

# Doch, Sicherheit ist absolut wichtig

## Stressig

Wie groß ist der Einfluss von Stress auf die MS wirklich ist.

## Sorgenvoll

Wie es Kindern ergeht, wenn ein Elternteil an MS erkrankt.

## Schamlos

Wie bei Gesundheits-Online-Kongressen getrickt wird.

# Das Inhaltsverzeichnis

## VIEL WISSEN

**6**

Wissenschaft

### Stress und MS

Ein wichtiges Thema. Welche wissenschaftlichen Erkenntnisse gibt es dazu?

**9**

Wissenschaft

### Silent progression

Warum Immuntherapien meist nichts gegen eine Behinderung ausrichten können.

**11**

Behandlung

### Neue Richtung

Endlich wurde die MS-Leitlinie überarbeitet und räumt mit alten Strukturen auf.

**14**

Medikamente

### Von wegen harmlos?

Ozanimod wurde zu kurz untersucht, um Risiken identifizieren zu können.

**16**

Pandemie

### Bleibt gesund

Welche Folgen hat die Covid19-Pandemie für MS-Betroffene?

**18**

Irrtum

### Bockmist bei MS

Diesmal: Werbevideos aus der Hölle

Klingt doch

## EINE FRAGE

**20**

Interview

„Ich kenn' den Papa halt nicht anders!“

Wie Kinder die MS-Erkrankung eines Elternteils erleben und verarbeiten.

**22**

Strategie

Worum wir streiten

Sind Berichte von MS-Betroffenen immer hilfreich und lesenswert?

## EINE MEINUNG

**23**

Reportage

Fragwürdige Online-Kongresse

Veranstaltungen mit problematischen Inhalten und Marketing-Tricks.

**26**

Rezension

Gut leben ohne Basistherapie

Eine Facebook-Gruppe hat ein Buch herausgegeben. Keine leichte Kost.

**schonmal ganz gut.**



## Impressum

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

Redaktion ZIMS  
c/o Praxis M. Bartholomäus  
Deworastr. 18  
54290 Trier  
Tel. 0159 05070385  
Mail: [post@ms-stiftung-trier.de](mailto:post@ms-stiftung-trier.de)

Layout: Lisa Dittgen

### Fotos:

Seite 7: Pedro Figueras/Pexels  
Seite 9: Nathalie Beßler  
Seite 11 und 12-13: Matt Artz/ Unsplash  
Seite 15: James Coleman/ Unsplash  
Seite 16-17: Maxim Goncharenok/ Pexels  
Seite 21: Yudi Indrawan/ Unsplash  
Seite 25: GruppoPiù/ Unsplash  
Seite 26: Haidan/ Unsplash

Redaktion: Nathalie Beßler, M.A., Dr. med. Jutta Scheiderbauer, Dipl. Psych. Christiane Jung  
Redaktionelle Mitarbeit: Stefanie Lechner

# Nummer zehn

Überraschende Zeiten: Dass mal ein führender Neurologe offen zugeben würde, was wir schon lange beobachten, nämlich dass, aus Sicht vieler Neurolog\*innen, die Sicherheit von Medikamenten einfach nicht so wichtig ist, mit allen Vermutungen, die sich aus so einer Aussage noch ableiten lassen. Er tat dies bei der mündlichen Expertenanhörung im Rahmen der frühen Nutzenbewertung zu einem neuen MS-Medikament, dass wir im Artikel „Von wegen harmlos“ näher beleuchten, dort findet sich auch das Zitat in voller Länge. Er hat es damit nicht nur auf unser Titelblatt geschafft, sondern auch die ganze Misere der medikamentösen Behandlung von MS-Betroffenen in überraschend deutliche Worte gefasst. Außerdem überraschend: dass Stress, zumindest aus wissenschaftlicher Perspektive, gar keinen großen Einfluss auf die MS nimmt, kann man im Artikel „Stress und MS“ nachlesen. Überraschend waren die Ergebnisse der EPIC-Studie, wenig verwunderlich allerdings, dass man so lange mit dieser Studie gewartet hat („Silent Progression“).

Das Ausmaß der Corona-Pandemie hat uns alle überrascht und es war an der Zeit, dass wir Informationen zusammentragen, die für MS-Betroffene relevant sind („Bleibt gesund“). Sehr überrascht hat uns auch, wie schnell man auf die neuen, sehr professionell und perfide produzierten Werbevideos der Pharmaindustrie

hereinfallen kann. Daher widmet sich die Rubrik „Bockmist bei MS“ diesen „Werbevideos aus der Hölle“. Überraschend unterschiedlich haben die jungen Leute reagiert, die wir nach ihren Erfahrungen mit einem Elternteil mit MS befragt haben („Ich kenn den Papa halt nicht anders“). Und überraschend unterschiedlich haben wir im Redaktionsteam auf ein neues Buch von MS-Betroffenen reagiert, dass Erzählungen von MS-Betroffenen aus einer Facebook-Gruppe gesammelt hat. Das Thema „Narrative“ haben wir dann, wenig überraschend, auch in der Rubrik „Worum wir streiten“ aufgegriffen.

Die große Überraschung allerdings ist, dass die neue Leitlinie zur Behandlung nun demnächst in Kraft tritt, mit vielen veralteten Strukturen aufräumt und die Autonomie von Patient\*innen mehr in den Fokus der Behandlung stellt. Überraschend für diese 10. Ausgabe der ZIMS, dass wir erstmals zwei Neurologen, Mitglieder der Leitlinienkommission, für einen Artikel gewinnen konnten („Neue Richtung“). Überraschen könnte Leser\*innen auch, dass wir uns ab dieser Ausgabe eine genderneutrale Sprache verwenden.

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

die ZIMS-Redaktion

# Stress und MS

Betroffene vermuten einen direkten Zusammenhang, aber die Wissenschaft hat dazu nur wenig gefunden.

Beim Thema Stress und MS sind Betroffene häufig mit einer Vielzahl von Informationen konfrontiert, beispielsweise finden sich online Aussagen wie „Stress verschlimmert die Symptome“<sup>1</sup>, „akuter Stress kann das Schubrisiko erhöhen“<sup>2</sup> oder „Ich wette, bei mir war’s der Stress [der die MS ausgelöst hat]“<sup>3</sup>. Am Ende bleiben Betroffene ratlos, manchmal leider auch ängstlich zurück. Im folgenden Artikel versuchen wir daher die wichtigsten Fragen zum Thema Stress und MS anhand der aktuellen Studienlage zu beantworten.

In der Wissenschaft unterscheidet man positiven und negativen Stress. Positiver Stress, auch als Eustress (griechisch eu = gut) bezeichnet, ist ein Konzept von Hans Selye (1976), nach dem Reize, die der Organismus als belastend erlebt, von der Person als positiv bewertet werden. Beispiele dafür sind unter anderem: Achterbahnfahrten, Vorträge, Prüfungen, Wettkämpfe oder die eigene Hochzeit. Ob etwas als positiver oder negativer Stress erlebt wird, ist im hohen Maße von der Person, welche den Stress erlebt, und ihren Fähigkeiten und Ressourcen abhängig. So kann die gleiche Situation für zwei unterschiedliche Personen entweder zu Eustress oder Distress (negativer Stress) führen.

***Die Idee, dass Stress nicht gesund ist und dadurch zum Ausbruch der Erkrankung beigetragen haben könnte, erscheint auf den ersten Blick logisch, überzeugende Hinweise gibt es allerdings nicht für diese Hypothese.***

Beispielsweise kann die Organisation einer Familienfeier sehr auslaugend für die eine Person sein, da sie sehr hohe Erwartungen an jedes Detail der Feier hat, keine Aufgaben delegiert und bis spät in der Nacht vor der Feier noch dafür etwas vorbereitet. Jemand anderes schafft es hingegen, die eigenen Maßstäbe weniger perfektionistisch zu stecken und auch Aufgaben abzugeben und so die Vorbereitungen nicht als negativen Stress zu erleben.

## **Löst Stress MS aus?**

„Warum habe gerade ich MS bekommen?“ ist eine Frage, mit der sich ein Großteil der Betroffenen immer einmal wieder beschäftigt. Manche ziehen als Erklärungsansatz die Lebensweise heran, die sie vor Beginn der Erkrankung geführt haben. Die Idee, dass Stress nicht gesund ist und dadurch zum Ausbruch der Erkrankung beigetragen haben könnte, erscheint auf den ersten Blick logisch, überzeugende Hinweise aus der Forschung gibt es allerdings nicht für diese Hypothese. So finden sich zum einen ziemlich widersprüchliche Daten, zum anderen fallen die Effekte, selbst wenn welche gefunden werden, nur sehr gering aus. Eine Übersichtsarbeit von Briones-Buixassa et al.<sup>4</sup>, die mehrere Studien zu dem Thema analysiert hat, zeigt dies ziemlich eindrücklich. Hier einige Beispiele: Zwei Studien, eine von Mei-Tei et al. (1970) und eine von Pratt (1951), die unvalidierte Interviews verwendeten, um emotionalen Stress vor dem Ausbruch der MS zu erfassen, konnten keinen signifikanten Unterschied feststellen. Grant et al. (1989) zeigten hingegen in seiner Studie, dass Personen mit MS im Vergleich zu einer gesunden Kontrollgruppe häufiger (77% zu 35%) im Jahr vor Beginn der Erkrankung ein kritisches Lebensereignis erlebt hatten. Riise et al. (2011) fanden in einer großen 30-Jahre-Follow-up-Studie keinen Effekt von Stress auf die Entwicklung von MS. Daten zu stressvollen Lebensereignissen entnahm Nielsen et al. (2014a, 2014b) aus dem Nationalen „Multiple Sclerosis Registry“. Hier zeigte sich nur eine geringe Evidenz für einen Zusammenhang zwischen kritischen Lebensereignissen und dem MS-Risiko, nur eine Scheidung der Eltern in der Kindheit erhöhte das MS Risiko moderat. Ein stressvoller Lebenswandel kann somit, wenn überhaupt, nur zu einem sehr geringen Anteil die Entstehung von MS erklären.

### **Kann man durch Stress einen Schub bekommen?**

Auch mit dieser Frage hat sich die genannte Übersichtsarbeit von Briones-Buixassa et al. beschäftigt und auch hier gibt es keine eindeutige Antwort. Wir stellen im Folgenden die berücksichtigten Studien kurz vor. Waren et al. (1991) erfasste nach dem Auftreten eines Schubes mittels verschiedener Skalen, ob MS-Betroffene im Vorfeld Stress erlebt hatten. Er fand eine positive Korrelation. Gasperini et al. (1995) fanden hingegen mittels eines strukturierten Interviews, das Patient\*innen retrospektiv nach einzelnen stressvollen Erlebnissen vor dem Schub fragte, keinen Zusammenhang.

Acht weitere Studien erfassten Stress bereits vor dem Auftauchen eines MS-Schubes bis zu dessen Auftreten systematisch mittels Fragebogen, Skalen oder Interview. In der Studie von Mohr et al. (2000, 2002) fand sich nach einem stressvollen Ereignis eine achtwöchige Periode, in der das Schubrisiko erhöht war, allerdings war der Zusammenhang nicht robust genug, dass anhand von stressvollen Ereignissen ein Schub vorhergesagt werden konnte. Oveisgharan et al. (2014) fanden hingegen keinen Unterschied hinsichtlich des Auftretens von stressvollen Erlebnissen bei Personen mit und ohne Schub. Ackermann et al. (2002, 2003) setzten wöchentlich Fragebögen sowie halbstrukturierte Interviews zum Beginn und Ende der Studie ein. Beide Studien zeigten, dass Stress ein möglicher Auslöser für einen Schub sein kann, und umgekehrt, dass Schübe Stress auslösen können. 85% aller Schübe waren mit Stress assoziiert und 49% aller stressvollen Ereignissen waren mit einem Schub verbunden. Diese Ergebnisse machen deutlich, dass selbst wenn Stress an der Entstehung eines Schubes beteiligt sein sollte, er nicht automatisch zu einem führen muss. Auch die Untersuchungen von Brown et al. (2006a, 2006b) und Schwartz et al. (1999) fanden einen Zusammenhang zwischen Stress und Schüben in beide Richtungen.

Vier weitere Studien (Buljevac et al. 2003; Mitsonis et al. 2008, 2010; Potagas et al. 2008) verwendeten Tagebücher, in denen die Patient\*innen selbst Auskunft über ihr Stresserleben gaben. In allen Studien fand sich nach einem stressvollen Ereignis für 4 Wochen ein erhöhtes Risiko, einen Schub zu erleiden, aber auch hier gab es keinen Automatismus, nicht jede\*r mit Stress erlebte einen Schub. Wichtig ist bei der Beschäftigung mit dem Thema Stress und Schübe bei MS außerdem zu beachten, dass Stress neben Infektionen, Fieber und Hitze einen so genannten Pseudoschub auslösen kann. Bei einem Pseudoschub verschlechtern sich schon bestehende Symptome, oder neue, bis dahin unbekannte Symptome treten kurzzeitig auf. Zum Beispiel spürt man Taubheit oder Kribbeln an einer vorher nicht betroffenen Körperstelle oder die Gehfähigkeit oder die kognitive Leistungsfähigkeit nehmen kurzfristig ab. Im Gegensatz zum „echten“ Schub bilden sich die Beschwerden meist schnell wieder zurück, sobald die Stressbelastung nachlässt.

### **Wirkt sich Stress negativ auf den Krankheitsverlauf aus?**

Diese Frage wurde mittels verschiedener Ansätze immer wieder beleuchtet. Burns et al.<sup>5</sup> beispielsweise untersuchten in ihrer Studie den Zusammenhang zwischen stressvollen Lebensereignissen und dem Auftauchen neuer Läsionen im Gehirn. Dafür wurden bei MS-Patient\*innen alle vier Wochen mittels verschiedener Fragebögen Symptome von Ängstlichkeit und Depression sowie das Vorhandensein von negativen wie positiven stressvollen Lebensereignissen in den letzten vier Wochen erfragt. Die Autor\*innen unterschieden die negativen Lebensereignisse in „major“ (hochgradig) und „moderate“ (mäßig) stressvolle Ereignisse. In die Kategorie „major“ fielen negative Lebensereignisse mit einer unmittelbaren physischen Bedrohung für die Person (zum Beispiel in tätlicher Angriff, Einweisung ins Krankenhaus wegen lebensbedrohlichen Beschwerden) oder nahe Angehörigen beziehungsweise Ereignisse, welche die



Struktur der Familie betrafen (etwa, ob der Ehepartner eine Affäre hat). Allein zwischen diesen „major“ stressvollen Ereignissen und dem Auftauchen neuer Läsionen gab es einen Zusammenhang, außerdem zeigte sich, dass positive stressvolle Ereignisse das Risiko für das Auftreten neuer Läsionen leicht senkten. Das bedeutet, moderater Stress oder stressige Ereignisse, die wir als positiv bewerten, hatten in dieser Studie keinen Einfluss auf die Entstehung neuer Herde.

