

MULTIPLE SKLEROSE

WAS NUN?

WAS TUN?





VORWORT

Liebe Leserin, lieber Leser

In der Schweiz sind ca. 15'000 Personen von Multipler Sklerose (MS) betroffen.¹ Bei den meisten bricht die Krankheit im jungen Erwachsenenalter zwischen 20 und 40 Jahren aus. Die Multiple Sklerose hat viele Gesichter und verläuft bei jedem Patienten anders. Obwohl es sich hierbei um eine chronische Krankheit handelt, ist mit Hilfe der aktuellen Therapieformen auch mit MS ein erfülltes Leben möglich.

Die vorliegende Broschüre verschafft Ihnen einen Überblick über die wichtigsten Aspekte von MS. Sie soll Ihnen helfen, sich in aller Ruhe über diese Erkrankung zu informieren und Antworten auf Ihre dringendsten Fragen zu finden. Denn: Es gibt ein Leben mit Multiple Sklerose. Auch mit MS können Sie Besonderes leisten, Träume und Pläne verwirklichen.

Auf den folgenden Seiten lesen Sie, was die Krankheit ausmacht, wie sie sich äussert und wie sie verläuft. Im zweiten Kapitel erklären wir, wie sich MS diagnostizieren lässt. Im dritten Teil erfahren Sie mehr über die verschiedenen Behandlungsformen und darüber, wie Sie Ihre Langzeittherapie sinnvoll ergänzen können. Im letzten Kapitel zeigen wir auf, wie Sie MS in Ihren Alltag integrieren.

Wir möchten Sie ermutigen, Ihr Leben trotz oder vielleicht gerade wegen MS erfüllt zu gestalten und Ihre Zukunft mit Zuversicht anzugehen.

Prof. Dr. med. Adam Czaplinski

Neurologie FMH

Chefarzt Bellevue Medical Group



INHALT

| | |
|---|-----------|
| MULTIPLE SKLEROSE – WAS BEDEUTET DAS FÜR MICH? | 4 |
| Was ist MS?..... | 5 |
| Was geschieht bei MS?..... | 5 |
| Welche Symptome treten bei MS auf?..... | 7 |
| Warum entsteht MS?..... | 8 |
| Wann spricht man von einem Schub?..... | 9 |
| Bei wem tritt MS auf?..... | 10 |
| Wie verläuft MS?..... | 10 |
| | |
| DIAGNOSE – WIE WIRD MS FESTGESTELLT? | 14 |
| Klinische Merkmale..... | 15 |
| Magnetresonanztomographie..... | 16 |
| Liquoruntersuchung..... | 16 |
| Untersuchung der Nervenfunktion..... | 17 |
| | |
| THERAPIE – WIE WIRD MS BEHANDELT? | 18 |
| Schubbehandlungen..... | 19 |
| Symptombehandlung..... | 19 |
| Verlaufstherapie..... | 20 |
| Therapiemöglichkeiten..... | 21 |
| Therapieübersicht..... | 26 |
| Therapietreue..... | 30 |
| Rehabilitation..... | 31 |
| | |
| ALLTAG – WIE LEBE ICH MIT MS? | 34 |
| Ernährung..... | 36 |
| Kinderwunsch..... | 37 |
| Familie und Partnerschaft..... | 37 |
| Freizeit und Sport..... | 38 |
| Reisen..... | 39 |
| Umgang mit Angst..... | 40 |
| Informationen und Kontakte..... | 41 |

● MULTIPLE SKLEROSE

● WAS BEDEUTET
DAS FÜR MICH?



WAS IST MS?

Die Multiple Sklerose (MS) ist eine chronisch-entzündliche Krankheit des Nervensystems. Dabei greift Ihr eigenes Immunsystem Zellen des Nervensystems in Gehirn und Rückenmark an, weshalb MS zu den sogenannten Autoimmunerkrankungen zählt.

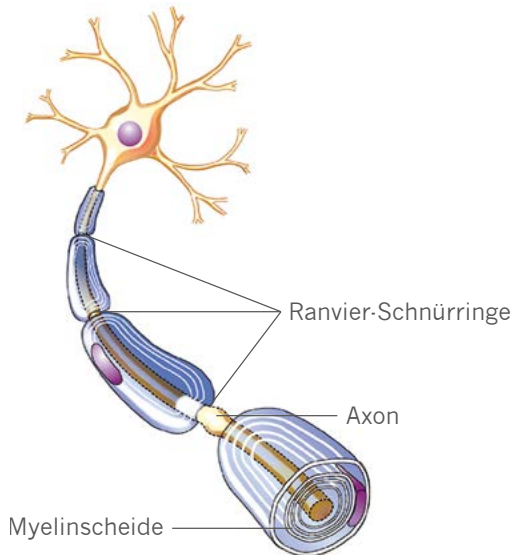


Wichtig zu wissen: MS ist nicht ansteckend, nicht tödlich, nicht erblich, kein Muskelschwund und keine psychische Erkrankung! Die Diagnose MS bedeutet nicht, dass Sie auf jeden Fall im Rollstuhl enden!

WAS GESCHIEHT BEI MS?

Ihr Gehirn funktioniert wie eine Schaltzentrale: Es sendet und empfängt Signale über das Rückenmark zum Körper und von dort zurück. Die Signale werden von verschiedenen Nervenfasern und -fortsätzen (Axonen) übermittelt, die von einer Schutzschicht umgeben sind, ähnlich wie elektrische Kabel. Der Stoff dieser Schutzschicht heisst Myelin.

Nervenzelle:



Bei Menschen, die an MS erkrankt sind, greift das körpereigene Immunsystem die isolierende Myelinscheidewand des zentralen Nervensystems (ZNS) an und baut diese ab.

Dafür verantwortlich sind körpereigene Immunzellen: die Lymphozyten (eine bestimmte Art weisser Blutkörperchen) und die Makrophagen (so genannte Fresszellen, gehören ebenfalls zu den weissen Blutkörperchen). Da das Immunsystem sich bei MS gegen Strukturen des eigenen Körpers richtet, spricht man hier von einer Autoimmunerkrankung. Den Lymphozyten wird eine grosse Bedeutung beim Autoimmunangriff im Rahmen der MS zugeschrieben. Dabei unterscheidet man T-Lymphozyten (T-Zellen) und B-Lymphozyten (B-Zellen).

