



Auf und ab Leben mit MS

THORSTEN NAESE

EINE PUBLIKATION DER

Gemeinnützige
Hertie-Stiftung 

UND DER

Klaus Tschira Stiftung
gemeinnützige GmbH



MULTIPLE SKLEROSE

IST EINE AUTOIMMUNKRANKHEIT

SIE IST
NICHT
~~MUSKELSCHWUND~~
~~ANSTECKEND~~

WELTWEIT SIND ETWA
2.500.000
MENSCHEN
BETROFFEN

ALLEN IN DEUTSCHLAND
130.000
(2.500 PRO JAHR)

ENTZÜNDUNGEN IN GEHIRN UND RÜCKENMARK FÜHREN ZU
LÄHMUNGEN UND AUSFALLERSCHEINUNGEN

IHRE
URSACHEN
SIND WEITGEHEND
UNBEKANNNT
GENE? INFektIONEN?
HORMONE? UMWELT?

FRAUEN
SIND 2 X SO OFT
BETROFFEN WIE
MÄNNER

NÖRDLICH
JE WEITER
DES ÄQUATORS
MAN AUFWÄCHST, UMSO
GRÖSSER IST DAS RISIKO

VIELE JUNG:
ERKRANKEN IM SCHNITT MIT
20-40 JAHREN

85%

ERLEBEN SCHÜBE:
PLÖTZLICH KOMMEN
ETWA SEHSTÖRUNGEN

... WOCHE NÄHERRÜCKEN
GEHEN DIE SYMPTOME
WIEDER ZURÜCK

SCHEERE DER SYMPTOME ↑
IM LAUF DER ZEIT →
ENTSTEHEN OFT
BLEIBENDE
NERVENSCHÄDEN

NEUE MEDIKAMENTE
könnTEN DIE
ABSTÄNDE
ZWISCHEN
SCHÜBEN
VERGRÖSSERN
UND DIE
SCHÄDEN GERING HALTEN

JEDER ERLEBT MS GANZ VERSCHIEDEN: NACH WENIGEN JAHREN FREMDE HILFE - ANDERE WISSEN NICHT EINMAL, DASS SIE MS HABEN
SEINE VERSCHIEDEN: NACH WENIGEN JAHREN FREMDE HILFE - ANDERE WISSEN NICHT EINMAL, DASS SIE MS HABEN
EINIGE BENÖTIGEN BEREITS ODER WIRKEN VÖLLIG GESUND

Krankheit der 1000 Fragen?

Nach mehr als 100 Jahren Forschung sind die Ursachen der Multiplen Sklerose noch immer rätselhaft. Auch den Verlauf der Krankheit können Mediziner nur schwer vorhersehen. Doch sie erwarten in den kommenden Jahren insbesondere in der Therapie deutliche Fortschritte.

Prüfend fährt Richard Freys rechte Hand über den türkisfarbenen Griff, der über seinem Kopf in die Kletterwand geschraubt ist. In acht Metern Höhe steht der 52-Jährige, gesichert durch ein Seil, auf einem kleinen Vorsprung. Die Finger finden Halt, jetzt sind die Füße dran. Unter ihm bugsiert die Trainerin der Gruppe behutsam seine Zehenspitzen auf den nächsten Tritt. Jetzt kann Frey den Karabiner am Ende der Route berühren. »Ab!« Wieder auf dem Boden der Halle im Münchner Olympiapark, lässt er sich in seinen Rollstuhl sinken. Die Trainingspartner machen Komplimente. Einige haben einen Rollator vor sich stehen, manche sitzen wie Frey ebenfalls im Rollstuhl. Sie alle waren schon da oben an der Wand – und sie alle haben Multiple Sklerose.

Über zwei Millionen Menschen weltweit sind an MS erkrankt. Ihr Immunsystem attackiert fälschlicherweise die schützenden Ummantelungen der Nervenfasern in Gehirn und Rückenmark, die so genannten Myelin scheiden. Das führt zu Störungen in der Reizweiterleitung – mit vielen möglichen Folgen, von Sehproblemen bis hin zu Lähmungen. MS ist die häufigste entzündliche Erkrankung des zentralen Nervensystems, bis heute unheilbar und nur begrenzt zu behandeln. Erst seit Kurzem sind Wissenschaftler in der

Lage, die Vorgänge, die sich dabei im Körper abspielen, zumindest teilweise zu erklären. Doch die immer zahlreichereren Erkenntnisse könnten die MS-Behandlung in den kommenden Jahren deutlich verbessern.