## *Nicht jeder erlebte Stress führt automatisch zu einem Schub.*

Die Studie von Mohr et al.<sup>6</sup> wiederum untersuchte den Zusammenhang zwischen stressvollen Lebensereignissen, negativem Stress und der Zunahme von kontrastmittelaufnehmenden Herden. Es wurden dabei die „Social Readjustment Rating Scale“ (SRRS), ein Fragebogen von Holmes und Rahe, der eine Liste von 43 stressigen Lebensereignissen abfragt, die „Hassles Scale“ und das „Profile of Mood States“ eingesetzt. Allein zwischen einer Subskala des SRRS, welche die Zunahme von zwischenmenschlichen Konflikten und die Unterbrechung von Routinen abfragt, und der Zunahme von kontrastmittelaufnehmenden Herden fand sich hier ein leichter Zusammenhang. Bei der Bewertung dieser Studienergebnisse muss auf jeden Fall im Hinterkopf behalten werden, dass neue Herde nicht gleichzusetzen sind mit einer Verschlechterung klinischer Symptome oder des Krankheitsverlaufes.<sup>7</sup>

Einem anderen Ansatz folgte eine Untersuchung der Wissenschaftler der Charité – Universitätsmedizin Berlin und des Max-Delbrück-Centrums für Molekulare Medizin (MDC). Dabei wurde der Zusammenhang zwischen Stress und der Aktivität des Gehirns bei Multipler Sklerose untersucht. Die Ergebnisse wurden auf verschiedenen Internetseiten aufgegriffen. „Schon lange wird vermutet, dass Stress den Verlauf einer Multiplen Sklerose negativ beeinflussen kann“<sup>8</sup> oder: „Wissenschaftler der Charité und des Max-Delbrück-Centrums konnten in ihren Untersuchungen sogar einen Zusammenhang zwischen Stress und der Hirnatrophie bei MS feststellen.“<sup>9</sup> Bedeutet das also, dass, wenn ich Stress habe, der Verlauf meiner MS negativ beeinflusst wird? Dass sogar mein Gehirn unter Stress dauerhaft geschädigt wird? Um den Schluss vorwegzunehmen: Nein, die Studie der Charité zeigt nicht, dass Stress zu Schäden am Gehirn führt, das konnte das Untersuchungsdesign auch gar nicht leisten. Schauen wir uns die Studie einmal genauer an.<sup>10</sup> Mit Hilfe der funktionellen Magnetresonanztomographie, einem bildgebenden Verfahren, um physiologische Funktionen im Inneren des Körpers darzustellen, wurde die Hirnaktivität von 36 an Multipler Sklerose erkrankten Patient\*innen und 21 gesunden Kontrollpersonen untersucht.

Während der Untersuchung wurden die Proband\*innen mittels Rechenaufgaben einem milden psychologischen Stress ausgesetzt und im Anschluss wurde die durch den Stress ausgelöste Hirnaktivität zu den Krankheitssymptomen und zum vorhandenen Volumen der Hirnsubstanz in Beziehung gesetzt. Dabei zeigte sich eine erhöhte stressbedingte Hirnaktivität, wenn das Hirnvolumen der Proband\*innen durch die MS vermindert war, die mit den motorischen und kognitiven Beeinträchtigungen der Patient\*innen korrelierte. Die Studie sagte allerdings gar nichts darüber aus, ob Stress zu Hirnvolumenverlust führt, denn dafür hätte man sich Hirnvolumenveränderungen bei Stress im Laufe der Zeit anschauen müssen. Es zeigte sich vielmehr auch bei gesunden Studienteilnehmenden in der gleichen Hirnregion eine Verknüpfung zwischen dem Hirnvolumen und stressbedingter Aktivität des Gehirns. Nur war bei Gesunden mit nicht vermindertem Hirnvolumen die stressbedingte Aktivität weniger groß als bei MS-Betroffenen mit vermindertem Hirnvolumen, weil ihnen zur Verarbeitung des Stresses mehr Nervenbahnen und Verbindungen zur Verfügung stehen. Man kann es auch so ausdrücken, dass es für MS-Betroffene anstrengender ist, mit Stress umzugehen, aber es nach heutigem Kenntnisstand nicht der Stress ist, der zur Abnahme des Hirnvolumens geführt hat. Übrigens verlieren auch gesunde Personen im gewissen Umfang Volumen und Masse ihres Gehirns mit fortschreitendem Alter, so verliert man ab dem 20. Lebensjahr etwa 50.000 bis 100.000 Hirnzellen täglich.<sup>11</sup> Die Studie sagt demnach gar nichts darüber aus, ob Stress zu Hirnvolumenverlust führt. Um erste Daten zu diesem Thema zu erheben, wäre mindestens eine Messung über die Zeit bei gleichzeitiger Feststellung des erlebten Stresses im Alltag und die Erhebung des Hirnvolumens notwendig.

### **Fazit**

Es gibt Hinweise darauf, dass Stress mit dem Auftreten von Schüben assoziiert ist. Die gute Nachricht ist jedoch, dass es sich nicht um einen Automatismus handelt, also nicht jeder erlebte Stress automatisch zu einem Schub führt, sondern sich die Wahrscheinlichkeit, einen Schub zu erleben, nur für einen Teil der Betroffenen für eine gewisse Zeit erhöht. Bezüglich der Auswirkung von Stress auf die Entstehung von MS und den Krankheitsverlauf gibt es keine überzeugenden Hinweise. Stress als alleiniger bzw. zentraler Auslöser für die Entstehung einer MS oder als Treiber für eine Verschlechterung der Erkrankung kommt somit nicht in Betracht. Angst vor Stress müssen Betroffene also nicht haben. Allerdings kann sich ein gutes Stressmanagement positiv auf die Lebensqualität von Betroffenen auswirken, daher können wir nur jede\*m empfehlen, sich Aktivitäten zu suchen, die ihm oder ihr dabei helfen, besser mit Stress zurechtzukommen, ob das jetzt Yoga, Wanderungen in den Weinbergen oder Zeit mit den Enkel\*innen ist.

*Christiane Jung*

# Silent progression

**Auch wenn eine Immuntherapie Schübe aufhält, bringt das nicht unbedingt Behinderungsstillstand, so die Ergebnisse der EPIC-Studie**



Im vergangenen Jahr erschienen die Ergebnisse einer Langzeit-Beobachtungsstudie von MS-Erkrankten des Sandler Neurosciences Center am Universitätsklinikum von San Francisco.<sup>1</sup> Die EPIC-Studie<sup>2</sup> läuft seit dem Jahr 2004 und umfasst knapp 500 Patient\*innen. In 2016 gab es schon einmal Ergebnisse aus dieser Kohorte. Damals ging es um die Fragestellung, ob Kurzzeitparameter wie „No evidence of disease activity (NEDA)“<sup>3</sup> über zwei Jahre auf einen langfristig günstigen Verlauf in Bezug auf die Behinderungsprogression schließen lassen, und das war nicht der Fall.<sup>4</sup> Die aktuelle Fragestellung knüpfte daran an und untersuchte, inwieweit Behinderungsprogression unabhängig von Schüben auftrat.

Es halten sich immer noch hartnäckig manche Vorstellungen über die MS mit schubförmigem Verlauf, z.B. dass eine Zunahme der Behinderung allein Folge der durchgemachten Schübe sei; oder dass die in der MRT nachweisbaren Herde zusätzlich im Hintergrund die Reserven der Hirnfunktion aufbrauchen, so dass es deswegen später zum Übergang in die sekundär progrediente MS (SPMS) kommt – und das, obwohl es eben nicht gelungen ist, die Schubanzahl oder die Ausdehnung der MS-Herde im Gehirn mit der Schwere der Behinderungen zu korrelieren. Und es gelang leider auch nicht, durch Verhinderung der Schübe zuverlässig immer auch das Fortschreiten der Behinderung zu verhindern. Die Forscher von San Francisco haben jetzt die Zusammenhänge zwischen

Schüben, Behinderungsprogression und Hirnvolumenverlust über 10 Jahre hinweg analysiert, und herausgearbeitet, dass eine gewisse schleichende Behinderungsprogression oder ein Hirnvolumenverlust bei MS-Erkrankten schon in der schubförmigen Phase auftreten konnte, auch wenn keine Schübe oder MRT-Aktivität vorhanden waren.

Es handelte sich um insgesamt 480 Studienpatient\*innen, 88 mit klinisch isoliertem Syndrom (KIS) und 392 mit schubförmig-remittierender MS (RRMS). Zu Beginn der Studie waren 14,2% noch nie mit einer Immuntherapie behandelt worden, 24,6% wurden zu diesem Zeitpunkt gerade nicht immuntherapeutisch behandelt, 60% hatten eine Basistherapie und 1,2% eine Eskalationstherapie. Von den ursprünglich 480 Studienteilnehmer\*innen gingen 372 in die Analyse nach 10 Jahren ein, die an allen Verlaufsuntersuchungen in jährlichen Abständen teilgenommen hatten. Von diesen hatten 13 immer noch ein KIS, 285 eine RRMS, und 74 hatten entweder eine SPMS (60) oder befanden sich in der Übergangsphase dahin (14). In jeder dieser drei Gruppen war der EDSS-Wert<sup>5</sup> über 10 Jahre im Mittel angestiegen (KIS um 0,6, RRMS um 1,0, SPMS um 2,5). Bei insgesamt 138 der 392 Studienteilnehmer\*innen hatte sich die Behinderung verschlechtert, darunter 46 SPMS-Betroffene, aber es gab auch 92, deren Verläufe von ihren Ärzt\*innen immer noch als RRMS eingestuft wurden. Bei 34 dieser Betroffenen mit

Behinderungsprogression waren keinerlei Schübe aufgetreten. Zunächst wurde ausgewertet, welchen Einfluss durchgemachte Schübe auf bestimmte Behinderungsendpunkte gehabt hatten. Es ergab sich, dass Schübe zwar zu einer vorübergehenden Erhöhung des Wertes auf der EDSS-Skala geführt hatten, allerdings konnte man dies dann nicht in der darauffolgenden Untersuchung bestätigen, und auch bei der Abschlussuntersuchung nach 10 Jahren nicht. Auch andere Parameter wie die Gehgeschwindigkeit, die Handfunktion und die kognitive Funktion wurden untersucht. Hier war wiederum nur die Gehgeschwindigkeit in der auf einen Schub folgenden Unter-

***Es wurde einfach vorausgesetzt, dass schon alles gut wird, wenn man keine Schübe mehr hat.***

suchung vermindert, aber nicht im langfristigen Verlauf, und auf die Handfunktion und die kognitive Funktion hatten die Schübe keinen Einfluss gehabt. Das Auftreten neuer MRT-Herde hatte die Wahrscheinlichkeit für einen Schub erhöht, was ein bekanntes Phänomen ist, und die Eskalationstherapie hatte im Vergleich zur Basistherapie zu weniger Schüben geführt, was der bekannten Wirksamkeit der Substanzen entspricht.

Dann widmeten sich die Autor\*innen der Entwicklung des Hirnvolumenverlusts in diesen zehn Jahren. Man muss wissen, dass alle Menschen im Laufe des Lebens einen Hirnvolumenverlust entwickeln, der bei MS-Betroffenen im Mittel stärker ist als bei Nicht-Betroffenen, aber, wie alles bei der MS, individuell sehr unterschiedlich ausgeprägt sein kann. In der Studie wurden vier Patient\*innengruppen in Abhängigkeit vom klinischen Verlauf unterschieden (1: keine Schübe, keine Behinderungsprogression; 2: mit Schüben, keine Behinderungsprogression; 3: keine Schübe, mit Behinderungsprogression; 4: mit Schüben, mit Behinderungsprogression). Während der Abbau des Hirnvolumens in Gruppe 1 langsamer ging als im Schnitt der MS-Betroffenen, verlief er in Gruppe 3 schneller, in den beiden anderen Gruppen mit dem Durchschnitt, so dass man daraus schließen konnte, dass die schub-unabhängige Behinderungsprogression auch mit einem zusätzlichen Hirnvolumenverlust einherging, Schubereignisse aber nicht.

#### **Wie kann man diese Daten interpretieren?**

In der Behandlung der Patient\*innen, die an dieser Langzeitbeobachtung teilgenommen haben, wurde das Therapieziel NEDA verfolgt, also die möglichst vollständige Freiheit von Krankheitsaktivität, was praktisch bedeutet, dass sowohl MRT-Aktivität als auch Schübe immuntherapeutisch soweit wie möglich reduziert wurden, in der Annahme, dass dadurch auch die Behinderungsprogression unterdrückt werden würde. Anstatt das, wie hierzulande üblich, aber einfach vorauszusetzen, hat man es wissenschaftlich überprüft. In dieser Studienkohorte war die Schub- und MRT-Aktivität zwar tatsächlich wesentlich

unterdrückt worden, aber es kam dennoch zu einer Behinderungsprogression in allen Untergruppen, zu der nicht etwa Schübe beigetragen hatten. Da die Behinderungsprogression aber grundsätzlich in der schubförmigen Krankheitsphase noch wenig ausgeprägt ist, wurde sie in der Wahrnehmung der Fachwelt bisher nicht wirklich beachtet. Erst durch die Intensivierung der Immuntherapien mit dadurch niedrigeren Schubrate ist jetzt aufgefallen, dass neurodegenerative Vorgänge offenbar über die gesamte Erkrankungszeit, und auch schon sehr früh, zu nachweisbaren Symptomen führen. Die Autor\*innen bezeichneten das Phänomen als „silent progression“ (Stille Progression oder Schubunabhängige Progression bzw. englisch: progression independent of relapse activity (PIRA)).

#### **Welchen Stellenwert hat die Unterdrückung der entzündlichen Aktivität durch Immuntherapie für die Entwicklung der Behinderung?**

Nach Zulassung der Beta-Interferone für die MS in den 1990er Jahren kam es zu einer Reihe von Entwicklungen, die bis heute zur Zulassung von sehr vielen anderen Immuntherapeutika führten, die alle auf die Entzündungshemmung im zentralen Nervensystem abzielten. Die Euphorie der Fachwelt, endlich mal überhaupt Therapien gegen MS einsetzen zu können, gepaart mit den ausufernden Beeinflussungen der Neurolog\*innen durch die pharmazeutischen Hersteller dieser Medikamente, führte dazu, Unstimmigkeiten und Defizite wie die Erforschung der progredienten MS zu vernachlässigen. Es hätte schneller dazu kommen müssen, sich der degenerativen Komponente der MS-Erkrankung zu widmen, statt vorauszusetzen, dass schon alles gut wird, wenn man keine Schübe mehr hat und auch in der MRT nichts mehr zu sehen ist. Aus der Grundlagenforschung weiß man, dass Entzündungen im Gehirn und Rückenmark in allen MS-Phasen vorhanden sein können, die sich jeweils unterschiedlich darstellen, je nachdem, ob sie mit degenerativen Vorgängen einhergehen oder ob Schubaktivität im Vordergrund steht. Immer aber sind im gesamten MS-Verlauf beide Krankheitsphänomene vertreten, Entzündung und Degeneration. Nichtsdestotrotz postulieren Meinungsführer der MS-Szene unverdrossen, dass die schub-unabhängige Behinderungsprogression die Folge eines initialen Entzündungsgeschehens ganz am Anfang der MS-Erkrankung sein müsse<sup>6</sup>, was als Argument für eine möglichst frühzeitige Immuntherapie herangezogen wird, obwohl das nicht belegt ist. Niemand hat schlüssig nachweisen können, was zuerst da war, die Entzündung oder der Schaden an den Nervenzellen und dem Myelin. Es mehren sich aber die Hinweise, dass Entzündungsbekämpfung bei der MS nicht alles ist, weshalb man sie nicht um jeden Preis betreiben sollte. Die Verordnung und Einnahme von Immuntherapeutika sollten immer unter einem Nutzen-Risiko-Vorbehalt stehen. Sie können im Falle eines sehr aktiven Krankheitsverlaufs mit schlechter Schubrückbildungstendenz hilfreich sein, aber sind kein Muss bei leichteren Verläufen.

*Jutta Scheiderbauer*

# Neue Richtung

Die Leitlinie zur Behandlung der MS wurde endlich überarbeitet. Was sich verändert hat und wie sie entstanden ist, berichten hier drei, die dabei waren.