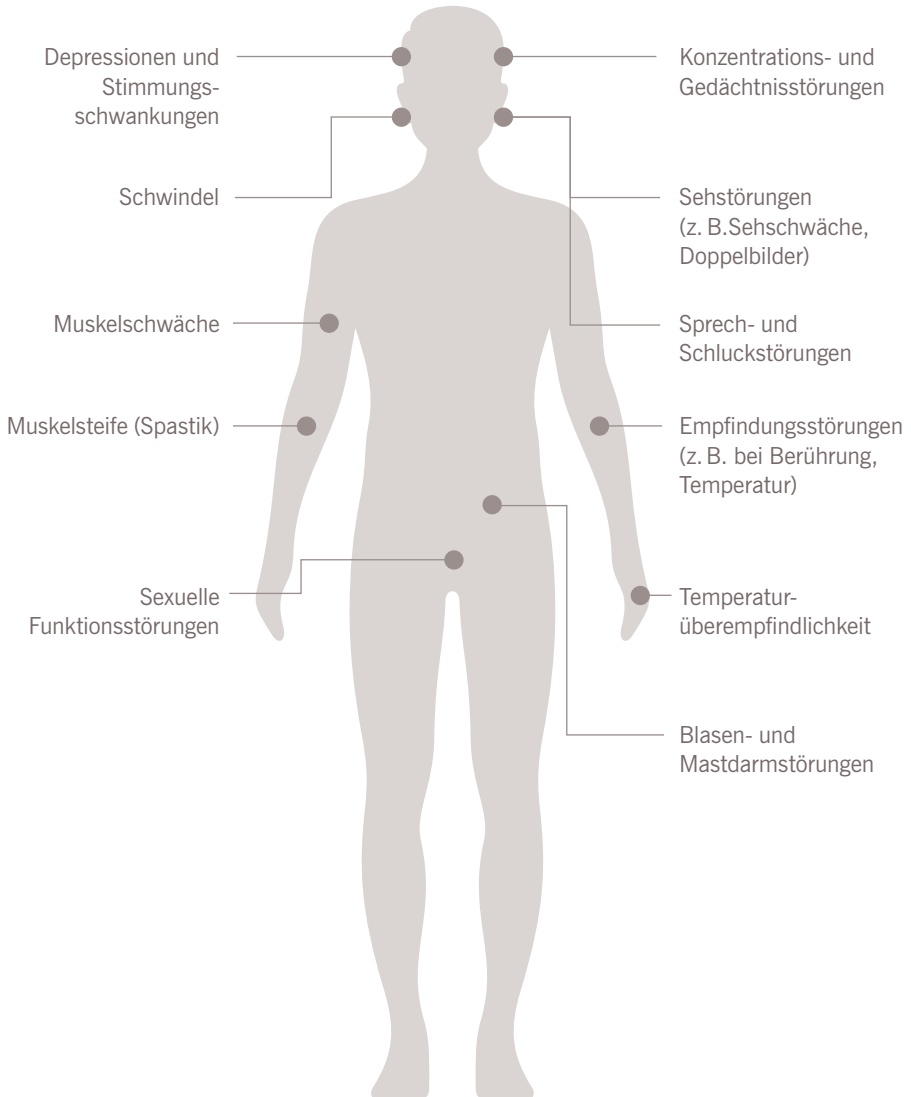
Infolge einer Fehlfunktion des Immunsystems, geht bei MS die Isolationswirkung der Myelinscheide verloren, zurück bleibt ein vernarbtes und verhärtetes Nervengewebe. Die Botschaften lassen sich so nicht mehr reibungslos oder überhaupt nicht mehr übertragen. MS-Erkrankte verspüren dann zum Beispiel ein kribbelndes Gefühl, stolpern vermehrt, kämpfen gegen Sehstörungen oder können stark ermüden.

Treten ein oder mehrere (multiple) Entzündungsherde mit entsprechenden körperlichen Störungen oder Ausfällen auf, spricht man von einem «Schub».

WELCHE SYMPTOME TRETEN BEI MS AUF?

Es gibt keine «typische» MS. Ihre Symptome sind so individuell wie der Verlauf der Krankheit in Ihrem Körper. Je nach beschädigter Körperregion können die Symptome von Patient zu Patient sehr unterschiedlich sein. Aber auch bei der gleichen Person variieren sie je nach Dauer und Schweregrad der Erkrankung. Die meisten MS-Betroffenen erleben mehr als ein Symptom. Manche Symptome treten bei vielen Betroffenen auf, selten aber alle möglichen gleichzeitig.

Mögliche
Symptome
von MS sind:



WARUM ENTSTEHT MS?

Die genaue Ursache von MS ist nach wie vor unbekannt. Experten gehen davon aus, dass die Krankheit aus einem Zusammenspiel von erbliche Veranlagung und verschiedenen Umweltfaktoren hervorgeht. Dazu gehören:

- Infektionserreger
- toxische Stoffe
- Vitamin-D-Mangel
- geografische Besonderheiten

Allerdings liess sich bis heute keiner dieser Faktoren als alleiniger Auslöser identifizieren. Die Zunahme der Häufigkeit von MS in höheren Breitengraden spricht dafür, dass Umweltfaktoren wie die Sonne eine Rolle spielen: Die höhere Sonneneinstrahlung in der Nähe des Äquators bietet möglicherweise einen gewissen Schutz vor MS. Ansonsten gilt auch der Kontakt mit Viren als entscheidender Einflussfaktor.

WANN SPRICHT MAN VON EINEM MS SCHUB?

Ein Schub wird mit dem Auftreten von neuen Symptomen oder Verschlechterung von bestehenden Symptomen definiert, welche länger als 24 Stunden andauern. Zudem fallen Schübe unterschiedlich schwer aus und können sich innerhalb von Stunden oder Tagen entwickeln. Sie dauern meist einige Tage bis mehrere Wochen und klingen tendenziell über mehrere Wochen allmählich wieder ab.