In Deutschland leiden etwa 130 000 Menschen an Multipler Sklerose. Die Krankheit tritt typischerweise bei jungen Menschen um die 30 zum ersten Mal auf – bei Frauen doppelt so häufig wie bei Männern. Über 80 Prozent der Betroffenen haben akute, Tage oder Wochen andauernde Krankheitsschübe, nach denen die Beschwerden aber teilweise oder ganz wieder zurückgehen. Ob und wann der nächste Schub kommt, ist nicht vorhersagbar. Die Krankheit geht etwa bei der Hälfte aller Patienten mit schubförmiger MS nach durchschnittlich elf Jahren in eine chronische Form über. Bei dem selteneren »primär chronisch progredienten Verlauf« schreiten die Funktionsstörungen dagegen von Beginn an fortlaufend voran.

Somit gibt es zwar Erkrankte, die im Rollstuhl sitzen oder mit anderen auffälligen Einschränkungen leben. Andere hingegen haben keine oder kaum sichtbare Beschwerden. Manche können keine zehn Meter weit laufen, mit etwas Hilfestellung aber eine überhängende Wand erklimmen – wie einige Mitglieder der Münchner Klettergruppe. Es existiert kein typischer

**Das Ziel vor Augen –
hoch konzentriert
erklimmt Richard Frey
die Kletterwand. Für
den 52-Jährigen ist diese
sportliche Leistung
zugleich Therapie: Frey
hat Multiple Sklerose.**



THORSTEN NAESER

MS-Patient: Multiple Sklerose ist die »Krankheit der 1000 Gesichter«.

Frauke Zipp, Direktorin der Klinik und Poliklinik für Neurologie der Universität Mainz, kennt viele dieser Gesichter. Während ihres Medizinstudiums erlebte sie immer wieder junge Menschen, die nach der Diagnose am Boden zerstört schienen – Szenen, die in Erinnerung blieben. Heute erforscht sie die Krankheit: mit dem »Zwei-Photonen-Mikroskop«, mit dem sich Vorgänge im Körper in leuchtend bunten Bildern verfolgen lassen. »Da kann man sehen, wie die Lymphozyten Nervenzellen angreifen«, sagt Zipp und beschreibt damit den zentralen Vorgang der Multiplen Sklerose, die zerstörerische Attacke so genannter T-Lymphozyten oder T-Zellen aus dem Immunsystem.

Den Grundlagen zu Leibe rücken

Über die eigentlichen Ursachen der Krankheit und ihre Verläufe wissen die Wissenschaftler bis heute freilich nur wenig. Eine klassische Erbkrankheit ist MS zwar nicht. Dennoch gibt es Spuren im Erbgut: »2011 haben wir im Rahmen einer großen internationalen Studie gemeinsam mit mehreren Gruppen 50 bis 60 Genvarianten gefunden, die bei MS-Kranken überdurchschnittlich häufig vorkommen«, erzählt Frauke

Zipp. Sie hofft, dass sich dieses Wissen nutzen lässt, um verschiedene Patiententypen näher zu charakterisieren. Im nächsten Schritt könnten Mediziner dann feststellen, welcher Typ auf welche Medikamente besonders gut oder schlecht anspricht.

Bei Krebserkrankungen funktioniert diese Art der »personalisierten Medizin« in einigen Fällen bereits sehr gut. Deshalb suchen Forscher auch für Multiple Sklerose verstärkt nach Biomarkern: Eigenschaften, aus denen sich Hinweise für die Behandlung ableiten lassen. »Schon bei Kernspin-Untersuchungen lassen sich ganz verschiedene MS-Muster beobachten«, sagt Frauke Zipp. »Innerhalb des Kompetenznetzes Multiple Sklerose wollen wir gemeinsam mit anderen Zentren genetische, immunologische und Kernspin-Daten deutschlandweit verknüpfen, um daraus neue Therapieansätze zu entwickeln.«

Auch der Blick auf die zellulären Grundlagen der Krankheit hat sich in den vergangenen Jahren geändert. Jahrzehntelang sahen Ärzte und Wissenschaftler MS vor allem als entzündliche Erkrankung, bei der allein die schützenden Myelinscheiden zerstört werden. Heute ist klar: Auch die Nervenfortsätze selbst – die Axone – werden attackiert, und es ist vor allem dieser Vorgang, der bleibende Behinderungen verursacht.