2020 wurde die lange überfällige zur Kommentierung vorgelegte Neufassung der Leitlinie „Diagnose und Therapie der Multiplen Sklerose, Neuromyelitis Optica Spektrum und MOG-IgG-assoziierte Erkrankungen“ veröffentlicht – sie räumt mit alten Strukturen auf und hat zu zahlreichen, mal zustimmenden, mal kritischen, Kommentaren geführt. Nach erneuter Überarbeitung wird die endgültige Version Ende 2020/Anfang 2021 erscheinen.

Als Leitlinie bezeichnet man eine Sammlung von Behandlungsempfehlungen und Hintergrundinformationen für Berufsgruppen, die an der Behandlung einer bestimmten Erkrankung beteiligt sind.<sup>1</sup> Eine Leitlinie soll medizinische Entscheidungen auf dem aktuellen Stand des Wissens erleichtern. Eine Leitlinie darf jedoch

nicht als starre Vorschrift gesehen werden, sondern sie erlaubt grundsätzlich, dass in begründeten Fällen zugunsten von Patient\*innen von ihr abgewichen wird. Leitlinien-Empfehlungen sind deshalb auch nur als mehr oder weniger starke Empfehlung formuliert: „soll / soll nicht“ (starke Empfehlung), „sollte / sollte nicht“ (Empfehlung) bis zu „kann erwogen / verzichtet werden“ (offene Empfehlung).

#### Wie wird eine Leitlinie erstellt?

Es gibt verschiedene Entwicklungsstufen für Leitlinien, und zwar S1, S2 (S2k / S2e) oder S3. Die einfachste Form ist die S1-Leitlinie, bei der eine Gruppe von Expert\*innen auf einem Gebiet sich formlos auf Empfehlungen einigt. Auf diese Weise kamen die früheren Konsensempfehlungen und MS-Leitlinien zustande.

Auf der nächsten Stufe stehen die S2-Leitlinien. Hier erfolgt die Erstellung strukturiert und nach einem festen Regelwerk. S2k bedeutet, dass die Leitlinienempfehlungen sich auf einen breiten Konsens der verschiedenen Beteiligten stützen. Der Unterschied zu S1 ist unter anderem der, dass es hier nicht nur die Expert\*innen einer Therapieschule sein dürfen, sondern im Gegenteil möglichst viele verschiedene Richtungen und Berufsgruppen sowie Patient\*innen vertreten sein sollen. Die neue MS-Leitlinie ist eine solche S2k-Leitlinie. Ebenfalls auf Stufe 2 stehen S2e-Leitlinien. Das „e“ steht für „evidenzbasiert“ und bedeutet, dass eine strukturierte Suche nach wissenschaftlichen Nachweisen erfolgt sein muss, die in Empfehlungen umgesetzt wurden. Die höchste Leitlinienentwicklungsstufe wäre eine S3-Leitlinie, weil dort sowohl eine breite Konsensfindung stattfindet als auch eine systematische Evidenzbasierung.

### **Warum ist die neue MS-Leitlinie „nur“ eine S2k-Leitlinie?**

Die Vorgänger-Leitlinie, 2012 veröffentlicht und 2014 aktualisiert, war offiziell als S2e-Leitlinie klassifiziert worden, tatsächlich kam aber eine 2015 vom Kompetenznetzwerk Multiple Sklerose (KKNMS) in Auftrag gegebene systematische Qualitätsbewertung zum Ergebnis, dass wesentliche Kriterien nicht erfüllt waren. Es fehlten auch klare Kriterien zum Umgang mit so genannten Interessenkonflikten derjenigen, die an der Leitlinie mitarbeiteten, und die ermöglicht hätten, dass Leitlinienempfehlungen unabhängig von der Einflussnahme pharmazeutischer Industrieunternehmen sind. In einem früheren ZIMS-Artikel wurde deshalb schon 2016 kritisiert, dass die Leitlinie trotz dieser methodischen Mängel bis 2017 verlängert worden war.<sup>2</sup> Es sollte noch bis September 2017 dauern, bis überhaupt mit der Erstellung der neuen Leitlinie begonnen wurde. Dabei wurden erstmals drei wesentliche Qualitätsmerkmale erfüllt, die die vorausgegangene Leitlinie vermissen ließ: die Beteiligung möglichst vieler mit der medizinischen Versorgung von MS-Erkrankten befasster Berufsgruppen und Fachgesellschaften, transparente Regelungen zum Umgang mit Interessenkonflikten und die Mitarbeit von Patient\*innenvertretungen. Ziel der neuen Leitlinie war es, für zahlreiche verschiedene Fragestellungen und Krankheitskonstellationen Handlungsempfehlungen abzugeben, die in der Versorgungspraxis immer wieder vorkommen. Bisher blieben solche Situationen dem Ermessensspielraum einzelner Neurolog\*innen überlassen, was für die meisten MS-Erkrankten eine äußerst unbefriedigende Situation darstellte. Um die für Patient\*innen wirklich relevanten Fragestellungen beantworten zu können, kann die nun erstellte neue Leitlinie keine vollständig evidenzbasierte S2e-, sondern nur eine konsensbasierte S2k-Leitlinie sein, denn für viele Fragen zur Diagnostik und Therapie der MS (z.B. Ältere, Kinder, Schwangere, Therapiewechsel, Therapieende) liegt zu wenig oder nicht ausreichendes Wissen aus klinischen Studien vor. Mit einer S2e-Leitlinie hätte man all diese Aspekte gar nicht behandeln können, aber mit der S2k-Leitlinie ist dies möglich gewesen. S2k ist also kein qualitätsminderndes Kriterium, sondern eine

realistische Einstufung bei unvollständiger Datenlage.

### **Wer hat an der neuen Leitlinie mitgearbeitet?**

Im Auftrag der Deutschen Gesellschaft für Neurologie (DGN) arbeiteten neben 19 Neurolog\*innen auch eine Physiotherapeutin, eine Vertreterin der Pflegeberufe und zwei Patient\*innenvertreterinnen, Frau Dr. Faßhauer, bis vor kurzem Vorstandsmitglied und Vorsitzende des Bundesbeirats MS-Erkrankter der DMSG, sowie Jutta Scheiderbauer, an der Leitlinienerstellung mit. Vertreter von insgesamt zehn Fachgesellschaften oder Organisationen waren dabei mit einbezogen. Die beiden die Patient\*innen Vertretenden waren den anderen Leitlinienautor\*innen gleichgestellt.

### **Wie ging man mit Interessenkonflikten um?**

Ein Auswahlkriterium für die Mitarbeit in der Leitlinienkommission war das Ausmaß der Interessenkonflikte mit der pharmazeutischen Industrie. Große Interessenkonflikte führten zum Ausschluss aus der Leitlinienarbeit, geringere Interessenkonflikte wurden durch unabhängige Gutachten bewertet. Je nach Höhe der Interessenkonflikte wurden Autor\*innen von der Mitarbeit an einzelnen Kapiteln und/oder den Abstimmungen über einzelne Empfehlungen ausgeschlossen. Aus der Anwendung dieser Regularien resultierte, dass manche Neurolog\*innen aus früheren Leitliniengruppen an der aktuellen Leitlinienarbeit nicht mehr beteiligt sein durften. Nur die beiden Patient\*innenvertreterinnen und die Vertreterinnen von Physiotherapie und Krankenpflege hatten überhaupt keine Interessenkonflikte.

### **Wie ist die Leitlinienkommission vorgegangen?**

Die neue Leitlinie besteht aus fünf für die MS-Therapie wichtigen Themenkomplexen. Abschnitt A: Diagnose, Schubtherapie und Algorithmen der Immuntherapie der Multiplen Sklerose; Abschnitt B: Immuntherapeutika, darin eine Beschreibung der Evidenz zu den Einzelsubstanzen; Abschnitt C: Besondere Situationen, darunter „MS und Schwangerschaft“ und „MS bei Älteren, Kindern und Jugendlichen“; Abschnitt D: Symptombezogene Therapie und Abschnitt E: Verwandte Krankheitsbilder: NMOSD und MOG-assoziierte Erkrankungen. Die Inhalte und Empfehlungen wurden jeweils von mindestens zwei Autor\*innen der Leitliniengruppe vorbereitet. Anschließend erfolgten die Vorstellung in der Gesamtgruppe und gegebenenfalls weitere Überarbeitungen, bis schließlich entweder in persönlichen Treffen des Komitees oder über ein sogenanntes Delphi-Verfahren strukturiert diskutiert und abgestimmt wurde.<sup>3</sup> Für einen einfachen Konsens war die Zustimmung von 75% bis 95% der jeweils stimmberechtigten Gruppenmitglieder erforderlich, für einen starken Konsens von mindestens 95%. Wer stimmberechtigt war, variierte von Kapitel zu Kapitel, in Abhängigkeit von den jeweiligen Interessenkonflikten, die zum Ausschluss von der Abstimmung führten, wenn, beispielsweise, ein Mitglied der Leitliniengruppe Verbindungen zu dem pharmazeutischen Unternehmen hatte, welches das

MS-Präparat vertrieben, um das es gerade ging. Der Konsensusprozess wurde durch eine Moderatorin der Arbeitsgemeinschaft Wissenschaftlich-Medizinischer Fachgesellschaften (AWMF) unterstützt.

### Was sind die wesentlichen inhaltlichen Neuerungen?

- 1 Das bisherige Stufenschema der MS-Therapie, das zwei Klassen von Medikamenten entweder für den milden/moderaten Verlauf bzw. für den (hoch-)aktiven Verlauf vorsah, wird nicht weiterverfolgt. Stattdessen erfolgt eine Einteilung in drei Wirksamkeitskategorien. Maßstab ist die in den Zulassungsstudien ermittelte relative Schubratenreduktion. Es werden klare Kriterien für den Therapiebeginn, den Therapiewechsel und die Therapiebeendigung empfohlen.
- 2 Die Leitlinie gibt Empfehlungen, in welcher Situation welche Immuntherapie zur Auswahl steht, und welche nicht. Es wurde der Grundsatz beibehalten, im Regelfall mit einer Substanz aus der niedrigsten Wirksamkeitskategorie zu beginnen, um dann, nur im Bedarfsfall, auf ein stärker wirksames Medikament mit höheren Therapierisiken umzustellen. Es gilt das Prinzip „So viel Therapie wie nötig, so wenig wie möglich“. Das so genannte „hit-hard-and-early“-Konzept<sup>4</sup>, also der Therapiestart mit einer der starken Immuntherapien als erste Wahl auch bei MS-Erkrankten mit leichten Symptomen, soll mangels ausreichender Evidenz nicht angewandt werden. Die Leitlinienempfehlungen erlauben es aber durchaus, individuell bei Patient\*innen mit voraussichtlich schwerem Verlauf von Beginn an mit einer stärker wirksamen Therapie zu starten.
- 3 Es werden die zahlreichen wissenschaftlichen Unsicherheiten, etwa die Schwierigkeiten des Aktivitätsbegriffs<sup>5</sup> bei der MS, klar benannt. Zusätzlich findet sich ein eigener Abschnitt zur Methodik klinischer Studien und ihren Begrenzungen.
- 4 Die Leitlinie enthält ein sehr umfangreiches Kapitel zu den symptomatischen Therapien mit zahlreichen detaillierten Empfehlungen. Hier ist nämlich die Situation derzeit unbefriedigend, da die Krankenkassen sehr häufig die Kostenübernahme zu sinnvollen symptomatischen Maßnahmen ablehnen, weil der therapeutische Nutzen formal nicht ausreichend belegt sei. Die Leitlinie liefert nun eine bessere Entscheidungsgrundlage für die Kostenübernahme.

### Fazit: Welche Verbesserungen bringt die Leitlinie für MS-Betroffene?

Therapieeinstellungen und Sicherheitsbedürfnisse von MS-Erkrankten sind so individuell und variabel wie die Verläufe, Therapieentscheidungen komplex und mit Unsicherheiten behaftet. Die neue Leitlinie bekennt sich dazu, dass Patient\*innen Autonomie ermöglicht wird und das Selbstbestimmungsrecht bei allen Therapieentscheidungen in Anspruch genommen werden kann. Diese Berücksichtigung der Perspektive von Patient\*innen bei allen Leitlinienempfehlungen war auch das Hauptanliegen der Patient\*innenvertreterinnen in der Leitlinienkommission. Zum Tragen kommt das in der Ausführlichkeit von Abschnitt D zur Symptombezogenen Therapie, aber auch in den Algorithmen zu Immuntherapie in Abschnitt A. Nun sind in der Leitlinie Optionen vorgesehen, bei voraussichtlich niedriger Krankheitsaktivität zum Zeitpunkt der Diagnose ohne Start einer Immuntherapie zunächst den weiteren Verlauf abzuwarten oder eine Immuntherapie nach einer längeren, stabilen Phase auch wieder zu beenden. Dies trägt der Tatsache Rechnung, dass viele MS-Erkrankte mit schubförmigem Verlauf sich von Beginn an oder im weiteren Verlauf gegen eine Immuntherapie entscheiden, weil sie das Nutzen-Risiko-Verhältnis für sich nicht oder nicht mehr als positiv ansehen. Gleichzeitig werden MS-Erkrankten, die sich eine möglichst intensive Therapie bei aktiver MS wünschen, keine Optionen verbaut. Die neue Leitlinie bezieht somit explizit die Wünsche von Patient\*innen in ihre Empfehlungen mit ein. Sie beschränkt umgekehrt nicht die Therapiefreiheit der Neurolog\*innen, verlangt ihnen jedoch ab, die für MS-Erkrankte schwerwiegenden Entscheidungen nicht einfach nach Schema F zu treffen, sondern für jeden Einzelfall neu zu überlegen und ihre MS-Patient\*innen angemessen aufzuklären.

Sollten sich alle diese Ansprüche an die neue MS-Leitlinie in den nächsten Jahren in der alltäglichen Versorgungspraxis durchsetzen, dann wäre für MS-Betroffene sehr viel erreicht.

*Jutta Scheiderbauer mit  
Achim Berthele und Bernhard Hemmer*



Prof. Hemmer ist Klinikdirektor, Prof. Berthele stellvertretender Klinikdirektor der Neurologischen Klinik und Poliklinik am Klinikum rechts der Isar der Technischen Universität München. Beide waren als Leitlinienkoordinator bzw. Mitglied der Steuergruppe maßgeblich mit der Erstellung der neuen MS-Leitlinie befasst.