Viele Personen mit MS haben das Gefühl, dass ihre Symptome ständig schwanken und finden es schwierig zu definieren, ob sie gerade einen Schub erfahren. In einigen Fällen können äussere Einflüsse wie z. B. Hitze die Symptome vorübergehend verstärken. Bei einem Schub klingen die Symptome hingegen auch trotz Vermeidung dieser Faktoren nicht ab und der Zustand verbessert sich nicht so schnell wieder.



Schübe sind Zeichen, dass Ihre MS aktiv ist. Daher ist es wichtig, dass man sie erkennt, erfasst, meldet und mit dem Neurologen oder mit der Krankenschwester bespricht.

BEI WEM TRITT MS AUF?

MS ist die häufigste Erkrankung des Zentralnervensystems (ZNS) bei Erwachsenen. Sie betrifft weltweit bis zu 2,8 Mio. Menschen (Stand 2020).¹ In der Schweiz sind ca. 15'000 Personen an MS erkrankt;¹ das heisst etwa jeder 600. Einwohner.

Bei 70% der Erkrankten zeigen sich die ersten Symptome im Alter von 20 bis 40 Jahren.² Damit ist MS die häufigste neurologische Krankheit, die in diesem Lebensabschnitt diagnostiziert wird.

Bei 3 bis 10% tritt MS bereits im Kindesalter auf, seltener auch erst im höheren Erwachsenenalter. Insbesondere bei primär progredientem Verlauf (siehe Seite 13) beginnt die Erkrankung oft erst nach dem 40. Lebensjahr.

WIE VERLÄUFT MS?

Der Verlauf von MS ist unvorhersehbar und von Person zu Person verschieden. Deshalb ist es nicht möglich, Ihren individuellen Verlauf vorherzusehen. Wichtig zu wissen: Heutzutage steht eine Vielzahl von Therapieoptionen zur Verfügung, die eine adäquate Behandlung ermöglichen und somit den Krankheitsverlauf stabilisieren können.

Grundsätzlich werden drei Verlaufsformen der MS unterschieden.

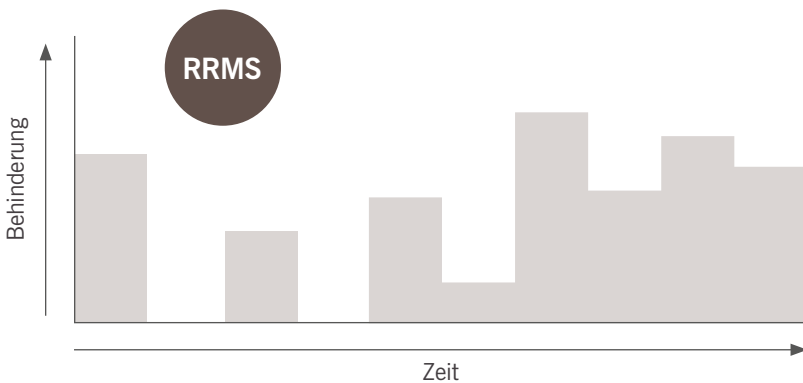
Klinisch isoliertes Syndrom (englisch CIS)

Ein klinisch isoliertes Syndrom (CIS) ist oft das erste Anzeichen für eine MS. Dabei liegt ein einzelnes neurologisches Symptom vor, beispielsweise eine Sehnerventzündung, welches auch im MRT auf die MS-Erkrankung hinweist. Wenngleich die Diagnose MS bei einem klinisch isolierten Syndrom (CIS) noch nicht gesichert ist, tritt bei 30% der Patienten mit CIS innerhalb eines Jahres ein zweiter Schub auf.

DREI VERLAUFSFORMEN DER MS:

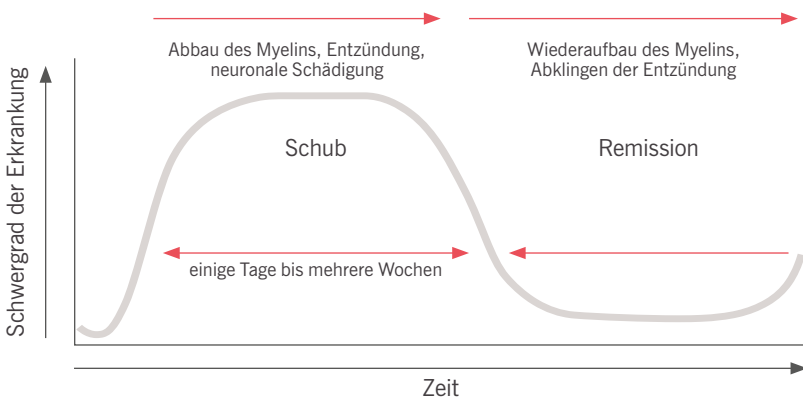
Schubförmige MS (RRMS)

Bei rund 85% der Betroffenen beginnt die MS mit Schüben.² Ein Schub ist ein akuter neurologischer Funktionsausfall von mindestens 24 Stunden und äussert sich in vielfältigen Symptomen. Oft bilden sich die Beschwerden nach einem Schub wieder vollständig zurück, manchmal bleiben sie aber auch teilweise bestehen. Zwischen den Schüben findet keine Verschlechterung des Gesundheitszustands statt. Diese Form wird auch schubförmig-remittierende MS genannt (aus dem englischen relapse remitting MS, RRMS).



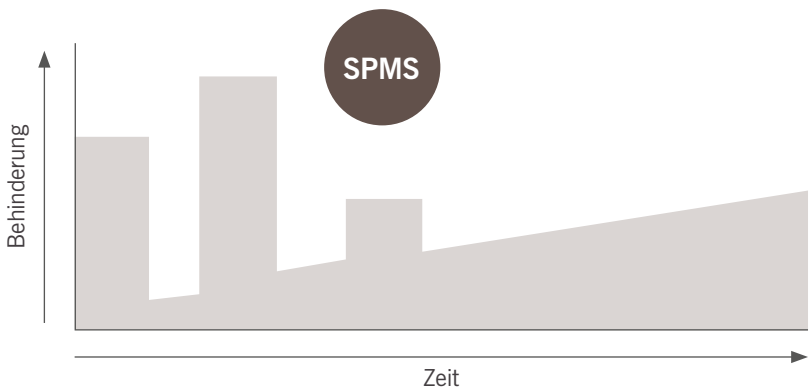
Verlaufkurve von Schub und Remission

mit Darstellung der jeweils zugrunde liegenden Mechanismen



Sekundär progrediente MS (SPMS)

