlar/solms/diagnose-multiple-sklerose-junge-frau-aus-solms-wandert-auf-dem-jakobsweg\\_2058507](https://www.mittelhessen.de/lokales/wetzlar/solms/diagnose-multiple-sklerose-junge-frau-aus-solms-wandert-auf-dem-jakobsweg_2058507), 27.10.2019 (abgerufen 12.11.2019).
- 10 Neumann, Rüdiger: Multiple Sklerose: Trotz dieser Symptome weiter aktiv sein, in: <https://www.beuthel.de/blog/multiple-sklerose-trotz-dieser-symptome-weiter-aktiv-sein>, 29.11.2016 (abgerufen 12.11.2019).
- 11 Bürcken, Andreas: So fühlt sich Multiple Sklerose an, in: [https://www.schwaebische.de/landkreis/alb-donau-kreis/ulm\\_artikel,-so-fuehlt-sich-multiple-sklerose-an-\\_arid,11133577.html](https://www.schwaebische.de/landkreis/alb-donau-kreis/ulm_artikel,-so-fuehlt-sich-multiple-sklerose-an-_arid,11133577.html), 26.10.2019 (abgerufen 12.11.2019).
- 12 Roche Pharma AG: trotzms - Träume wagen, in: <https://www.trotz-ms.de>, 2019 (abgerufen 12.11.2019).

**ziMS**  
*informiert zu Multiple Sklerose*

entlarvt sich als Verkäufer.