# Von wegen harmlos

## Bei Ozanimod wurde getrickt und zu kurz untersucht. Aber wer braucht schon Sicherheit?

Wie schon in der letzten ZIMS-Ausgabe berichten wir erneut zu einem frisch zugelassenen MS-Medikament aus der Wirkstoffklasse der S1P-Modulatoren.<sup>1</sup> Ozanimod (Zeposia®) kam im Mai 2020 zur Behandlung der aktiven, schubförmig-remittierenden MS (RRMS) auf den europäischen Markt<sup>2</sup>, derzeit läuft das Nutzenbewertungsverfahren in Deutschland.<sup>3</sup> Ozanimod ist das erste MS-Medikament der bisher weniger bekannten pharmazeutischen Firma Celgene, die aber Anfang des Jahres vom US-amerikanischen Pharmakonzern Bristol-Myers Squibb geschluckt worden ist, woraufhin dessen Aktie gleich einen Sprung nach oben machte.<sup>4</sup>

Wirkmechanismus und Nebenwirkungsspektrum dieser Substanzklasse sind eigentlich schon gut bekannt, weil mit Fingolimod (Gilenya®), dem ersten Präparat aus dieser Reihe, bereits seit 2011 behandelt wird, und noch immer kommt es hier zu bösen Überraschungen. Gerade erst erschien ein Rote-Hand-Brief wegen des Auftretens von Leberversagen<sup>5</sup>, und schon kurz danach hörten wir auch noch von einem Fall von Meningoencephalitis (Hirn- und Hirnhautentzündung) nach Windpockeninfektion.<sup>6</sup> Die Europäische Arzneimittelbehörde (EMA) führt im so genannten „Summary of the risk management plan“ zu Ozanimod alle potentiellen Risiken auf, die schon für Fingolimod gelten.<sup>7</sup>

Die Wirksamkeit von Ozanimod entspricht der von Fingolimod. Gegenüber Beta-Interferon-1a ist eine bessere Schubratenreduktion nachweisbar, aber kein Unterschied in der Behinderungsprogression. Zwei Studien mit fast identischem Studienaufbau waren parallel durchgeführt worden, RADIANCE, Studiendauer zwei Jahre, und SUNBEAM, Studiendauer nur ein Jahr.<sup>8</sup> Fingolimod ist bisher wegen seines Nebenwirkungsspektrums lediglich zur Behandlung der hochaktiven RRMS zugelassen, weswegen sich der therapeutische Einsatz auf Betroffene mit einem geschätzten höheren Risiko für einen schweren Krankheitsverlauf beschränkt. Im Regelfall muss mindestens eine Immuntherapie vorangegangen sein, trotz derer es dann noch zu entzündlicher Krankheitsak-

tivität gekommen ist. Ozanimod dagegen darf man laut Zulassung ohne Einschränkung bei allen Betroffenen mit aktiver MS einsetzen, also auch als erste Therapie nach der Diagnosestellung. Wie kann das sein?

Celgene hat erreicht, dass die EMA die Daten aus den beiden Studien zusammen als ausreichend erachtete, obwohl nur die Ein-Jahres-Daten bei allen Patienten vorlagen, während in ihren eigenen Richtlinien eine Studiendauer von ungefähr drei Jahren gefordert wird.<sup>9</sup> Die EMA lässt sich bei Zulassungsentscheidungen von Sachverständigen beraten, aber der Prozess wird nicht transparent gemacht, und wir wissen nicht, wie diese Entscheidung letztendlich zustande kam. Bei Ozanimod konnte, ähnlich wie bei Siponimod, durch eine Phase des langsamen Eindosierens die Wahrscheinlichkeit für Herz-Kreislauf-Nebenwirkungen zu Therapiebeginn erheblich reduziert werden, zumal alle Patient\*innen mit Vorerkrankungen auf diesem Gebiet ohnehin von

***Ein international  
angesehener MS-Experte  
hält ein Plädoyer gegen  
zu großes Streben nach  
Sicherheit in der Versorgung  
von MS-Betroffenen.***

der Studienteilnahme ausgeschlossen worden waren. Dagegen kamen die typischen Verträglichkeitsprobleme in der Vergleichsgruppe der Interferone, die grippalen Nebenwirkungen, voll zum Tragen, so dass Ozanimod in diesem Punkt sehr viel besser abgeschnitten hat. Alle anderen, schweren Nebenwirkungsrisiken, die aufgrund des Wirkmechanismus und der Immunsuppression höchstwahrscheinlich auftreten werden, tun das erst



nach mehreren Jahren. Mit diesem Trick hat der pharmazeutische Unternehmer jetzt nur dem Anschein nach gezeigt, dass Ozanimod gleichzeitig wirkungsvoller, besser verträglich und risikoärmer sei als die Interferone, und kam damit bei der EMA durch.

In der jüngst erfolgten mündlichen Anhörung von Sachverständigen zu diesem Thema im Rahmen des Nutzenbewertungsverfahrens zu Ozanimod gingen die Meinungen auseinander. Während teils sehr eindeutig auf die Unwägbarkeit der Risiken hingewiesen und der breite Einsatz von Ozanimod bei Niedrig-Risiko-Patienten kritisch gesehen wurde, hielt Herr Prof. Wiendl, ein international angesehener MS-Experte, ein Plädoyer gegen zu großes Streben nach Sicherheit in der Versorgung von MS-Betroffenen: *„Wenn es so wäre, dass Sicherheit immer der absolut dominierende Argumentationsfaktor wäre, dann würden wir uns wahrscheinlich nie mehr außerhalb der Interferone bewegen, weil die die einzige Substanzklasse sind, die nach 20 Jahren fast keine Sicherheitsbedenken generiert haben.“*<sup>10</sup>

In der kommenden MS-Leitlinie werden die Immuntherapeutika nach der relativen Schubratenreduktion in drei Kategorien eingeteilt, wodurch Ozanimod wie auch Fingolimod in die Kategorie 2 eingeordnet werden wird. Dies bedeutet, dass gemäß Leitlinie damit nur in klinisch begründeten Fällen direkt

nach Diagnosestellung mit Ozanimod begonnen werden und keine Bevorzugung von Ozanimod gegenüber Fingolimod stattfinden soll.

Was bedeutet das für Betroffene, denen Ozanimod jetzt angeboten wird?

Gehört man zu den Betroffenen, die unter einer anderen Immuntherapie noch Schübe haben, darunter leiden und einen Therapiewechsel wünschen, dann ist das Angebot in Ordnung, und man sollte sich bei der Auswahl der Substanz nach einer ausgewogenen Aufklärung frei entscheiden. Steht man jedoch ganz am Anfang seiner MS und seiner Entscheidung für oder gegen Immuntherapien, dann muss man derzeit davon ausgehen, dass genau die gleichen Voraussetzungen wie bei Fingolimod erfüllt sein müssen, damit das höhere therapeutische Risiko gerechtfertigt ist – nämlich dass es echte klinische Hinweise auf einen schwereren Verlauf geben muss, wie, zum Beispiel, einen oder mehrere starke Schübe, die sich schlecht zurückgebildet haben. Auch wenn in den superkurzen Zulassungsstudien keine schweren Therapiefolgen vorgekommen sind, so sind sie definitiv nicht ausgeschlossen. Lassen Sie sich nicht veräppeln!

*Jutta Scheiderbauer*

# Bleibt gesund

## MS und Covid-19: was wir bisher dazu wissen.

Welche Folgen hat die Covid-19-Pandemie für MS-Betroffene? Aus gutem Grund haben wir uns bisher nicht an Spekulationen zum Thema „Corona“ beteiligt. Es handelt sich um eine gänzlich neue Erkrankung, einen bisher unbekanntem, hochansteckenden Virusstamm einer bekannten Virusfamilie mit höchst variablem Krankheitsverlauf in Abhängigkeit von individuellen, aber am Anfang noch unbekanntem Risikofaktoren. Die Pandemie hat über medizinische Gesichtspunkte hinaus zu enormen gesellschaftlichen Veränderungen geführt und wirft vielfältige ethische Fragen auf. Fast ein Jahr nach der Erstbeschreibung sind mittlerweile aber durchaus Antworten auf einige der für MS-Betroffene relevanten Fragestellungen denkbar.

### **Ist das Risiko, sich mit dem SARS-CoV-2-Virus zu infizieren, bei MS erhöht?**

Nach dem aktuellen Stand gibt es allein aufgrund der MS kein, im Vergleich zur gesunden Bevölkerung, erhöhtes Risiko, sich mit SARS-CoV-2 zu infizieren. Allerdings werden MS-Erkrankte häufig immuntherapeutisch behandelt, wodurch grundsätzlich das Infektionsrisiko für verschiedenen Arten von Infektionen ansteigt.<sup>1</sup> Insofern ist nicht ganz auszuschließen, dass das auch für die Covid-19-Infektion gelten könnte, allerdings gibt es keine Daten, die darauf hindeuten würden.

### **Gehören MS-Betroffene zur so genannten Risikogruppe, die eine erhöhte Wahrscheinlichkeit für einen schweren Covid-19-Verlauf hat?**

Auch hier gilt, dass die Multiple Sklerose für sich genommen kein Risikofaktor für einen schweren Covid-19-Verlauf ist. Doch gibt es auch bei MS-Erkrankten Begleiterkrankungen, die zu einem schweren Verlauf führen können: Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Lungenerkrankungen, Diabetes und Übergewicht. Diese Erkrankungen treten bei MS umso häufiger auf, je fortgeschrittener die MS-Erkrankung ist, die MS-Patient\*innen also auch schon älter sind. In einer französischen Registerstudie konnte man diese Zusammenhänge gut erkennen.<sup>2</sup> Eine iranische Studie ergab, dass die Rate an stationären Krankenhausaufenthalten von MS-Betroffenen infolge Covid-19 im Vergleich zur gesunden Bevölkerung erhöht war.<sup>3</sup>

### **Wie wirken sich Immuntherapien auf den Covid-19-Verlauf aus?**

In der erwähnten französischen Registerstudie erhöhten Immuntherapien nicht die Wahrscheinlichkeit für einen schweren Covid-19-Verlauf, im Gegenteil erkrankten die MS-Patient\*innen ohne Immuntherapie schwerer. Dies lag allerdings daran, dass in der Gruppe ohne Immuntherapie sich gerade die diejenigen mit den Risikofaktoren und Begleiterkrankungen befanden, die wegen ihrer fortgeschrittenen MS keine Immuntherapie mehr bekommen hatten. Anders sieht es bei Auswertungen zweier weiterer Datensammlungen aus, der Global Data Sharing Initiative mit 1540 MS-Patient\*innen mit Covid-19-Erkrankung und dem italienischen MS-Register mit 800 Covid-19-Erkrankten. Zwar traten auch hier in der Gruppe der, aufgrund von fortgeschrittener MS-Erkrankung und Begleiterkrankungen immuntherapeutisch unbehandelten Patient\*innen, die schwereren Verläufe auf, jedoch zeigten sich darüber hinaus auch bei den Patient\*innen mit so genannten B-Zell-depletierenden Therapien, also Ocrelizumab und Rituximab, schwere Covid-19-Verläufe. Diese Daten wurden nach Angaben von Prof. Mäurer in seinem Docblog<sup>4</sup> auf dem letzten ECTRIMS 2020-Kongress vorgestellt, der kürzlich virtuell stattfand, sie sind allerdings noch nicht online einsehbar. Es ist vom Wirkmechanismus der B-Zell-depletierenden Therapien her nachvollziehbar, dass sie sich negativ auf die Fähigkeit des Immunsystems auswirken, mit einer Infektion fertig zu werden, da sie auch diejenigen B-Zellen absterben lassen, die jene Antikörper produzieren, die eindringende Fremdorganismen wie Viren unschädlich machen sollen. Jedoch werden auch bei anderen der stark wirksamen MS-Immuntherapien wie Cladribin, Alemtuzumab und der Klasse der S1P-Modulatoren (Fingolimod, Siponimod, Ozanimod) Lymphozytenzahlen zumindest zeitweise massiv reduziert. Neben den B-Zellen tragen auch die T-Lymphozyten zu einer funktionierenden Virus-Abwehr bei. Zum jetzigen Zeitpunkt kann es noch zu früh sein, hier ein abschließendes Urteil abzugeben.

### **Besteht bei einer Infektion mit SARS-CoV-2 ein erhöhtes Schubrisiko?**

Zu dieser Fragestellung existieren keine speziell auf Co-

vid-19 bezogenen Daten. Bekannt ist, dass systemische Infektionen MS-Schübe grundsätzlich auslösen können.<sup>5</sup> Deshalb kann man sich das auch für eine Infektion mit SARS-CoV-2 vorstellen.

### **Erhöht eine Hochdosis-Kortisontherapie das Risiko für einen schweren Covid-19-Verlauf?**

Auch hierzu wurde bisher noch nichts veröffentlicht, doch verweist die Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG) in ihrem letzten Update zu Informationen über das Corona-Virus auf noch unveröffentlichte italienische Daten. Demnach gebe es Hinweise auf ein erhöhtes Infektionsrisiko bis vier Wochen nach einer Hochdosis-Kortisontherapie nach einem Schubereignis.<sup>6</sup>

### **Was weiß man über die kommenden Covid-19-Impfstoffe?**

Es handelt sich bei den Impfungen gegen Covid-19, die im europäischen Raum zur Zulassung anstehen, um einen neuen Typ von Impfung, die sogenannten mRNA-Impfungen. mRNA steht für „messenger RNA“, was man mit Boten-RNA übersetzen kann. Es handelt sich dabei um ein Molekül, das ganz ähnlich wie die DNA, also unsere Erbsubstanz, aufgebaut ist. Körperzellen produzieren ununterbrochen mRNA, denn auf diesem Weg wird die DNA abgelesen. Im nächsten Schritt verlässt die mRNA den Zellkern und wandert in das Zellprotoplasma. Hier werden aus der mRNA mit Hilfe von Ribosomen die gewünschten Proteine gebildet.<sup>7</sup> Was im menschlichen Körper nicht funktioniert, ist der umgekehrte Weg. Eine mRNA kann nicht wieder in den Zellkern gelangen und in DNA zurückübersetzt werden. Sie wird stattdessen schnell von den Körperzellen abgebaut. An mRNA-Impfstoffen wurde schon vor der Corona-Pandemie gearbeitet, und mRNA-Impfstoffe gegen HIV, Grippe und Tollwut bereits am Menschen getestet.<sup>8</sup>

Im Falle der Covid-19-Impfung ist die mRNA so konstruiert, dass von ihr ein Teil des Virusproteins nachgebildet wird, der für die Infektiosität des Virus notwendig ist. Ab hier funktioniert das Impfprinzip wie bei anderen Impfstoffen auch: Das Virusprotein wird vom Immunsystem als „fremd“ erkannt, woraufhin die Immunreaktion eingeleitet wird, und Antikörper gebildet werden, die das Fremdprotein zerstören. Die gebildeten Antikörper sind später im Blut nachweisbar. Dass zumindest für einen gewissen Zeitraum eine Immunität gegen das Virus erhalten bleibt, haben die Phase III-Studien der neuen Impfstoffe nachgewiesen. Wie lange diese erhalten bleibt, kann man in der kurzen Zeit noch nicht sagen.

Die Impfung scheint auch Nebenwirkungen wie Muskelschmerzen, Fieber, Müdigkeit und vereinzelt akute allergische Reaktionen bei Menschen mit Allergien in der Vorgeschichte auslösen zu können, für den Nachweis seltener Nebenwirkungen wird man abwarten müssen.

### **Gibt es Impf-Besonderheiten für MS-Betroffene?**

Auch aufgrund des generell erhöhten Komplikationsrisikos durch Infektionen wird MS-Erkrankten auch bisher schon dazu geraten, alle von der Ständigen Impfkommission (STIKO) des Robert-Koch-Instituts empfohlenen Impfungen durchführen zu lassen. Es gibt keine wissenschaftlichen Hinweise auf ein daraus resultierendes Schubrisiko oder etwaige Verschlechterungen im Krankheitsverlauf. Man hat bis jetzt keinen Grund anzunehmen, dass es für den mRNA-Impfstofftyp anders sein sollte, aber natürlich kann man auch das jetzt noch nicht ausschließen. MS-Erkrankte unter Immuntherapie könnten, je nach Präparat, so immungeschwächt sein, dass sie gar keine Impfreaktion bekommen können, also auch keinen Impfschutz. Besonders gilt das auch wieder für alle B-Zell-depletierenden Therapien.