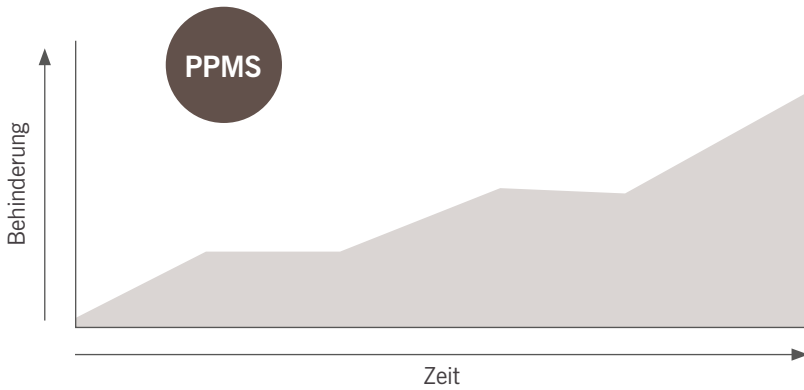
Wenn die Häufigkeit von Schüben abnimmt und sich die Symptome unabhängig von Schüben langsam verschlechtern, verändert sich Ihre MS und geht in eine chronisch progrediente Form über. Dieser Übergang findet ohne Behandlung bei etwa 80 % der Betroffenen innerhalb von 10 bis 20 Jahren statt.³ In der Schweiz leben aktuell etwa 2'000 Menschen mit dieser Form mit entzündlicher Krankheitsaktivität.⁴ Häufig wird eine beginnende sekundär progrediente MS erst nach einiger Zeit erkannt, da die Symptome nur schleichend zunehmen. Teilen Sie Ihrem Arzt mit, wenn sich Ihre MS verändert oder sich Symptome dauerhaft verschlechtern.



Mit Hilfe des MS-Patientenfragebogens (Your MS) können Sie die Symptome der letzten sechs Monate sowie deren Auswirkungen auf Ihr tägliches Leben evaluieren und anschliessend zielgerichtet mit Ihrem behandelnden Neurologen besprechen.

Primär progrediente MS (PPMS)

Bei 10 bis 15% der Betroffenen verschlechtert sich die MS von Anfang an langsam, aber kontinuierlich.² Dazwischen kann die Erkrankung auch wieder stillstehen.





● DIAGNOSE

● WIE WIRD MS
FESTGESTELLT?

KLINISCHE MERKMALE

Die Diagnose von MS beginnt mit einer umfassenden Beurteilung Ihrer medizinischen Vorgeschichte und einer körperlichen Untersuchung. Ausserdem befragt Sie der Neurologe zu den derzeitigen Symptomen. Anschliessend führt er eine Reihe neurologischer Tests durch, um geschädigte Nerven zu finden. Dazu gehören die Beurteilung von Reflexen, Gleichgewicht, Kraft, Sensibilitätsausfällen, Koordination und Sehvermögen sowie die Untersuchung möglicher Bereiche mit Taubheitsgefühl.

Bisher gibt es keinen Bluttest, mit dem sich MS nachweisen liesse. Es sind daher verschiedene Untersuchungen nötig, damit Ihr Arzt eine verlässliche Diagnose stellen und andere Erkrankungen mit MS-ähnlichen Symptomen ausschliessen kann.



Eine frühzeitige Diagnose von MS ist wichtig, denn:

Je früher Sie mit einer Therapie beginnen können, desto besser kann diese den Krankheitsverlauf positiv beeinflussen. Eine genaue Diagnose ermöglicht Ihnen die Auswahl der besten Therapie.

Magnet- resonanz- tomographie

Mit der Magnetresonanztomographie (MRT) stellt der Arzt Bereiche mit abgebautem Myelin oder krankhaften Veränderungen des Nervengewebes fest. Die MRT erstellt hochauflösende Bilder der Weichteilgewebe des Körpers. Geschädigtes Gewebe oder entzündliche Veränderungen werden in den MRT-Aufnahmen sichtbar. Insgesamt lassen sich auf diese Weise die Mehrheit der aktiven Entzündungen und Schädigungen erkennen.

Der Liquor ist eine Flüssigkeit, die Gehirn und Rückenmark (also das Zentralnervensystem) umgibt. Er ist für den Stoffwechsel von Nervenzellen wichtig und bildet eine Art Wasserkissen. So kann der Liquor das Gehirn vor äusseren Einwirkungen schützen. Bei MS-Patienten werden in der Liquoranalyse bestimmte Eiweisstrukturen sichtbar, die die Diagnose von MS unterstützen können. Die Liquoruntersuchung hilft auch, andere Erkrankungen auszuschliessen. Eine Probe Ihres Liquors entnimmt Ihnen der Arzt im Bereich der Lendenwirbel.

Liquor- untersuchung



Mit Hilfe der Messung sogenannter evozierter Potenziale kann die Weiterleitung von Reizen und elektrischen Impulsen gemessen werden. Da bei MS die Schutzschicht der Nervenfasern angegriffen und abgebaut wird, liefert die Untersuchung Ergebnisse über die Nervenfunktion. Beispielsweise wird die Weiterleitung von Nervenimpulsen vom Auge zum Gehirn gemessen. Normalerweise braucht ein Signal vom Lichteintritt ins Auge bis zur Ankunft im Gehirn 100 Millisekunden (auch P100-Welle genannt). Bei MS kann diese P100-Welle je nach Grad der Nervenschädigung fehlen, verzögert oder verzerrt sein.

Untersuchung der Nerven- funktion

• THERAPIE

• WIE WIRD MS
BEHANDELT?



Eine Behandlung von MS wird auf Ihre individuellen Bedürfnisse ausgerichtet, da die persönliche Lebenssituation sowie der Krankheitsverlauf berücksichtigt werden. Sie besteht aus einer bestmöglichen Kombination von medikamentösen Massnahmen und Rehabilitation. Die verschiedenen Therapieformen lassen sich auf den Verlauf und die Ausprägung Ihrer MS abstimmen. Besprechen Sie die Wahl der geeigneten Therapiekombination mit Ihrem behandelnden Neurologen.