Gezeigt haben das unter anderem Forscher am Max-Planck-Institut für experimentelle Medizin in Göttingen. Bei Mäusen, in deren Gehirn MS-ähnliche Nervenschäden provoziert wurden, stellten Mikael Simons und seine Mitarbeiter fest, dass sich das Myelin nach einiger Zeit vollständig regenerierte. Die Mäuse bewegten sich wieder normal. Sechs Monate später nahmen ihre motorischen Fähigkeiten ohne erkennbaren Auslöser erneut ab – die Forscher fanden Verletzungen der Nervenfortsätze.

»Das könnte erklären, warum bei so vielen Patienten die schubförmige Multiple Sklerose irgendwann in die chronisch progrediente Form übergeht: Womöglich geht die Schädigung der Axone auch nach Überwindung eines Schubs unbemerkt weiter«, sagt Simons. »Erst wenn ein bestimmtes Ausmaß überschritten ist, kommt es zu immer schwerwiegenderen funktionellen Ausfällen.«

Welche Therapie ist richtig?

Ärzte suchen deshalb nach Stoffen, die nicht nur gegen die Entzündung wirken, sondern überdies die Nervenzellen selbst schützen. Frauke Zipp etwa ist an einer klinischen Studie beteiligt, in der MS-Patienten mit Epigallocatechingallat behandelt werden. In Tierversuchen hat sich diese Substanz, die auch in grünem Tee enthalten ist, bereits als wirksam erwiesen.

Mikael Simons und sein Team konnten zudem zeigen, dass das regenerierte Myelin dünner und etwas anders zusammengesetzt ist als das ursprüngliche. Dass es die Axone deshalb weniger gut schützt, können die Forscher bislang nur vermuten. »Ich denke aber, dass wir Substanzen finden müssen, die die Myelinregeneration unterstützen«, sagt Simons. »Und es deutet viel darauf hin, dass sich spätere axonale Schäden gerade in der Anfangsphase der Krankheit verhindern lassen.« Man müsste also möglichst früh behandeln – auch mit starken Medikamenten.

»Wissenschaftler auf der ganzen Welt legen das Fundament für neue Therapien«

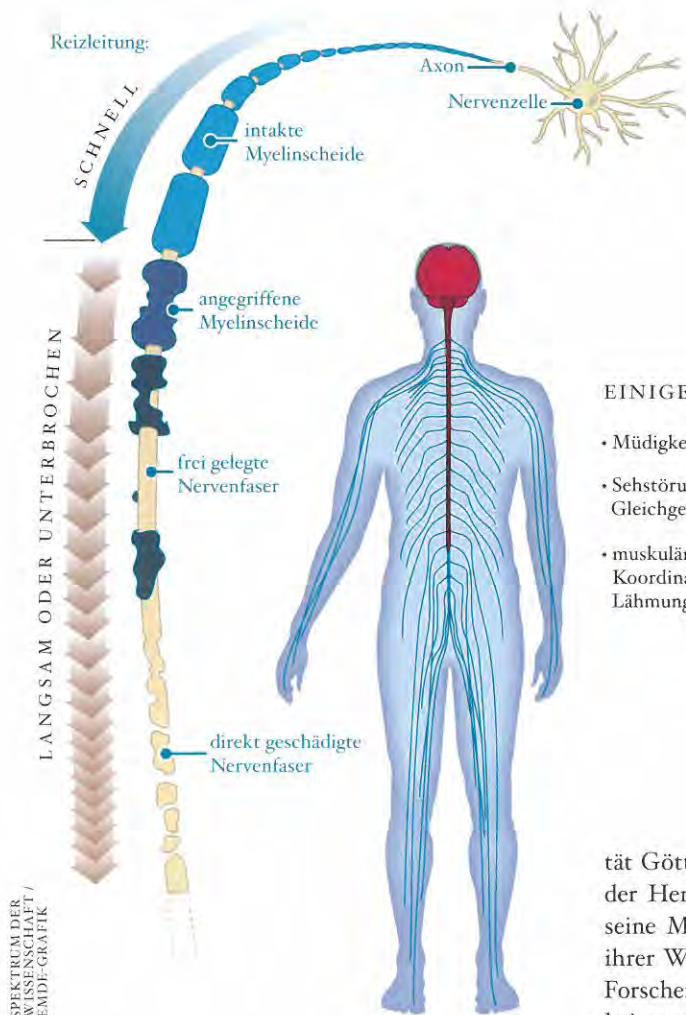
Während viele Wissenschaftler diese Meinung heute teilen, bleibt Christoph Heesen, Leiter der MS-Sprechstunde des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf, zögerlich: »Es gibt bisher keine Daten, die meiner Ansicht nach überzeugend belegen, dass eine frühe Intervention etwas bringt.« Heesen berät Patienten bei ihrer Therapiewahl und stellt sie vor eine verzwickte Entscheidung: Es gibt mehrere Alternativen, keine davon ist perfekt.