### **Fazit**

Nur aufgrund der MS gelten für MS-Betroffene keine anderen Bedingungen in der Corona-Pandemie als für die gesunde Bevölkerung. Risiken ergeben sich wie bei allen anderen auch aus den bekannten Risikofaktoren wie Alter, Übergewicht und Nebenerkrankungen, die aber bei MS-Erkrankten häufiger vorkommen. Dazu kann bei immuntherapeutisch Behandelten eine Immunschwäche durch einige der verfügbaren Immuntherapien und Hochdosis-Kortisonbehandlungen kommen, die gleichzeitig auch die Immunität nach dem Impfen verhindern könnte. Die neue mRNA-Impfstoffklasse bietet nach jetzigem Erkenntnisstand keine zusätzlichen Nebenwirkungsrisiken, auch wenn sich manches erst im langfristigen Verlauf herausstellen mag. Derzeit wird die Impfung in Deutschland gerade vorbereitet und darüber diskutiert, in welcher Reihenfolge die Bevölkerung geimpft werden soll. Da unter MS-Erkrankten häufig Menschen mit Risikofaktoren für einen schweren Covid-19-Verlauf vertreten sind, gehören auch wir zu den Risikogruppen, die besser früher als später geimpft werden sollten. Bis zum Ende der Pandemie gilt auf jeden Fall: Haltet Abstand, beachtet die Hygieneregeln, tragt Masken, lüftet und nutzt die Corona-Warn-App!

*Jutta Scheiderbauer*

# Bockmist bei MS IV

## Diesmal: Werbe-Videos aus der Hölle

Wer in den sozialen Medien unterwegs ist, sich für das Thema MS interessiert und vielleicht die eine oder andere Seite abonniert hat, stolperte in der zweiten Jahreshälfte 2020 vermutlich, wie wir auch, über eine neue Art von Werbe-Videos für MS-Medikamente, die nicht mehr gleich als solche zu erkennen sind und sehr geschickt die Sorgen und Nöten von MS-Betroffenen nutzen, um ihre Botschaft zu platzieren. Wir stellen zwei Videos vor, die uns ganz besonders genervt haben: eines der Firma Roche, und eines der Firma Novartis.

Im September 2020 wurde ein knapp zweiminütiges Video bei Facebook und Instagram verstärkt eingesetzt, es trägt den Titel **„Weltreise trotz MS. Sebastian entdeckt trotz chronischer Krankheit mit seiner Familie die Welt“**. Das Video wurde von der Initiative „trotz MS“ platziert, dass die Firma Roche dahintersteht, sieht man erst, wenn man die Webseite der Initiative öffnet. Das Video beginnt damit, dass man einen Mann im Anzug sieht, der auf einem Flughafen unterwegs ist. Eine Stimme berichtet darüber, dass er ein „mobiler Mensch“ sei, der zur Arbeit pendele und sich mit seiner Familie am Wochenende „eine schöne Zeit“ mache, daraufhin werden Bilder einer Frau und Kinder in einem sonnigen Garten eingeblendet. Er sei ein leistungsfähiger Mensch, sagt die Stimme, den seine MS im Alltag minimal beeinflusse, seine MS sei nicht sichtbar und er würde die Krankheit auch „niemandem auf die Nase binden“. Dann folgt eine Reihe von Urlaubsfotos, die von einer gemeinsamen Weltreise der Familie stammen sollen und die Aussage: „Mein Medikament ermöglicht es mir, so zu leben, wie ich leben will.“ Das Video zeigt dann den Mann Basketball spielend, dazu erzählt die Stimme, dass die Diagnose MS aufkam, als er mit der Doktorarbeit beschäftigt war und das sei schon „sehr schwierig“ gewesen, weil er nicht gewusst habe, „was das für sein Leben bedeute“. Aber nun mache er „keine MS-Planung“ mehr, sondern seine „Lebensplanung“. Das Video endet damit, dass der Mann und die Familie in den Sonnenuntergang spazieren und ein großer Schriftzug erscheint: „Du bestimmst, nicht die Multiple Sklerose. Frag deinen Neurologen nach geeigneten Therapieoptionen.“ Aktiv und leistungsstark bleiben, der Arbeit nachgehen,

Reisen und sich um die Familie kümmern zu können, das sind wichtige Themen, die MS-Betroffene nach der Diagnose beschäftigen. Dieses Video soll vermitteln, dass das alles mit einer MS-Therapie weiterhin möglich sei, ohne aber nicht. Dass beides so nicht stimmt, ist doch mittlerweile bekannt und dass eine solche Werbebotschaft auch weiterhin, ohne Scham, verbreitet wird, ist sehr ärgerlich.

Ein anderes Video, über das wir gestolpert sind, geht in seiner Botschaft sehr viel subtiler vor, es wurde von einer US-amerikanischen Produktionsfirma mit Unterstützung der Firma Novartis produziert und trägt den Titel: **„Beneath The Surface – A Film About Living with MS, Building Community and What It Can Mean“** (dt.: Unter der Oberfläche – ein Film über das Leben mit MS, den Aufbau einer Gemeinschaft und was das bedeuten kann.) Das Video ist knapp 30 Minuten lang und beginnt mit Unterwasseraufnahmen und damit, dass eine Frau allein auf einer Wiese liegt und eine Stimme berichtet, dass gegen die Einsamkeit nur eine Gemeinschaft mit anderen helfe. Dann kommt eine Reihe von MS-Betroffenen zu Wort, die berichten, vor der MS ein aktives und erfolgreiches Leben gehabt zu haben, z.B. als Moderator, Journalistin oder Musiker. Daraufhin werden ältere Filmaufnahmen gezeigt, in welchen eine Frau einen Weg entlangschwankt und eine Stimme berichtet, dass man in früheren Zeiten als Arzt einfach nichts tun konnte und den MS-Patienten sagen musste, dass sie nach Hause gehen und nur darauf warten könnten, zu sterben. Mit dem Schnitt in die Jetzt-Zeit werden einige weitere Betroffene gezeigt, die ebenfalls berichten, dass man nicht wisse, was passiert und ihnen das Angst mache. Gezeigt wird auch eine Betroffene, die gepflegt wird. Jemand aus dem Off sagt, dass er lange gehofft habe, dass es noch einmal besser würde, aber er jetzt keine Hoffnung mehr habe. Daraufhin werden wieder Unterwasseraufnahmen gezeigt, wir sind bei Minute 5 des Videos, und ein Neurologe erläutert, was MS ist. Er benutzt dabei häufig den Ausdruck „brain damage“ (dt. Hirnschaden). Einige Betroffene und eine weitere Neurologin berichten dann, in loser Reihenfolge, von verschiedenen Symptomen und den Erfahrungen rund um die Diagnose, dazu werden viele Fotos und Filmausschnitte gezeigt, es fallen in diesem Zusammenhang Begriffe wie „lonely“ (einsam), „angry“ (zornig) und „disappointed“ (enttäuscht). Man sieht dann eine Frau in einem Schwimmbaden tauchen und der Neurologe

erläutert daraufhin sein Modell des Zentralen Nervensystems als Wasserbecken, das, je nachdem wie voll es ist, Schäden ausgleichen könne, wobei viele Schäden eben unter der Oberfläche blieben, also nicht bemerkt würden. Diese Aussage wiederholt er später im Video. Es werden hier und auch zwischendurch im Video auch immer wieder MRT-Aufnahmen gezeigt, allerdings meist ohne Erläuterung.

Ab Minute 11 wird vermittelt, es sei „the first step to healing“ (der erste Schritt zur Heilung) die eigene Geschichte mit anderen zu teilen. Zwar gebe es eine Vielzahl an Behandlungsmöglichkeiten, aber es seien die Beziehungen zu anderen, die man eben nicht verschreiben könne. Es folgt dann aber ein Abschnitt zum Thema Berufstätigkeit mit und Vorurteilen gegenüber MS, hier werden auch zwei Betroffene gezeigt, die weinen, während sie über ihre Erfahrungen berichten. Dann ein Schnitt zum Neurologen, der berichtet, dass die Neurologie sich damit beschäftige, „who the person really is“ (was für ein Mensch das ist), und „how they feel and perceive and see and speak and feel“ (wie sie fühlen, was sie wahrnehmen, was sie sehen, wie sie sprechen und fühlen). Dann wieder ein Schnitt zu einer Betroffenen mit progredienter MS, es gibt auch eine Erklärung des Neurologen dazu und die Kamera folgt ihr, wie sie, mühsam, mit dem Rollator unterwegs ist. Man sieht erneut die schon erwähnte Betroffene, die gepflegt wird. Daraufhin weitere Bilder und O-Töne von weiteren Betroffenen bis ein weiterer Schnitt zu der bettlägerigen Betroffenen überleitet und zeigt, dass sie ihren Enkel nicht im Arm halten kann, aber die Stimme berichtet, sie sei dennoch emotional stark. Dann berichtet der Musiker, dass er zwar nicht mehr so spielen könne wie früher, aber nun eben anders spiele. Und ein Betroffener berichtet, wie er als Ingenieur die Technologie nutzt, um seinen Alltag im Rollstuhl leichter zu machen. Es folgt eine längere Passage zum Thema Beziehungen, mit verschiedenen O-Tönen und Fotos, die mit der Aussage endet: „to suffer alone is probably one of the most painful human experiences there is“ (alleine

zu leiden ist vermutlich eine der schmerzhaftesten Erfahrungen, die man machen kann). Das Video endet damit, dass wir die verschiedenen Betroffenen in Szenen sehen, in denen sie in Gruppenaktivität eingebunden sind oder jemanden umarmen. Man sieht den Neurologen, einer Patientin zugewandt, er sagt: „we hope for patients we can make a difference“ (wir hoffen, wir können für die Patienten etwas bewirken). Das Video endet mit der Aussage „everything is going to be ok“ (alles wird gut), außerdem der Aufforderung, Kontakt zu Menschen mit MS zu suchen und zuletzt mit dem Bild mehrerer Menschen, die auf einer Wiese liegen und einzelnen Personen, die in die Kamera lachen.

Die Botschaft dieses Videos besteht gar nicht so sehr darin, für den Zusammenhalt von MS-Betroffenen untereinander zu werben, obwohl das der Titel ja so angibt. Man hat in diesem Video auch keine Gelegenheit, sich die Berichte der Betroffenen in Ruhe anzuhören, da diese immer wieder unterbrochen werden. Die Absicht des Videos liegt wohl vor allem darin, Angst vor einer fortgeschrittenen MS zu machen. Das Video zeigt, dass dann nämlich ein trauriges Leben folgt, in welchem man den Traumberuf an den Nagel hängen und dankbar sein muss, wenn der gesunde Partner/die Partnerin sich nach der Diagnose nicht aus dem Staub macht. Daher soll man die netten und einfühlsamen Neurolog\*innen um Hilfe bitten. Aber was können die anbieten, oder besser gefragt: warum hat Novartis diesen Film unterstützt? Na, die haben seit dem Sommer zufällig ein neues Medikament auf dem Markt, Mayzent®, das aber leider ein Fortschreiten einer Behinderung, wie es im Video so plastisch beschrieben wurde, nicht aufhalten kann.

*Nathalie Beßler*

**BULLSHIT**

# „Ich kenn‘ den Papa halt nicht anders.“

Wer MS hat, sollte das seinen Kindern mitteilen, die Information sei allerdings traumatisch für die Kinder. So liest man es oft in Ratgebern zum Thema „Eltern sein mit MS“. Aber könnte es nicht auch sein, dass jede Familie das einfach so handhaben sollte, wie sie will und dass Kinder das alles nicht so tragisch sehen, weil die MS eben einfach zu Mama oder Papa dazugehört? Wir haben bei drei erwachsenen Kindern von MS-Betroffenen nachgefragt.

Lucas, Finn und Anna (Namen von der Redaktion geändert) waren noch nicht oder kaum auf der Welt, als ein Elternteil mit MS diagnostiziert wurde. Alle drei sind also mit der MS ihrer Eltern aufgewachsen. Lucas Vater erhielt die Diagnose schon vor der Geburt seines Sohnes und hatte von Beginn an mit Bewegungseinschränkungen zu tun. Er nutzt nun häufiger den Rollstuhl zur Fortbewegung, ist aber weiterhin berufstätig. Lucas ist Ende 20 und Kaufmännischer Leiter eines mittelständischen Unternehmens. Die MS von Annas Mutter macht sich vor allem über Sehnervenzündungen bemerkbar, auch sie wurde bereits viele Jahre vor der Geburt ihrer Tochter diagnostiziert und arbeitete noch bis vor kurzem als Lehrerin. Anna ist 20 Jahre alt, lebt bei ihrer Mutter und jobbt, bis sie weiß, wohin es gehen soll. Finns Mutter ist Ärztin, ihre MS wurde diagnostiziert, kurz nachdem Finn geboren wurde. Neben Bewegungseinschränkungen ist Fatigue das Hauptsymptom, weswegen sie auch berentet ist. Finn ist 24 Jahre alt und studiert Informatik.

Wie haben sie von der MS ihrer Eltern erfahren? An so etwas wie ein Informationsgespräch, in welchem Mama oder Papa die MS erklärten, erinnert sich nur einer der drei. Welche Erfahrungen sie als Kinder mit der MS ihrer Eltern gemacht haben, hängt auch davon ab, wie sichtbar die MS in ihrem Familienalltag war. Anna hat von der MS ihrer Mutter, sagt sie, so gut wie nichts mitbekommen, außer wenn diese mal „müde war und so“, dann hätte die Mutter ein wenig über die MS gesprochen. Auch Finn hat keine frühen Erinnerungen daran, wie er auf die MS seiner Mutter aufmerksam wurde, ihn habe aber seine Mutter vor kurzem noch daran

erinnert, dass er sie als Kind mal erwischt habe, wie sie sich ein MS-Medikament gespritzt hat. „Und da hat sie mir wohl ein bisschen was erzählt. Aber daran erinnere ich mich gar nicht mehr.“ Gut erinnert er sich aber an ein Gespräch, als er etwa 12 Jahre alt war, „als sie mir das das erste Mal richtig erzählt hat, was das mit der MS ist.“ Sie sei auch diejenige, die er gefragt hat, wenn er Fragen zum Thema MS hatte, sagt er.

Für Lucas war die MS seines Vaters deutlich sichtbar, was für ihn als Bub aber kein großes Problem darstellte. „Wir haben Fahrradtouren und Spaziergänge zusammen gemacht. Was halt nicht ging, war zusammen mit dem Papa Fußball spielen. Aber dadurch, dass ich es nie gekannt habe, war es für mich auch eigentlich nicht schlimm und ich hab‘ dann sowieso immer mit meinen Freunden Fußball gespielt.“ Die Erkrankung seines Vaters sei immer irgendwie normal für ihn gewesen: „Ich kenn‘ den Papa halt nicht anders.“ Seine Eltern hätten ihm, so berichtet er, immer vermittelt: „Das geht nicht mehr weg, aber der Papa wird jetzt auch nicht da dran sterben.“ Wenn er etwas über die MS seines Vaters wissen wollte, habe er aber häufiger seine Mutter befragt. Woran das lag? „Mein Papa ist wahrscheinlich so ein bisschen wie ich auch: Wir beide sind jetzt nicht die Menschen, die großartig über Gefühle und so Sachen reden. Da hatte ich dann immer einen etwas emotionaleren Draht zu der Mama.“

Was bedeutet ihnen das Thema Kranksein? In Ratgebern liest man auch oft, dass Kinder von MS-Betroffenen, wenn sie den Schock, dass ein Elternteil erkrankt ist, erstmal überwunden hätten, sehr sensibel und hilfsbereit seien, wenn andere in ihrem Umfeld von gesundheitlichen Problemen berichteten. So als würden automatisch Superkräfte entstehen. Hier ist die Situation im Leben der drei etwas komplizierter, denn zwei von ihnen haben auch schon eigene Erfahrungen mit (schweren) Erkrankungen gemacht. Anna nimmt das Thema Erkrankung, auch bei sich selbst, nicht so schwer. Während ihre Mutter sie schon mal auffordere, etwas untersuchen zu lassen, denkt sie sich eher: „Das geht schon wieder weg. Ja, ich bin da eigentlich ganz easy.“ Finn, der als Kind selbst an einer Gehirnentzündung

## Wie Kinder die MS-Erkrankung eines Elternteils erleben und verarbeiten.



erkrankte, sieht das Thema Erkrankung um einiges ernsthafter: *„Wenn ich dann sowas höre, dann fühle ich schon, dass das schrecklich ist, dass jemandem etwas sehr Unglückliches passiert ist.“* Er empfinde Erkrankungen insgesamt als sehr unfair, sagt er, und fühle sich dann oft auch hilflos, wenn er davon höre. Angst machen ihm auch die *„wirklich großen Sachen, aber die halt in der Zukunft liegen. Mal Demenz zu kriegen oder sowas.“* Auch selbst an MS zu erkranken, mache ihm Sorgen.