SCHUBBEHANDLUNGEN

Akute MS-Schübe können mit Kortison behandelt werden. Ziel ist es, die Entzündungsreaktion im Zentralnervensystem zu mildern. Diese Behandlung hat jedoch keinen Einfluss auf den Krankheitsverlauf. Wirkt das Kortison nicht oder besteht die Gefahr für schwere Sehstörungen, kann in seltenen Fällen und in spezialisierten Zentren auch ein Austauschverfahren des Blutplasmas helfen. Das Blut wird Ihrem Körper entnommen und in einer externen Zentrifuge gereinigt.

SYMPTOMBEHANDLUNG

Die Behandlung der Symptome richtet sich nach den Symptomen, die aktuell bei Ihnen auftreten. Sie umfasst sowohl medikamentöse als auch nichtmedikamentöse Massnahmen. Je nach Bedarf kann Ihr behandelnder Arzt Fachpersonen aus anderen medizinischen Gebieten beiziehen. So sollten zum Beispiel Störungen des Harnblasen- und Mastdarmsystems von einem Urologen beurteilt und behandelt werden. Störungen der Hirnleistung muss ein Neurologe überprüfen und mit speziellen Therapieformen angehen (zum Beispiel mit Gedächtnistraining). Wichtig ist auch, dass Ihr behandelnder Arzt depressive oder euphorische Veränderungen frühzeitig erkennt und einen Spezialisten bezieht.

VERLAUFSTHERAPIE

Mit der Verlaufs- oder Langzeittherapie beeinflussen Medikamente Ihr Immunsystem und verzögern sowie mildern im besten Fall den Krankheitsverlauf. Alle derzeit erhältlichen Verlaufstherapien verändern Vorgänge des Immunsystems (Immunmodulatoren) oder unterdrücken das Immunsystem (Immunsuppressiva). Im Allgemeinen wirken sie auf die Lymphozyten, sogenannte B- und T-Zellen, die zu den weissen Blutkörperchen gehören.

B- und T-Zellen sind normalerweise für die spezifische Abwehr von Krankheitserregern zuständig. Bei MS sind diese Zellen allerdings fehlgeschaltet. Sie setzen entzündungsfördernde Substanzen frei und produzieren Antikörper, die gegen die körpereigene Myelinschicht gerichtet sind. Ausserdem wandern die aktivierten Zellen in das zentrale Nervensystem, wo sie weitere Entzündungsprozesse und Schädigungen verursachen. Die Wirkmechanismen der Medikamente beruhen auf der Verringerung der Entzündungsherde. Dies mildert die Schädigung der Axone wie auch die Vernarbung der Nervenzellen im Nervensystem deutlich. Dadurch können sie die Schubhäufigkeit senken, den Schweregrad der Symptome verringern und (möglicherweise) den Krankheitsverlauf verlangsamen, indem sie eine irreversible Schädigung verhindern.

In den vergangenen Jahren hat sich das Spektrum an Medikamenten kontinuierlich erweitert und diese sind in Form von Injektionstherapien (Spritzen und Fertigpens) Infusionen oder oral als Kapseln und Tabletten verfügbar. Fertigpens sind eine patientenfreundliche Form von Injektionstherapien, die die Anwendung vereinfachen. Jede der Verlaufstherapien ist für eine bestimmte Form der MS zugelassen und wird auf den folgenden Seiten näher erläutert. Zusätzlich sind auch Nachahmer-Präparate (Generika) auf dem Markt verfügbar.



Injektionstherapien

Die ersten MS-Therapien wurden erstmals im Jahre **1997** in Form von **Spritzen** zugelassen. Mittlerweile stehen in der Schweiz vier zugelassene Therapien in Spritzen zur Verfügung.



Im Jahr **2021** wurde die neueste Injektionstherapie in Form eines **Fertigpens** zugelassen. Mittlerweile gibt es damit fünf Therapien als Fertigpens auf dem Schweizer Markt.



Infusionstherapien

Im Jahre **2007** kam die erste Infusionstherapie auf den Markt. Zum heutigen Zeitpunkt sind vier Infusionstherapien auf dem Markt.



Orale Therapien

2011 ist das erste orale Medikament zur Behandlung der schubförmigen MS zugelassen worden. Aktuell stehen sechs orale Therapieformen zur Verfügung.

THERAPIEMÖGLICHKEITEN

Hochwirksame Therapien⁵



Antikörper:

Ofatumumab (Kesimpta®)



Alemtuzumab (Lemtrada®), Ocrelizumab (Ocrevus®), Natalizumab (Tysabri®)



Antineoplastika:

Cladribin (Mavenclad®)



Mitoxantron (Novantron®)



S1P-Rezeptormodulatoren:

Fingolimod (Gilenya®), Siponimod (Mayzent®), Ozanimod (Zeposia®)



Beta-Interferone (Avonex®, Betaferon®, Rebif®)
Glatirameracetat (Copaxone®)



Beta-Interferone (Avonex®, Rebif®, Plegridy®)
Glatirameracetat (Copaxone®)



Dimethylfumarat (Tecfidera®)
Teriflunomid (Aubagio®)

Moderat wirksame Therapien

Die Forschung der letzten Jahre hat gezeigt, dass der frühe Einsatz hochwirksamer Therapien den Krankheitsverlauf positiv beeinflussen kann. Mit einer vergleichbaren Verträglichkeit haben hochwirksame Therapien daher immer mehr Bedeutung bei dem Einsatz als Initialtherapie bekommen.



Starten Sie so früh wie möglich mit Ihrer Behandlung, um den Verlauf Ihrer Krankheit positiv zu beeinflussen.

HOCHWIRKSAME THERAPIEN

Ofatumumab (Kesimpta®)

Der Wirkstoff Ofatumumab gehört zu den monoklonalen Antikörpern und bindet an ein Zielmolekül namens CD20 auf der Oberfläche von B-Zellen. B-Zellen spielen eine wichtige Rolle bei der MS. Ofatumumab entfernt diese Zellen und verringert somit das Auftreten von Schüben. Ausserdem bewirkt es eine Symptomlinderung und verlangsamt das Fortschreiten der Krankheit.