Bei akuten Schüben bekommen Erkrankte häufig Kortison, mit dem sich die Entzündungsreaktion hemmen lässt. Als Basistherapie dienen vor allem Interferon-beta-Präparate und Glatiramerazetat. Beide greifen auf nicht vollständig bekannte Weise ins Immunsystem ein, beide müssen je nach Präparat täglich bis einmal wöchentlich gespritzt werden. Aus Studien weiß man, dass sich so die Zahl der zu erwartenden Schübe um etwa ein Drittel reduzieren lässt. Die neueren Fingolimod-Tabletten scheinen sie gar halbieren zu können. Gut wirkt auch Natalizumab, das die zerstörerischen Immunzellen aus dem Hirn aussperrt. Das Risiko: Das Gehirn wird anfälliger für Infektionen.

Die anderen Präparate haben ebenfalls Nebenwirkungen. Interferone etwa können grippeähnliche Symptome verursachen, die erst nach Wochen bis Monaten nachlassen und die Lebensqualität stark beeinträchtigen. Das ständige Spritzen sorgt häufig für unangenehme und kosmetisch störende Hautreaktionen.

»Jede Entscheidung konfrontiert Patienten und Ärzte mit dem grundsätzlichen Dilemma: Wir wissen nicht, wie sich die MS jeweils weiterentwickeln wird«, sagt Christoph Heesen. Er plädiert dafür, Erkrankten nach der Diagnose erst einmal Zeit zu geben, ihren Schock zu überwinden und ein, wie Heesen es nennt, »Krankheitskonzept« zu entwickeln. »Der eine will abwarten, der andere hat das Gefühl, mit Medikamenten das Heft in der Hand zu behalten. Wichtig ist, dass wir die Menschen ganz individuell begleiten.«

Die umfangreiche Information des Betroffenen ist für Heesen der Schlüssel zum Erfolg. Der Arzt hat sogar Anhaltspunkte dafür gefunden, dass sich das verstärkte Wissen um die Krankheit unmittelbar auf deren Verlauf auswirken kann. Patienten, die er und seine Mitarbeiter im Rahmen einer wissenschaftlichen Studie intensiv über die Möglichkeiten der akuten Schubtherapie schulten, entschieden sich in den folgenden beiden Jahren seltener dafür, bei Schüben Medikamente zu nehmen – und trotzdem hatten sie weniger Schübe als eine Kontrollgruppe. »Möglicherweise spielt dabei die höhere Selbstbestimmung bei Entscheidungen eine Rolle. Das gibt vielen Patienten ein gigantisches Gefühl der Kontrolle«, so Heesen.



Bei Multipler Sklerose werden im zentralen Nervensystem (rot) die isolierenden Myelinscheiden der Nervenfasern geschädigt – und immer mehr Studien zufolge auch die Fasern (Axone) selbst. So können Signale des Gehirns auf dem Weg durch das Nervensystem verloren gehen. Verschiedene Symptome sind die Folge.

EINIGE SYMPTOME:

- Müdigkeit
- Blasenschwäche
- Sehstörungen, Gleichgewichtsverlust
- Taubheitsgefühl
- muskuläre Ermüdbarkeit, Koordinationsprobleme, Lähmungen
- geminderte sexuelle Empfindung
- Sprechstörungen

Neue Studien lassen hoffen

Die insgesamt noch unbefriedigende Therapiesituation könnte sich bald deutlich verbessern. In Deutschland wurden 2013 bereits neue MS-Medikamente zugelassen, darunter auch die seit Jahren intensiv beforschte Fumarsäure. Auf ihr ruhen große Hoffnungen. Die schon lange in der Therapie der Schuppenflechte eingesetzte Substanz führte bei Studienteilnehmern mit MS zu rund 50 Prozent weniger Schüben und bis zu 90 Prozent weniger neuen sichtbaren Schädigungen im Gehirn. Zudem ist sie offenbar gut verträglich.