Lucas sagt, dass sich durch seine vielen Verletzungen beim Fußballspielen eine gewisse Gelassenheit eingestellt habe. Allerdings entwickelte er vor ein paar Jahren ein Zittern, einen Tremor, der irgendwann ein MRT und ein Gespräch beim Neurologen nötig machte. Hier stand auch kurz der Verdacht auf MS im Raum, der sich aber nicht bestätigte. Seine generelle Einstellung zum Thema Erkrankung sei, so sagt er: *„dass ich, wenn ich sowas höre, einfach dankbar dafür bin, dass ich gesund bin; dass es mir halt gutgeht. Und was ich eigentlich für ein krasses Leben hab.“* Was das Leben mit einer Erkrankung und den Umgang damit angeht, blickt Lucas stolz auf seinen Vater: *„Ich bewundere den halt einfach für seine Stärke. Dass man auch einfach sagt: Okay, ich hole mir jetzt so einen Rollstuhl und fahr‘ jetzt auch zu öffentlichen Veranstaltungen und hab‘ keine Scheu meine Krankheit zu zeigen, und wenn mich jemand darauf anspricht, gehe ich offen damit um. Also das ist halt schon was, wo ich ihn wirklich für bewundere.“*

Wie schauen die drei in die Zukunft?

Während Anna, was die MS ihrer Mutter angeht, bis heute sorglos ist, machte Finn sich schon früh Sorgen, dass seine Mutter bald ein Pflegefall sein würde. *„Von sehr, sehr jung an hatte ich das Gefühl meiner Mutter helfen zu müssen. Da hatte ich eine gewisse Angst vor sowas. Und je älter ich wurde, ist die Angst weggegangen, weil ich es verstehen konnte. Aber, ich weiß nicht wie ich es sagen soll, die Furcht oder die Erwartung, dass da mehr Verantwortung oder mehr zu tun kommen könnte, auch für mich, ist schon da.“* Auch Lucas hat sich lange keine Gedanken darum gemacht, wie es mit seinem Vater weitergeht: *„Ich kann mich eigentlich erst so seit jetzt ein paar Jahren dran erinnern, dass ich mir da wirklich auch intensiv drüber Gedanken mache, wie das auch später mal so in zehn, 15, 20 Jahren wird.“* Für ihn ist heute wichtig, Vorsorge zu treffen. Er und seine Lebensgefährtin planen, bald zusammen mit seinen Eltern in ein gemeinsames Haus zu ziehen. *„Ich freue mich jetzt auf jeden Fall mit denen dann zukünftig auch nochmal mehr Zeit zu verbringen und freue mich, dass wir ihm da helfen können. Das ist, denk‘ ich, ja auch als Familie das Wichtigste, dass man zusammenhält und dann ist es eben egal eigentlich was da für eine Krankheit kommt.“* Dem ist nichts hinzuzufügen.

Nathalie Beßler  
Redaktionelle Mitarbeit: Stefanie Lechner

# Worum wir streiten V

Wenn man erfahren will, wie andere MS-Betroffene mit ihrer Erkrankung leben, welche (medizinischen) Entscheidungen sie getroffen haben und was geholfen hat, muss man dafür heute keine Selbsthilfegruppe mehr besuchen. Es gibt zum einen eine Vielzahl an Webseiten mit Foren und Gruppen, wo Betroffene ihre Geschichte erzählen. Zum anderen interessiert sich auch die Wissenschaft für diese Narrative und will sie für Betroffene und die Ärzttenschaft verfügbar machen. Sind Berichte von MS-Betroffenen immer nützlich und lesenswert? Nathalie Beßler und Dorothea Jüster streiten.

## **Dorothea Jüster:**

„Ja. Ich lese und höre sehr gerne Berichte von anderen MS-Betroffenen und es stört mich auch nicht, wenn diese einfach so heruntergeschrieben oder aufgezeichnet wurden, also ohne redaktionelle Überarbeitung. Denn so sind diese Geschichten authentisch. Oft inspirieren mich die Geschichten dazu, etwas Neues zu probieren, wie etwa eine andere Strategie oder Medikation. Ich finde es auch spannend, zu hören, wie es anderen MS-Betroffene gelungen ist, eine Krise zu überwinden. Und es tröstet mich, zu erfahren, wie schlecht sie sich in dieser Zeit der Krise gefühlt haben und wie schwierig diese Zeit war oder noch ist. Insbesondere, wenn ich gerade selbst eine Krise durchmache. Denn viel zu oft hat man doch das Gefühl, mit seinen Problemen allein zu sein.“

Ich würde mir wünschen, dass solche Geschichten noch viel mehr in den Fokus von Informationen über die Multiple Sklerose rücken. Insbesondere Ärztinnen und Ärzte würden davon profitieren, wenn sie, neben dem medizinischen Fachwissen, auch wüssten, welchen großen Einfluss diese Erkrankung auf das Leben insgesamt hat, auf die Familie, den Beruf und die Selbstwahrnehmung. Und dass es mit der Verschreibung eines Medikaments einfach nicht getan ist.“

## **Nathalie Beßler:**

„Nicht unbedingt. Vielleicht härtet man einfach auch ein bisschen ab, wenn man schon so viele Geschichten von MS-Betroffenen gehört oder gelesen hat. Aber bestimmte Krisen und Erfahrungen wiederholen sich immer in den Geschichten. Und nicht alle Betroffenen sind Erzähl-talente. Beides macht das Lesen oder Zuhören anstrengend und der Informationsgewinn ist nicht hoch. Mich interessieren Geschichten, die aus der Reihe fallen, wo Betroffene und deren Familie besonders kreativ oder mutig eine Krise überwunden haben. Solche Geschichten gibt es aber nicht oft. Und in den Beratungen merkt man, dass Betroffene oft nur ein bestimmter Lebensabschnitt oder eine bestimmte Entscheidung interessiert. Und dafür hat die Wissenschaft, genauer, die Medizinsoziologie, eine gute Lösung gefunden: Erfahrungsberichte von Betroffenen werden aufgezeichnet und dann bereitgestellt, aber nicht komplett, sondern nach Themen und Zeiträumen sortiert. So kann man, z.B., nur den Abschnitt zu Erfahrungen mit bestimmten Symptomen oder nur Berichte von Betroffenen einer bestimmten Altersgruppe anhören oder lesen, weil eben das gerade interessant ist. Für den deutschsprachigen Raum müssen wir allerdings aktuell noch auf so eine Datenbank warten.“



# Fragwürdige Online-Kongresse

Nicht erst seit Corona sind digital veranstaltete Kongresse beliebt. Die Inhalte sind teils gesundheitsgefährlich – und die Anbieter arbeiten mit problematischen Marketing-Tricks.

„Guten Morgen und einen wunderbaren Start ins Wochenende!“ begrüßt mich „meine Susann“. Gemeinsam mit mir möchte sie in den Endspurt des „Autoimmun Online Kongresses“ gehen. Noch bis Montag 10 Uhr sei noch Zeit, sich „ganz viel neues Wissen zur ursächlichen Behandlung meiner Autoimmunerkrankung(en)“ anzueignen. Dann endet das Kongresspaketangebot für nur 57 Euro statt 197 Euro. Seit neun Tagen werde ich jeden Morgen von „meiner Susann“ begrüßt und manchmal schreibt sie mir auch noch mal am Abend. Sie jubelt, der Auftakt des Kongresses sei super gelaufen. Dass es soooo viele Fragen aus der Community gebe. Die Resonanz auf Facebook sei überwältigend gewesen. Das System bleibt immer das gleiche. Die Macher des Kongresses laden mich natürlich zur Folgeveranstaltung ein. Es geht um „Entgiftung“, dem folgt ein „Schuppenflechte-Onlinekongress“, im April kommt einer zu Corona. Wer sich für die Onlineveranstaltungen anmeldet, kann gern zuschauen und zuhören; wer die Videos und Beiträge langfristig haben möchte, muss zahlen. All diese Veranstaltungen sind wissenschaftlich äußerst fragwürdig. Wer aber steckt eigentlich hinter den Onlinekongressen? Welche Ärzt\*innen, Heilpraktiker\*i und Gesundheits-Coaches senden ihre Videobotschaften an ein zahlungswilliges Publikum? Wir haben uns das Geschäft mit der Online-Gesundheit einmal genauer angesehen.

## **Keine Angaben zur Qualifikation der Sprecher**

Beim „Autoimmun Kongress“ haben die Veranstalter sich Krankheiten herausgesucht, bei denen das Immunsystem zu stark auf körpereigene Stoffe reagiert. So etwa bei Schuppenflechte, rheumatoider Arthritis oder Multiple

Sklerose. Viele Autoimmunerkrankungen sind bislang nur unzureichend verstanden und nicht therapierbar. Oft bleibt die Krankheit lebenslang bestehen, ist schmerzhaft und für den Menschen stark belastend bis gesundheitsgefährlich.

Für alles dies präsentiert der Gesundheitskongress einen Mix von Empfehlungen, aus denen sich die MS-Patientin genauso etwas ableiten soll wie eine Frau mit Schuppenflechte, wundert sich die Wissenschaftsjournalistin Claudia Liebram. „Auf der Internetseite zu den Kongressen sind kaum Angaben zur Qualifikation der Speaker zu finden, das würde ich bei solchen großen Themen eigentlich erwarten.“ Die meisten der auftretenden Experten seien abseits der wissenschaftlich etablierten Medizin unterwegs, es sprechen etwa oft Ernährungsberater mit Berufsbezeichnungen, die nicht geschützt sind, die also jeder verwenden kann, erklärt Liebram. „Es gibt auch Heilpraktiker und Ärzte unter den Dozenten, die nur in Privatpraxen behandeln.“ Unter den 25 angekündigten „Top-Experten Deutschlands“ des „Autoimmun Kongresses“ finden sich tatsächlich einige Heilpraktiker\*innen. Dazu kommen ein „ganzheitlicher Abnehmcoach“, Ärzt\*innen und ein „Ernährungs- und Lifestyle-Experte“. Auch dabei ist Anja Leitz – sie ist nichts von alledem, sie besitzt ein Hotel. Laut Kongress spricht sie aber über „Biohacking – Durch Licht und chronobiologische Optimierung zurück zur Gesundheit“. Ihre medizinische Qualifikation ist nicht angegeben. Im Netz wirbt sie damit, dass sie das „einzige Biohacking“-Hotel Europas betreibt, wo sie ihren Gästen stets das richtige Umfeld zur Genesung biete.

## Vitamin D für alle

An Tag vier hielt bereits ein weiterer in der Szene bekannter Redner einen Vortrag: Jörg Spitz, der als die „absolute Vitamin D Koryphäe Deutschlands“ angekündigt wurde. In seinem Vortrag erklärte er, „weshalb das Sonnenvitamin sowohl Grundlage zur Prävention als auch zur Behandlung von Autoimmunerkrankungen ist“. Dies ist auch Thema vieler seiner Bücher, als selbsternannter „hochinfektiöser Gesundheitserreger“ kalauert er sich regelmäßig durch kleinere und größere Veranstaltungssäle. Auf der Internetseite einer Akademie für „menschliche Medizin“ veröffentlicht er regelmäßig selbstgedrehte Clips und Videos. Dass Spitz eigentlich ein emeritierter Nuklearmediziner und offenbar kein Ernährungsspezialist ist, stört offenbar niemanden. Genauso wenig, dass er für jedermann gern die Einnahme von Vitamin D empfiehlt. Nach Ansicht von Experten nehmen die Menschen aber bereits ausreichende Mengen des Vitamins über die Nahrung und durch das Tageslicht zu sich, nur spezielle Gruppen mit bestätigtem Vitaminmangel sollten Nahrungsergänzungsmittel zu sich nehmen. Eine andauernde Überdosierung mit Vitamin-D-Präparaten, die eine Dosis von über 100 Mikrogramm pro Tag enthalten, kann unerwünschte Nebenwirkungen wie Nierensteine oder Nierenverkalkungen hervorrufen.

***„Es werden Methoden, Therapien abseits der Medizin propagiert, alles aus einem alternativen, esoterischen Bereich, der kaum oder gar nicht kontrolliert wird.“***

Passend zu Spitz sprach am vierten Kongresstag auf dem „Autoimmun Kongress“ auch Christina Kiening über das sogenannte Coimbra-Protokoll. Bei dieser Therapie werden nicht nur hohe, sondern sehr hohe – Kiening nennt es „supraphysiologische Dosen Vitamin D“ – gegeben: Das soll angeblich Autoimmunerkrankungen stoppen. Einige Menschen mit Multiple Sklerose setzen viel Hoffnung auf das „Coimbra-Protokoll“. Christina Kiening ist davon überzeugt, sie selbst gründete im Sommer 2019 die offenbar als gemeinnützig anerkannte Unternehmungsgesellschaft „Coimbraprotokoll UG“, „um dem Coimbraprotokoll in Deutschland eine professionelle Stimme zu verleihen. Wir sind zwei Patientinnen mit Multipler Sklerose, die durch das Coimbraprotokoll ins Leben zurückgefunden haben. (...) Uns liegt am Herzen, dass möglichst viele Patienten mit Autoimmunerkrankungen die gleiche Chance bekommen wie wir selbst: Die Chance auf einen Stopp der Erkrankung und eventuell noch eine teilweise Heilung.“ „Wissenschaftlich ist nicht bewiesen,

ob und wie das Coimbra-Protokoll hilft“, sagt Peter Flachenecker. Er ist Chefarzt eines auf Multiple Sklerose (MS) spezialisierten neurologischen Rehabilitationszentrums. „Was hochdosiertes Vitamin D bewirkt, wenn man bereits an MS erkrankt ist, das ist bisher nicht klar. Es sind zwar Studien auf dem Weg, diese sind aber entweder noch nicht abgeschlossen oder haben diesbezüglich ein negatives Ergebnis gehabt wie beispielsweise die großangelegte SOLAR-Studie.“ Das Robert Koch-Institut warnt: Bei einer übermäßig hohen Einnahme von Vitamin D entstünden im Körper erhöhte Kalziumspiegel, die akut zu Übelkeit, Appetitlosigkeit, Bauchkrämpfen, Erbrechen oder in schweren Fällen zu Nierenschädigung, Herzrhythmusstörungen, Bewusstlosigkeit und Tod führen können.