Alemtuzumab (Lemtrada®)

Alemtuzumab gehört zur Klasse der monoklonalen Antikörper. Es wirkt gegen ein Eiweiss auf der Zelloberfläche der B- und T-Zellen (Untergruppe der weissen Blutkörperchen), die massgeblich an der Zerstörung der Myelinscheide beteiligt sind, und zerstört diese. Die Therapie führt somit zu einem Abbau der im Blutkreislauf zirkulierenden T- und B-Zellen, die auch für den schädigenden Entzündungsprozess bei MS verantwortlich sind.

Ocrelizumab (Ocrevus®)

Ocrelizumab ist ein monoklonaler Antikörper, der selektiv an ein bestimmtes Eiweissmolekül (CD20) auf B-Zellen bindet. Die genauen Mechanismen sind noch nicht völlig geklärt, aber durch die Bindung an diese spezifischen B-Zellen wird deren Anzahl und Funktion verringert, was eine therapeutische klinische Wirkung zur Folge hat.

Natalizumab (Tysabri®)

Der Wirkstoff ist ebenfalls ein monoklonaler Antikörper, der speziell entwickelt wurde, um ein bestimmtes Eiweissmolekül, das auf Immunzellen im Körper zu finden ist, zu erkennen und an diese zu binden. Natalizumab wurde eigens dafür entwickelt, an einen spezifischen Teil eines Integrins zu binden, das sogenannte $\alpha 4\beta 1$ -Integrin. Dieses befindet sich auf der Oberfläche der meisten Immunzellen, die am Entzündungsprozess beteiligt sind. So verhindert es, dass die Immunzellen vom Blut ins Gehirn übertreten. Dies vermindert die Entzündung und die durch MS hervorgerufene Nervenschädigung. Natalizumab wird verschrieben, wenn vorherige Therapien nicht ausreichend wirken. Bei schwerem schubförmigem Verlauf von MS lässt sich Natalizumab auch als Ersttherapie einsetzen.

Cladribin (Mavenclad®)

Cladribin ähnelt in seiner Struktur einem Baustein der körpereigenen Erbinformationen. Es wird von Lymphozyten aufgenommen und bewirkt das Absterben dieser Zellen. Dabei bleibt die Wirkung von Cladribin nach der Repopulation erhalten. Im Gegensatz zu anderen oralen MS-Therapien wird Cladribin als periodische Kurzzeitbehandlung verabreicht.

Mitoxantron (Novantron®)

Mitoxantron ist ein Zytostatikum und gehört zu den Medikamenten, die auf das Immunsystem wirken. Zunächst kam es in der Krebstherapie zum Einsatz. Wenn die MS jedoch rasch progredient ist und eine Vortherapie mit Immunmodulator versagt hat oder nicht vertragen wird, dann kann eine Behandlung mit Mitoxantron erfolgen. Es unterdrückt schädliche Entzündungsreaktionen und nicht selektiv das Immunsystem, wobei die Wirkung nicht vollständig geklärt ist.

Fingolimod (Gilenya®)

Fingolimod gelangt über den Magen-Darm-Trakt ins Blut. Dort bindet es an bestimmte Strukturen, die sogenannten S1P-Rezeptoren. Diese befinden sich auf der Oberfläche von Lymphozyten. Bei MS wandern einige Lymphozyten ins Gehirn ein und lösen dort Entzündungen aus. Durch Fingolimod werden diese Lymphozyten jedoch selektiv in den Lymphknoten zurückgehalten. Auch die Anzahl der Lymphozyten im Blut verringert sich dadurch. Dennoch bleibt die Immunantwort während der Therapie mit

Fingolimod erhalten, da die Lymphozyten nicht verschwinden, sondern lediglich umverteilt werden. Wird die Therapie mit Fingolimod beendet, normalisiert sich die Anzahl der Lymphozyten in der Regel nach 1–2 Monaten.

Siponimod (Mayzent®)

Siponimod gehört ebenfalls zu den S1P-Rezeptormodulatoren und bindet selektiv an zwei Typen, die auf der Oberfläche von Lymphozyten und Nervenzellen sowie anderen Zellen im Gehirn vorkommen (Mikroglia, Astrozyten, Oligodendrozyten). Auf diese Weise kann Siponimod Lymphozyten in den Lymphknoten zurückhalten und somit die Einwanderung ins Gehirn reduzieren. Gleichzeitig wandert Siponimod selbst in das Gehirn ein und wirkt dort vor Ort, selektiv auf Zellen, die für die Entzündungsreaktionen verantwortlich sind. Nach Therapieende normalisiert sich in der Regel die Anzahl der Lymphozyten innerhalb von 10 Tagen.

Ozanimod (Zeposia®)

Auch Ozanimod ist ein S1P-Rezeptormodulator und verhindert den Austritt von Lymphozyten aus den Lymphknoten. Somit gelangen weniger Lymphozyten in den Blutkreislauf und schliesslich ins Gehirn, sodass Entzündungsprozesse reduziert werden.

MODERAT WIRKSAME THERAPIEN

Beta-Interferone (Avonex®, Betaferon®, Rebif®, Plegridy®)

Die wirksamen Bestandteile der Beta-Interferon-Präparate gehören zur Arzneimittelklasse der Interferone. Interferone sind natürliche Substanzen, die im Körper vorkommen und helfen, Angriffe von aussen, wie etwa Infektionen von Viren, zu bekämpfen. Beta-Interferone reduzieren die Antigenpräsentation durch andere Immunzellen (z. B. Makrophagen). Ausserdem hemmen sie die T-Zellen-Vermehrung und die Produktion von entzündungsfördernden Botenstoffen. Die genaue Art und Weise, mit der Beta-Interferon bei MS wirkt, ist jedoch noch unklar.

Glatirameracetat (Copaxone®)









Glatirameracetat ist ein synthetisches Aminosäuregemisch, das einem Bestandteil der Isolierschicht der Nervenfasern ähnlich ist. Es blockiert einerseits die schädlichen Immunzellen, andererseits fördert es die Tätigkeit von regulierenden Immunzellen, die im Gehirn entzündliche Reaktionen unterdrücken können. Der Mechanismus ist allerdings noch nicht vollständig geklärt. Man geht jedoch davon aus, dass dies durch die Modifikation derjenigen Immunprozesse geschieht, die derzeit für die Entstehung und Entwicklung der MS verantwortlich angesehen werden.