Unterdessen legen Wissenschaftler auf der ganzen Welt das Fundament für weitere Entwicklungen. Am Institut für Multiple-Sklerose-Forschung der Universi-

tät Göttingen – gegründet nach einer Ausschreibung der Hertie-Stiftung – filmten Alexander Flügel und seine Mitarbeiter farbig markierte Immunzellen bei ihrer Wanderung durch den Körper von Ratten. Die Forscher wollten herausfinden, wie spezielle, krankheitsauslösende T-Zellen in das Gehirn eindringen. Zu ihrer Überraschung bewegten sie sich zunächst in die Lunge. »Dort wird offenbar eine fundamentale Umprogrammierung dieser Zellen angestoßen«, erklärt Flügel. Erst dann kriechen sie die Innenwände der Blutgefäße entlang und suchen nach einem Durchschlupf ins zentrale Nervensystem. »Dass MS-Patienten häufig nach Atemwegsinfektionen einen Schub bekommen, deutet darauf hin, dass die Lunge auch beim Menschen eine zentrale Rolle spielen könnte«, sagt Flügel. Er glaubt, Immunzellen würden dort etwa auf Viren aus der Atemluft treffen, deren Bestandteile den Myelinbausteinen im Gehirn ähneln. Der Kontakt könnte die T-Zellen in den Jagdmodus auf diese Moleküle versetzen.

Viele MS-Patienten verfolgen solche faszinierenden Forschungsergebnisse. Unter der Münchner Kletterwand sind sie aber selten ein Thema. »Hier steht der Sport, der Spaß an der Bewegung im Vordergrund«, sagt Gruppensprecher Markus Hermann. »Und das ist gut so. Wir brauchen, so wie alle anderen, in unserem Leben auch ein Stück Normalität.«

JULIA GROSS



Die Erforschung des Gehirns und seiner Erkrankungen gehört zu den großen Herausforderungen in unserer Gesellschaft. Die **Hertie-Stiftung** ist der größte private Förderer der Hirnforschung in Deutschland. Die Autoimmunerkrankung Multiple Sklerose gehört zu den Schwerpunkten ihrer Arbeit. In einer Vielzahl von Projekten geht es zum einen darum, die Erforschung ihrer Ursachen voranzutreiben. Zum anderen sollen die Menschen unterstützt werden, die mit MS leben. Mit dieser Publikation möchte die Hertie-Stiftung über MS informieren und Vorurteile gegen diese Krankheit aus der Welt schaffen.

www.ghst.de

Klaus Tschira Stiftung
gemeinnützige GmbH



Die **Klaus Tschira Stiftung** fördert Naturwissenschaften, Mathematik und Informatik und möchte zur Wertschätzung dieser Fächer beitragen. Das bundesweite Engagement beginnt im Kindergarten und setzt sich in Schulen, Hochschulen und Forschungseinrichtungen fort. Bildungs- und Forschungsprojekte sind ebenso Schwerpunkte der Stiftungsarbeit wie der Wissenstransfer und die Förderung des Dialogs zwischen Wissenschaftlern und der Öffentlichkeit. »Auf und ab – Leben mit MS« soll verdeutlichen, wie wissenschaftliche Erkenntnisse das Leben mit Multipler Sklerose verändern – und unsere Einstellung dazu.

www.klaus-tschorira-stiftung.de

Spektrum CP

Leitung: Dr. Joachim Schüring
Anschrift: Spektrum CP, Postfach 10 48 40, 69038 Heidelberg;
Hausanschrift: Slevogtstraße 3–5, 69126 Heidelberg,
Tel. 06221 9126-612, Fax 06221 9126-5612

www.spektrum-cp.com

Redaktion: Steve Ayan, Mike Beckers
Art Direction: Karsten Kramarczik
Layout: Claus Schäfer
Schlussredaktion: Christina Meyberg (Ltg.), Sigrid Spies, Katharina Werle
Bildredaktion: Alice Krüßmann (Ltg.), Anke Lingg, Gabriele Rabe
Redaktionsassistent: Inga Merk
Geschäftsleitung: Markus Bossle, Thomas Bleck

Erscheinungstermin: Mai 2013

Gemeinnützige Hertie-Stiftung

Leiterin Multiple-Sklerose-Projekte: Dr. Eva Koch
Leitung Kommunikation: Marion Bassfeld
Anschrift: Gemeinnützige Hertie-Stiftung,
Gruneburgweg 105, 60323 Frankfurt

Weitere Exemplare dieser Broschüre können
Sie kostenlos anfordern unter kommunikation@ghst.de

Klaus Tschira Stiftung gemeinnützige GmbH

Geschäftsführung: Beate Spiegel
Presse & Kommunikation: Renate Ries
Anschrift: Klaus Tschira Stiftung gGmbH, Villa Bosch,
Schloss-Wolfsbrunnenweg 33, 69118 Heidelberg