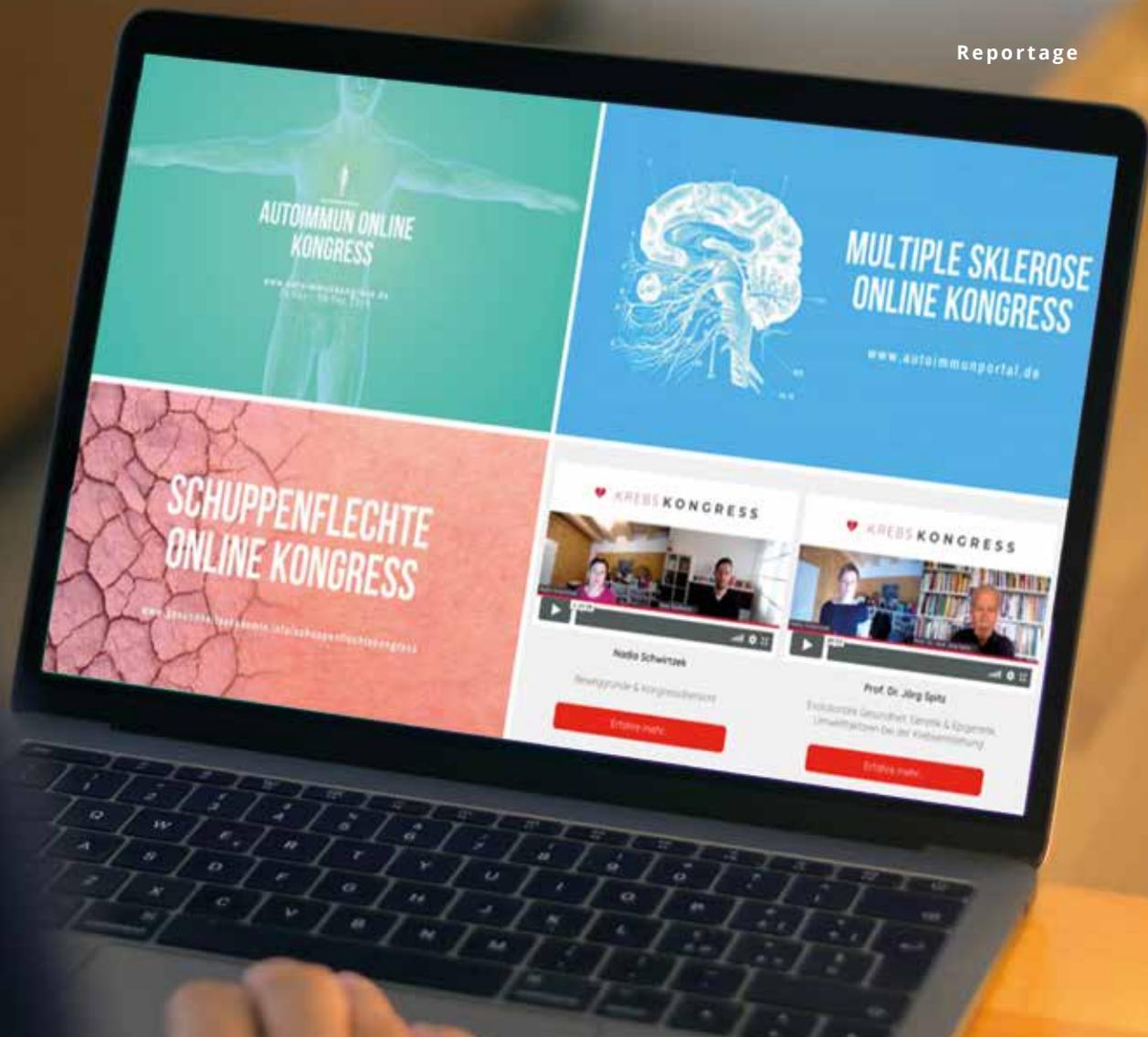
## Im Universum der Gesundheitskongresse

Zwischenfazit: Verlässlich und evidenzbasiert ist vieles von dem, was die Sprecher des „Autoimmun Kongress“ berichten, nicht. Das Prinzip der Kongresse wird allerdings stets fortgeführt: Wer einmal im Universum der Onlinegesundheitskongresse gelandet ist, dem werden fortlaufend Informationen über weitere Krankheiten und Aktionen angeboten. Laut Impressum steht die „Salutem Solutions OHG“ dahinter – ehemals „Benedens, Goldau, Goldau, Seelhorst GBR“ mit Sitz in Berlin. Die Unternehmer sind durchaus aktiv: Nach dem „Autoimmun Kongress“ (November bis Dezember 2019) gab es den Entgiftungs-Kongress (Januar 2020), einen Schuppenflechte-Onlinekongress (Februar), einen Hashimoto-Kongress (Februar 2020). Zwischendurch veranstaltete Medumio eine „Vitamin D-Kampagne“, bei der zum Kauf des Jahresvorrats des Vitamins aufgerufen wurde. Es folgte ein Migräne-Kongress (März 2020), ein „Krebskongress“ (Februar 2020), natürlich auch einer zu Corona (April 2020), im Juni einer zum „Gesunden Schlaf“, im August dann der „Keto“-Kongress.

Die Macher der Kongresse würden immer professioneller: „Sie setzten geschickt Krankheitsthemen dort, wo sie viele Leute erreichen“, sagt Claudia Liebram. „Die Veranstalter denken offenbar: Wenn einer erstmal auf einer Kongress-Webseite ein solches Paket heruntergeladen und angehört hat, also den Experten bei einem Vortrag gefolgt ist, dann ist der auch empfänglich, mehr zu kaufen oder in eine Privatpraxis zu gehen.“ Die Menschen würden dabei einseitig informiert: „Es werden Methoden, Therapien abseits der Medizin propagiert, alles aus einem alternativen, esoterischen Bereich, der kaum oder gar nicht kontrolliert wird.“ Den Teilnehmenden würden Bedürfnisse eingeredet nach irgendwelchen Nahrungsergänzungsmitteln oder Therapien, die zu oft reine Phantasieprodukte seien.

Wenn sie möchten, können Besucher fortlaufend im Universum der Onlinegesundheitskongresse verbleiben, nach einiger Zeit werden sie per Mail gefragt, ob sie auch „Botschafter“ eines Kongresses werden möchten.

Auch einzelne Redner begegnen dem Zuhörer der Kongresse immer wieder. So etwa Jörg Spitz. Der durfte nicht nur auf dem „Autoimmun Kongress“ im vergangenen Dezember sprechen, später hört man ihn auch auf dem „Krebskongress“. Hier



erzählt er am 28. Februar 2020 zunächst, dass er zwar ein emeritierter Nuklearmediziner sei, aber danach „durch Lesen alles über Prävention herausgefunden habe“. Er habe aufgrund der „neuesten Forschungsergebnisse ein ganzheitliches Grundkonzept entwickelt, Krankheiten nicht nur zu verhindern, sondern zu behandeln“, behauptet er. Seine Überlegungen führen dann im weiteren Verlauf zu gesundheitsgefährlichen Aussagen wie dieser, dass es nicht nötig sei, Krebs herauszuschneiden, denn wenn man den Körper wieder richtig ernähre, „dann ist dieser Spuk vorbei“. Auch sagt Spitz, Vitamin D würde den Krebs in Schach halten – eine Aussage, die durch mehrere große wissenschaftliche Studien widerlegt wurde.

#### **Fragen zum Geschäftsmodell werden nicht beantwortet**

Was ist eigentlich die Qualifikation von Benedens, Goldau, Goldau und Seelhorst, derartige Kongresse zu schweren Erkrankungen der Menschen zu veranstalten? Wir fragen schriftlich bei der „Salutem Solutions OHG“ an und erkundigen uns, wie die Qualitätssicherung erfolgt, wie Interessenkonflikte unterbunden werden, oder wie sichergestellt wird, dass es eine Trennung zwischen dem kommerziellen Handel mit Nahrungs-

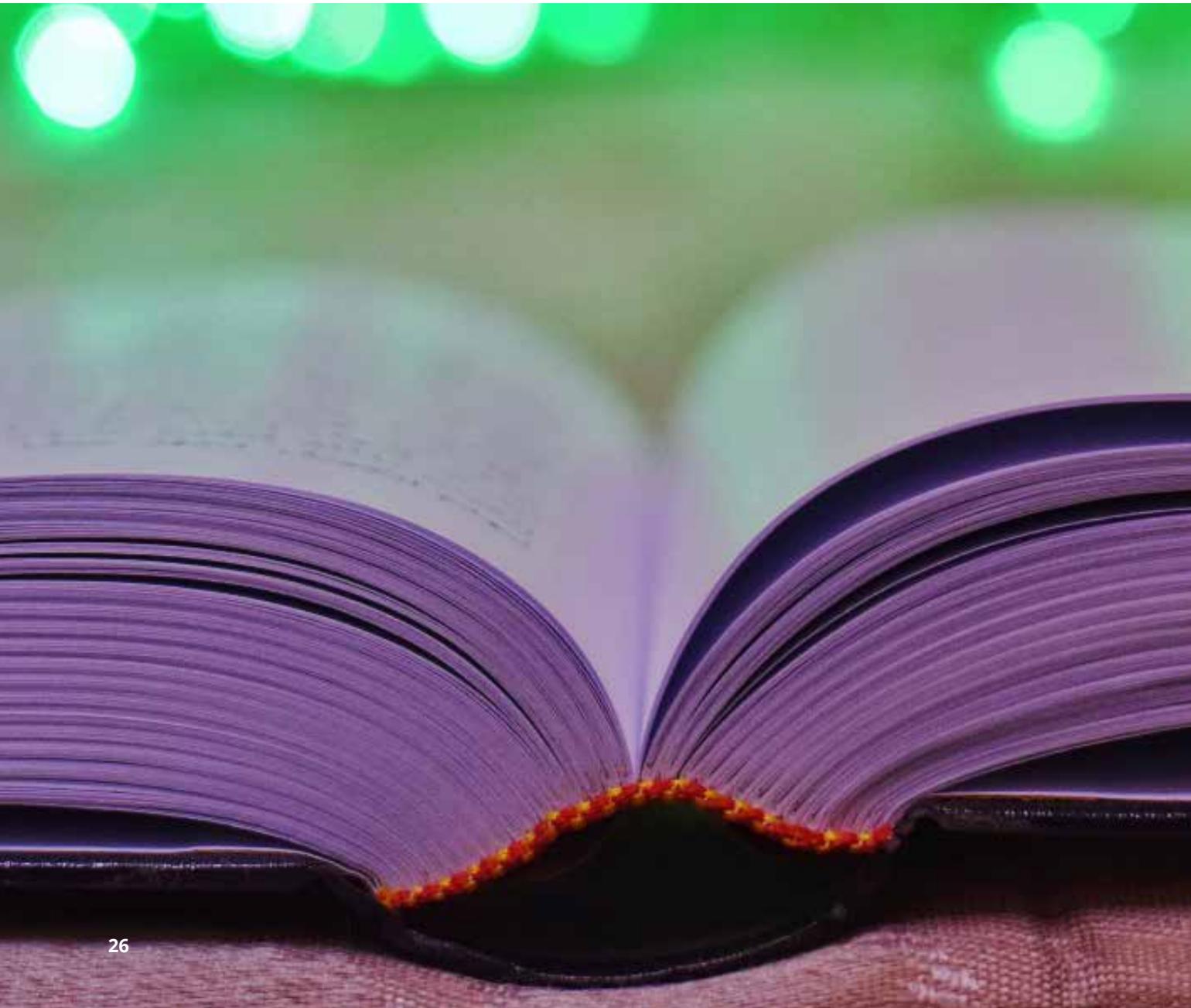
ergänzungsmitteln und neutralem Info-Angebot gibt. „Salutem Solutions“ beantwortete unsere Fragen nicht. Im Impressum ist als Vertretung eine Anwaltskanzlei angegeben. Wir fragen dort nach – und erhalten durch Nadia Schwirtzek, Rechtsanwältin und Fachanwältin für Medizinrecht, eine wenig freundliche Antwort: Sie wolle sich erst „ein Bild von der Qualität unserer Fragen“ machen. Wir erklären, dass „Salutem Solutions“ die Fragen ja bereits vorliegen – daraufhin erfolgt die endgültige Absage: „Wir erteilen Ihnen keine Auskünfte“, schreibt Schwirtzek. „Bitte nehmen Sie von weiteren Anfragen Abstand.“ Die Anwältin ist übrigens Gastgeberin des „Krebskongresses“ des Medimo-Teams. Freundlich begrüßt sie die Teilnehmer, wie auch die „Botschafter“ des Affiliate-Systems. Man rechne mit 7.000 bis 15.000 Teilnehmern und mindestens 30.000 Euro Umsatz. Fragt sich nur: Für wen.

*Nicola Kuhrt*

Nicola Kuhrt ist Medizinjournalistin und zusammen mit ihrem Kollegen Hinnerk Feldwisch-Drentrup Gründerin sowie Chefredakteurin von MedWatch. Dieser Artikel ist ein Nachdruck.

# Gut leben ohne Basis-Therapie

Eine Facebook-Gruppe hat ein Buch herausgegeben.  
Keine leichte Kost.



In diesem Buch, herausgegeben von Susanne von Barga und erschienen im Juli 2020, beschreiben 17 Autor\*innen zwischen 29 und 66 Jahren ihre jeweils eigenen, sehr persönlichen Erfahrungen mit der Erkrankung Multiple Sklerose (MS).

Entstanden ist die Idee zu diesem Buch aufgrund des Erfahrungsaustausches innerhalb einer Facebook-Gruppe (mit dem gleichen Titel wie der des Buches). Das Buch will kein Ratgeber sein und keine Postulate dahingehend aufstellen, wie MS behandelt werden soll oder muss, sondern es möchte „den Menschen eine Stimme geben, die sich gegen die Therapie ihrer MS mit einer Basistherapie entschieden haben“. Durch die Lektüre der einzelnen Erfahrungsberichte ist es möglich, dass die Lesenden den jeweiligen Autor\*innen nahekommen können: Die individuellen Lebensgeschichten erzählen teilweise von Kindheit und Jugend, berichten über den Weg von den ersten Symptomen, über Erfahrungen mit Ärzt\*innen und Krankenhäusern bis zur Diagnose MS, und lassen teilhaben an den (Leidens-)Erfahrungen mit verschiedenen Medikamenten der immunsuppressiven Basistherapie (BT). Die Gemeinsamkeit aller Geschichten liegt darin, dass sich die Betroffenen irgendwann im Laufe ihre MS-Erkrankung mit der Frage auseinandergesetzt haben, ob eine BT begonnen oder weitergeführt werden soll. Alle haben sich, aufgrund persönlicher Erfahrungen dagegen entschieden. Man begleitet die Autor\*innen bei der Entscheidung gegen eine Basistherapie (oder auch Eskalationstherapie) und erfährt, wie diese aktuell mit ihrer MS leben.

## *Es gibt echte Menschen, die trotz MS und mit ihrer MS ein gutes Leben führen. Mit der Diagnose ist nicht das Leben vorbei.*

Alle Autor\*innen haben jeweils einen eigenen Stil zu schreiben: einige haben Ironie und Sarkasmus im Gepäck, andere sind eher sachlich oder schreiben ohne Schnörkel. Die jeweils sehr individuelle und exklusive Auseinandersetzung mit der eigenen MS-Geschichte bringt in der Gesamtheit ein breites Spektrum an Aspekten zu Tage, die sich bei der Konfrontation mit MS aufdrängen: So hat die Leser\*innenschaft die Gelegenheit, sich ebenfalls mit den Fragestellungen auseinander zu setzen. Ein Autor schildert seine Überlegungen, ob beispielsweise eine psychisch belastete Kindheit und Jugend ein Auslösefaktor für MS sein kann oder ob das Immunsystem eines Menschen überhaupt moduliert, sprich per BT unterdrückt werden sollte und nicht viel eher gestärkt werden müsse. Ein anderer Erfahrungsbericht legt den Schwerpunkt auf die Frage, inwieweit

es Sinn macht, der Empfehlung von Pharmaindustrie und Neurolog\*innen zu folgen und Medikamente einzunehmen gegen eine Krankheit, deren Ursprung nach wie vor nicht bekannt ist, und ob man dafür Nebenwirkungen in Kauf nehmen möchte, die zu MS-unabhängigen Einschränkungen führen können. Andere Autor\*innen führen mögliche Auslöser der MS an, für die es bisher keine wissenschaftliche Grundlage gibt, wie etwa Impfschäden oder auch Östrogendominanz. Auch die Sichtweise „Krankheit als Chance“ wird in einem Erfahrungsbericht thematisiert.