Dimethylfumarat (Tecfidera®)







Dimethylfumarat fördert den Schutz von Zellen des zentralen Nervensystems und verringert entzündliche Reaktionen in Zellen, welche bei MS eine wichtige Rolle spielen. Dimethylfumarat übt positive Wirkungen auf sogenannte Signalwege aus, die bei MS bekanntermassen einen negativen Einfluss haben. Der Mechanismus und die daraus resultierenden therapeutischen Wirkungen bei MS sind jedoch nicht vollständig geklärt. In klinischen Studien zeigte Dimethylfumarat entzündungshemmende und immunmodulatorische Eigenschaften. Sogenannte präklinische Studien deuten darauf hin, dass Dimethylfumarat seine Wirkung über die Aktivierung eines bestimmten zellulären Signalwegs ausübt, der zur Abwehr von einer Vielzahl potenziell toxischer Stimuli, einschliesslich Entzündungen und oxidativem Stress, beiträgt.

Teriflunomid (Aubagio®)

Teriflunomid ist ein Wirkstoff mit entzündungshemmenden Eigenschaften, der ein bestimmtes Enzym hemmt. Es verringert die Aktivierung und Vermehrung von Lymphozyten (eine Art von weissen Blutzellen, die zum Immunsystem gehören), die am Entzündungsprozess beteiligt sind. Der genaue Mechanismus, mit dem Teriflunomid seine therapeutische Wirkung im Fall der MS entfaltet, ist noch nicht vollständig erforscht. Er könnte u. a. darauf beruhen, dass die Anzahl aktivierter Lymphozyten im Zentralnervensystem (ZNS) reduziert wird.

| Medikament | Wirkstoff | Art der Anwendung | Dosierung |
|---|--------------------|--|--|
|  Avonex® | Interferon beta-1a | Intramuskuläre Injektion | 30 µg |
|  Aubagio® | Teriflunomid | Tabletten zum Einnehmen | 14 mg |
|  Betaferon® | Interferon beta-1b | Subkutane Injektion | 250 µg |
|  Copaxone® | Glatirameracetat | Subkutane Injektion | 20 mg 40 mg |
|  Gilenya® | Fingolimod | Kapseln zum Einnehmen | 0.5 mg 0.25 mg (Kinder und Jugendliche mit < 40 kg) |
|  Kesimpta® | Ofatumumab | Subkutane Selbstinjektion mit Fertipen | 20 mg |
|  Lemtrada® | Alemtuzumab | Intravenöse Infusion | 12 mg |
|  Mayzent® | Siponimod | Tablette zum Einnehmen | 2 mg oder 1 mg |

| Anwendungsintervall | Indikation |
|--|---|
| Aufdosierungszeit über drei Wochen Einmal wöchentlich (ab Woche 4) | Schubförmige MS |
| Einmal täglich | Schubförmig-remittierende MS (RRMS) |
| Aufdosierungszeit über vier Wochen Alle 2 Tage (ab Tag 19) | Klinisch isoliertes Syndrom (CIS), schubförmig-remittierende MS (RRMS), sekundär chronisch-progrediente MS (SPMS) |
| Einmal täglich 3 × pro Woche | Schubförmige MS (nicht indiziert sind primär und sekundär progrediente MS mit und ohne überlagerte Schübe) |
| Einmal täglich | Schubförmig-remittierende MS (RRMS) bei Erwachsenen, Jugendlichen und Kindern ab 10 Jahren |
| Anfangsdosierung in den Wochen 0, 1 und 2 Einmal monatlich (ab Woche 4) | Aktive, schubförmig verlaufende Formen der MS |
| Zwei Behandlungszyklen oder mehr (höchstens jedoch 4 Zyklen). Erster Behandlungszyklus Initialtherapie in 2 Zyklen: 12 mg/Tag an 5 aufeinanderfolgenden Tagen 12 mg/Tag an 3 aufeinanderfolgenden Tagen verabreicht 12 Monate nach dem ersten Behandlungszyklus | Hochaktive schubförmig-remittierende MS |
| Aufdosierung über 5 Tage Einmal täglich (ab Tag 6) | Sekundär progrediente MS mit entzündlicher Krankheits- aktivität, nachgewiesen durch klinische Schübe oder Bildgebung |

| Medikament | Wirkstoff | Art der Anwendung | Dosierung |
|--|--------------------|-------------------------|--|
|  Mavenclad® | Cladribin | Tabletten zum Einnehmen | 10 mg oder 20 mg, abhängig von Gewicht und Behandlungsschema |
|  Novantron® | Mitoxantron | Intravenöse Infusion | 12 mg/m ² |
|  Ocrevus® | Ocrelizumab | Intravenöse Infusion | 600 mg |
|  Plegridy® | Interferon beta-1a | Subkutane Injektion | 125 µg |
|   Rebif® | Interferon beta-1a | Subkutane Injektion | 22 µg oder 44 µg |
|  Tecfidera® | Dimethylfumarat | Kapseln zum Einnehmen | 240 mg |
|  Tysabri® | Natalizumab | Intravenöse Infusion | 300 mg |
|  Zeposia® | Ozanimod | Kapseln zum Einnehmen | 0.92 mg |