Viele der 17 Beiträge enthalten Informationen darüber, was die Autor\*innen an alternativen Präparaten verwenden oder ob, beispielsweise, eine Ernährungsumstellung oder die Reduktion von Stress das Leben mit der MS beeinflusst haben. Es handelt sich hierbei um ganz persönliche Berichte, Risiken und Nebenwirkungen solcher Präparate und Strategien werden dabei nicht dargestellt. Für all jene, die ganz neu mit der Erkrankung MS konfrontiert worden sind, kann die Fülle an Informationen über die Erkrankung eine Herausforderung sein. Auch sind die Schilderungen der einzelnen Krankheitsverläufe und ihrer Symptome unter Umständen keine „leichte Kost“. Aber die Botschaft ist dennoch, besonders für Betroffene der Anfangsphase der Erkrankung, eine gute Nachricht: Jeder Mensch ist individuell und es gibt kein richtig oder falsch, wenn es um die Behandlung der MS geht; es gibt nur ein „Für mich selbst ist das richtig oder falsch“. Das Schreckgespenst MS wird hier, der allgemeinen Meinung zum Trotz, entlarvt; an MS zu erkranken bedeutet eben nicht automatisch, bald auf einen Rollstuhl angewiesen zu sein o.ä., es gibt keine Automatismen. Und es gibt Alternativen zur Immuntherapie. Und es gibt echte Menschen, die trotz MS und mit ihrer MS ein gutes Leben führen. Mit der Diagnose ist nicht das Leben vorbei. Gleichzeitig wird die Krankheit dennoch nicht verharmlost, aber das Damoklesschwert wird entschärft. Auch „alte Hasen“ können durch die Lektüre des Buches in ihrer eigenen Sicht auf ihre Erkrankung profitieren.

Nicht jeder Beitrag ist leicht zu lesen, da die Autor\*innen nicht immer über Erfahrung mit dem Schreiben verfügen, aber darum geht es in diesem Buch nicht. Schön wäre am Ende des Buches ein Anhang gewesen, in dem verschiedene Fachbegriffe oder Bezeichnungen erläutert werden, so dass ahnungslose MS-Anfänger oder nicht so versierte Lesende die Möglichkeit bekommen hätten, unbekannte Begriffe unmittelbar während der Lektüre nachzuschlagen.

Frau von Barga lädt Interessierte zur Teilnahme an der Facebook-Gruppe „Multiple Sklerose - Gut leben (auch) ohne Basistherapie“ ein; ihre Kontaktdaten (Adresse und Mailadresse) finden sich zu Beginn des Buches. Dies signalisiert einen offenen und an Kontakt interessierten Umgang mit der Leser\*innenschaft, die nach der Lektüre des Buches mit eventuell vielen Fragen und Gedanken bei ihr willkommen sind.

*Dorothea Jüster*

# Quellenangaben

## Stress und MS

- 1 S. Langer: „Multiple Sklerose: Stress verschlimmert die Symptome“, in: Deutsche Apotheker Zeitung, 2003, Nr. 40, S. 6, URL: <https://www.deutsche-apotheker-zeitung.de/daz-az/2003/daz-40-2003/uid-10698>, 28.09.2003 (15.12.2020).
- 2 J. Bidder: „Multiple Sklerose – Mitten im Leben“, in: Focus online, 09.09.2015, URL: [https://www.focus.de/gesundheit/ratgeber/gehirn/tid-5568/multiple-sklerose\\_aid\\_54110.html](https://www.focus.de/gesundheit/ratgeber/gehirn/tid-5568/multiple-sklerose_aid_54110.html) (15.12.2020).
- 3 L. Briones-Buixassa et al.: „Stress and multiple sclerosis: A systematic review considering potential moderating and mediating factors and methods of assessing stress“, in: Health Psychology Open, 2015; 2 (2):2055102915612271, doi:10.1177/2055102915612271, 04.11.2015.
- 4 M.N. Burns et al.: „Do positive or negative stressful events predict the development of new brain lesions in people with multiple sclerosis?“, in: Psychological Medicine, 2014; 44 (2), S. 349–59, doi: 10.1017/S0033291713000755.
- 5 D.C. Mohr et al.: „Psychological stress and the subsequent appearance of new brain MRI lesions in MS“, in: Neurology, 2000; 55 (1), S. 55–61, doi: 10.1212/wnl.55.1.55.
- 6 Aktiv mit MS: Stress bei MS so gut wie möglich meiden, URL: <https://www.aktiv-mit-ms.ch/ms-leben/ms-und-psyche/detail/artikel/stress-bei-ms-so-gut-wie-moeglich-meiden/> (15.12.2020).
- 7 B.A.C. Cree et al.: „Long-Term Evolution of Multiple Sclerosis Disability in the Treatment Era“, in: Annals of Neurology, 2016; 80, S. 499–510.
- 8 A. Volkman: Neue Erkenntnisse zum Zusammenhang zwischen Stress und MS, URL: <https://www.gesundheitsstadt-berlin.de/neue-erkenntnisse-zum-zusammenhang-zwischen-stress-und-ms-10919/>, 01.12.2016 (15.12.2020).
- 9 Adeva – Leben mit MS: Stress und MS: So gehst Du damit um, URL: <https://www.leben-mit-ms.de/artikel/2018-11-08/stress-und-ms>, 18.11.2018 (15.12.2020).
- 10 M. Weygandt: Neue Erkenntnisse zum Zusammenhang zwischen stressinduzierter Hirnaktivität und Erkrankungsschwere, Pressemitteilung der Charité Universitätsmedizin Berlin, URL: [https://www.charite.de/service/pressemitteilung/artikel/detail/wechselspiel\\_zwischen\\_stress\\_und\\_multiple-sklerose/](https://www.charite.de/service/pressemitteilung/artikel/detail/wechselspiel_zwischen_stress_und_multiple-sklerose/) (15.12.2020).
- 11 Wikipedia: Hirnathrophie, URL: <https://de.wikipedia.org/wiki/Hirnatrophie> (15.12.2020).

## Silent Progression

- 1 B.A.C. Cree et al.: „Silent progression in disease activity-free relapsing multiple sclerosis“, in: Annals of Neurology, 2019; 85, S. 653–666.
- 2 Sandler Neurosciences Center, San Francisco: About the EPIC Study, URL: <https://epicstudy.ucsf.edu/about> (12.12.2020).
- 3 Freiheit von Krankheitsaktivität: Keine Schübe, keine Behinderungsprogression, keine MRT-Aktivität.
- 4 MS-Stiftung Trier: Warnung! Äpfel-mit-Birnen-Vergleich verdreht Studienaussage, URL: <http://ms-stiftung-trier.de/warnung-aepfel-mit-birnen-vergleich-verdreht-studienaussage/#more-309>, 07.11.2016 (12.12.2020).
- 5 Wikipedia: Expanded Disability Status Scale, URL: [https://de.wikipedia.org/wiki/Expanded\\_Disability\\_Status\\_Scale](https://de.wikipedia.org/wiki/Expanded_Disability_Status_Scale) (12.12.2020).
- 6 M. Mäurer, MS-Docblog: Neues vom ECTRIMS – Krankheitsprogression – PIRA (progression independent of relapse activity), URL: <https://www.ms-docblog.de/multiple-sklerose/neues-vom-ectrims-krankheitsprogression-pira-progression-independent-of-relapse-activity/>, 13.11.2020 (13.12.2020).

## Neue Richtung

- 1 AWMF online: AWMF-Regelwerk Leitlinien. Einführung: Was sind Leitlinien?, URL: <https://www.awmf.org/leitlinien/awmf-regelwerk/einfuehrung.html> (29.11.2020).
- 2 J. Scheiderbauer: „Was soll das?“, in: ZIMS, 2016; 1, S. 23–24, URL: [http://ms-stiftung-trier.de/wp-content/uploads/2019/02/ZIMS\\_2\\_web.pdf](http://ms-stiftung-trier.de/wp-content/uploads/2019/02/ZIMS_2_web.pdf) (29.11.2020).
- 3 AWMF online: AWMF-Regelwerk Leitlinien: Strukturierte Konsensfindung, URL: <https://www.awmf.org/leitlinien/awmf-regelwerk/ll-entwicklung/awmf-regelwerk-03-leitlinienentwicklung/ll-entwicklung-strukturierte-konsensfindung.html> (28.11.2020).
- 4 J. Scheiderbauer u. Ch. Jung: „Hit hard and early: Multiple Sklerose und „hochaktive“ Verläufe“, in: <http://ms-stiftung-trier.de/multiple-sklerose-und-hochaktive-verlaeufe/>, 22.06.2018 (29.11.2020).
- 5 Ebd.

### Von wegen harmlos

- 1 J. Scheiderbauer: Etikettenschwindel, URL: <http://ms-stiftung-trier.de/etikettenschwindel/#more-1460>, 04.06.2020 (26.11.2020).
- 2 European Medicines Agency: Zeposia (Ozanimod), Übersicht über Zeposia und warum es in der EU zugelassen ist, URL: [https://www.ema.europa.eu/en/documents/overview/zeposia-epar-medicine-overview\\_de.pdf](https://www.ema.europa.eu/en/documents/overview/zeposia-epar-medicine-overview_de.pdf) (26.11.2020).
- 3 Gemeinsamer Bundesausschuss: Nutzenbewertung von Arzneimitteln gemäß § 35a SGB V, URL: <https://www.g-ba.de/themen/arzneimittel/arzneimittel-richtlinie-anlagen/nutzenbewertung-35a/> (26.11.2020).
- 4 finanzen.Net: Bristol-Myers Squibb kauft Celgene für zweistelligen Milliardenbetrag – Aktien reagieren massiv, URL: <https://www.finanzen.net/nachricht/aktien/us-pharma-megadeal-bristol-myers-squibb-kauft-celgene-fuer-zweistelligen-milliardenbetrag-aktien-reagieren-massiv-6986415>, 03.01.2019 [26.11.2020].
- 5 J. Scheiderbauer: Mit dem Immunsystem spielt man nicht!, URL: <http://ms-stiftung-trier.de/mit-dem-immunsystem-spielt-man-nicht/#more-1596>, 18.11.2020 (26.11.2020).
- 6 Arzneimittelkommission der Deutschen Ärzteschaft: Drug Safety Mail 2020-64, URL: <https://www.akdae.de/Arzneimittelsicherheit/DSM/Archiv/2020-64.html>, 13.11.2020 (26.11.2020).
- 7 European Medicines Agency: PART VI: SUMMARY OF THE RISK MANAGEMENT PLAN, URL: [https://www.ema.europa.eu/en/documents/rmp-summary/zeposia-epar-risk-management-plan-summary\\_en.pdf](https://www.ema.europa.eu/en/documents/rmp-summary/zeposia-epar-risk-management-plan-summary_en.pdf) (26.11.2020).
- 8 J.A. Cohen et al.: „Safety and efficacy of ozanimod versus interferon beta-1a in relapsing multiple sclerosis (RADIANCE): a multicentre, randomised, 24-month, phase 3 trial“, *The Lancet Neurology*, 2019; 18 (11), S. 1021–33; J. Comi et al.: „Safety and efficacy of ozanimod versus interferon beta-1a in relapsing multiple sclerosis (SUNBEAM): a multicentre, randomised, minimum 12-month, phase 3 trial“, in: *Lancet Neurol.*, 2019; 18 (11), S. 1009–20.
- 9 European Medicines Agency: Guideline on clinical investigation of medicinal products for the treatment of Multiple Sclerosis, URL: [https://www.ema.europa.eu/en/documents/scientific-guideline/guideline-clinical-investigation-medicinal-products-treatment-multiple-sclerosis\\_en-0.pdf](https://www.ema.europa.eu/en/documents/scientific-guideline/guideline-clinical-investigation-medicinal-products-treatment-multiple-sclerosis_en-0.pdf), 26.03.2015 (26.11.2020).
- 10 Gemeinsamer Bundesausschuss: Mündliche Anhörung gemäß § 35 a Abs. 3 Satz 2 SGB V, hier: Wirkstoff Ozanimod (D-567), URL: [https://www.g-ba.de/downloads/91-1031-566/2020-11-23\\_Wortprotokoll\\_Ozanimod\\_D-567.pdf](https://www.g-ba.de/downloads/91-1031-566/2020-11-23_Wortprotokoll_Ozanimod_D-567.pdf) 23.11.2020 (26.11.2020).

### Bleibt gesund

- 1 G. Luna et al.: „Infection Risks Among Patients With Multiple Sclerosis Treated With Fingolimod, Natalizumab, Rituximab, and Injectable Therapies“, in: *JAMA Neurol.*, 2020; 77 (2), S. 184–91, URL: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6784753/>, 01.02.2020 (06.12.2020).
- 2 C. Louapre et al.: „Clinical Characteristics and Outcomes in Patients With Coronavirus Disease 2019 and Multiple Sclerosis“, in: *JAMA Neurol.*, 2020; 77 (9), S. 1079-88, URL: <https://jamanetwork.com/journals/jamaneurology/fullarticle/2767776>, 26.06.2020 (06.12.2020).
- 3 M.A. Sahraian et al.: Evaluation of the rate of COVID-19 infection, hospitalization and death among Iranian patients with multiple sclerosis“, in: *Mult Scler Relat Disord.*, 2020; 46: 102472, URL: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7456295/>, 29.08.2020 (06.12.2020).
- 4 M. Mäurer: Neues vomECTRIMS 2020 – MS-Management zu Zeiten von COVID19, URL: <https://www.ms-dochblog.de/multiple-sklerose/neues-vom-ectrims-2020-ms-management-zu-zeiten-von-covid19/>, 02.11.2020 (06.12.2020).
- 5 M.B. D’hooghe et al.: „Modifiable factors influencing relapses and disability in multiple sclerosis“, in: *Scler.*, 2010; 16 (7), S. 773–85.
- 6 Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft Bundesverband e.V.: Corona-Virus und Multiple Sklerose: Update der Empfehlungen, URL: [https://www.dmsg.de/multiple-sklerose-news/dmsg-aktuell/news-article/News/detail/update-der-dmsg-empfehlungen-fuer-multiple-sklerose-erkrankte/?no\\_cache=1&cHash=1f45cc65c79272dae37d6e2827278143](https://www.dmsg.de/multiple-sklerose-news/dmsg-aktuell/news-article/News/detail/update-der-dmsg-empfehlungen-fuer-multiple-sklerose-erkrankte/?no_cache=1&cHash=1f45cc65c79272dae37d6e2827278143), 03.12.2020 (06.12.2020).
- 7 Wikipedia: Proteinbiosynthese, URL: <https://de.wikipedia.org/wiki/Proteinbiosynthese> (06.12.2020).
- 8 R.A. Feldman et al.: mRNA vaccines against H10N8 and H7N9 influenza viruses of pandemic potential are immunogenic and well tolerated in healthy adults in phase 1 randomized clinical trials, URL: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31079849/>, 31.05.2019 (06.12.2020); L. Leal et al.: Phase I clinical trial of an intranodally administered mRNA-based therapeutic vaccine against HIV-1 infection, URL: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30289805/>, 13.11.2018 (06.12.2020); M. Alberer et al.: Safety and immunogenicity of a mRNA rabies vaccine in healthy adults: an open-label, non-randomised, prospective, first-in-human phase 1 clinical trial, URL: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28754494/>, 23.09.2017 (06.12.2020).

jedenfalls, wenn es um Medikamente geht.