| Anwendungsintervall | Indikation |
|---|--|
| Mavenclad wird über 2 Jahre angewendet, mit einer Behandlungsphase pro Jahr. Jede Behandlungsphase besteht aus 2 Behandlungswochen, eine zu Beginn des ersten Monats und eine zu Beginn des zweiten Monats des jeweiligen Behandlungsjahres. In den Behandlungswochen werden über 4 oder 5 Tagen abhängig vom Körpergewicht eine oder zwei Tabletten zu je 10 mg täglich eingenommen. | Hochaktive schubförmig-remittierende MS, definiert durch klinische oder bildgebende Befunde |
| Alle 3 Monate | Rasch progrediente MS und Versagen oder Unverträglichkeit einer Vortherapie mit Immunmodulatoren |
| Anfangsdosis im ersten Halbjahr: 1. 300 mg/250 ml Infusion 2. 300 mg/250 ml Infusion nach 2 Wochen Alle 6 Monate als Erhaltungstherapie | Aktive schubförmige MS, PPMS |
| Aufdosierung über 14 Tage Alle 2 Wochen (ab Tag 28) | Schubförmig-remittierende MS (RRMS) |
| Aufdosierung über 4 Wochen Dreimal pro Woche (ab Woche 5) | Klinisch isoliertes Syndrom (CIS), schubförmige MS |
| Aufdosierung über 7 Tage Zweimal täglich (ab Tag 8) | Schubförmig-remittierende MS (RRMS) |
| Alle vier Wochen | Hochaktive, schubförmig-remittierende MS (RRMS) bei hoher Krankheitsaktivität trotz Behandlung mit mind. 1 krankheitsmodifizierenden Therapie oder bei rasch fortschreitender RRMS |
| Aufdosierung über 7 Tage Einmal täglich (ab Tag 8) | Schubförmig-remittierende MS (RRMS) |

Therapietreue

Eine konsequente und langfristige Behandlung ist wichtig und hilfreich, auch wenn Sie deren Resultate vielleicht nicht immer direkt bemerken. Durch eine frühe adäquate Behandlung können Entzündungsprozesse unterdrückt und gemildert werden. Auf diese Weise kann der Krankheitsverlauf positiv beeinflusst und mögliche Behinderungen verzögert werden. Besonders zu Beginn einer Behandlung können Ihre neue Situation oder allfällige Nebenwirkungen von Medikamenten den Behandlungseffekt überdecken. Daher ist es besonders wichtig, dass sie Ihrer Therapie konsequent folgen.

Je nach Praxis oder MS-Zentrum können Sie auf eine vielseitige Unterstützung zählen: Speziell ausgebildete MS-Krankenschwestern und -pfleger sowie Fachschulungen und Beratungsstellen unterstützen Sie bei Fragen zu korrekten Therapieanwendungen, MS-gerechten Infrastrukturen sowie bei allgemeinen Fragen zu MS. Darum: Bleiben Sie dran – Sie tun sich auf jeden Fall etwas Gutes!





Rehabilitation



Der Begriff Rehabilitation umfasst ein ganzes Paket individueller medizinischer, beruflicher und sozialer Massnahmen. Alle unterstützen Sie dabei, Ihren Platz in der Familie, im Beruf und im sozialen Leben trotz MS-Erkrankung einzunehmen.

Stationäre Rehabilitation kann nach einem Schub sinnvoll sein, wenn sich gewisse Symptome nicht ausreichend zurückbilden. Aber auch wenn sich körperliche Funktionen trotz ambulanter Therapien und Medikamente verschlechtern, können Rehabilitationsmassnahmen wirkungsvoll unterstützen.

Rehabilitation bietet Ihnen individuelle Möglichkeiten, mit Ihrer Erkrankung besser zurechtzukommen. Sie setzt allerdings voraus, dass Sie aktiv und motiviert an den Behandlungen mitarbeiten. Die positiven Effekte einer Rehabilitation halten mehrere Monate lang an. Deshalb lohnt es sich, Rehabilitationsmassnahmen möglichst zu wiederholen.

**Rehabilitation
& Ihre Therapie-
formen**





Trainings- und Bewegungstherapie

Ziel dieser Rehabilitationsform ist es, Ihre Ausdauer, Kraft und Beweglichkeit zu verbessern. Dazu zählen Ergometertraining, Wandern, Nordic Walking, Schwimmen oder Bogenschiessen. Gerade die Erschöpfung lässt sich durch regelmässiges, körperliches Training verringern.



Neuropsychologisches Training

MS kann Ihre Hirnleistung beeinträchtigen. Besonders häufig betroffen sind das Gedächtnis, die Aufmerksamkeit, die Geschwindigkeit der Informationsverarbeitung und die Fähigkeit, Probleme zu lösen. Eine neuropsychologische Rehabilitation baut auf den noch intakten Hirnleistungen auf.



Physiotherapie

Die Physiotherapie unterstützt die Kontrolle und Koordination von Bewegungsmustern. Sie ist ein wichtiger Baustein einer ganzheitlichen MS-Behandlung.



Verwendung von Hilfsmitteln

Zahlreiche Hilfsmittel vom einfachen Gehstock bis zum hoch komplexen Steuerungssystem können Ihnen gewisse Alltagshandlungen erleichtern und Ihre Mobilität insgesamt erhöhen.

● ALLTAG

● WIE LEBE
ICH MIT MS?





Freunde, Familie, Job, Freizeit, Reisen, Sport: Als MS-Betroffener haben Sie die gleichen Wünsche und Anforderungen an ein glückliches, erfülltes Leben wie gesunde Menschen. Allerdings müssen Sie in vielen Bereichen mehr darauf achten, was möglich ist und was nicht.

Dabei stellt Sie Ihre Krankheit laufend vor neue Herausforderungen und Sie sind gezwungen, Ihre Grenzen immer wieder aufs Neue auszuloten. An manchen Tagen sind Sie vielleicht nicht fähig, überhaupt eine Anstrengung zu bewältigen. Am nächsten Tag geht diese aber wieder umso leichter. Die nachfolgenden Informationen helfen Ihnen, Ihre Erkrankung besser in Ihren Alltag zu integrieren.

ERNÄHRUNG

Bisher fehlt der wissenschaftliche Nachweis, dass bestimmte Ernährungsregeln den Verlauf von MS bremsen. Bleiben Sie daher skeptisch bei Diäten mit Heilungsversprechen.

Fakt ist: Eine ausgewogene Ernährung fördert das Wohlbefinden und hilft insbesondere Menschen mit eingeschränkter Bewegungsfreiheit oder Verdauungsproblemen. Bei Herz-Kreislauf-Problemen und entzündlichen rheumatischen Erkrankungen hat sich gezeigt, dass diätetische Massnahmen Entzündungsprozesse im Körper abwehren oder diese abschwächen. Das gilt vor allem für eine Ernährung, die die entzündungsfördernden, gesättigten Fette (Omega-6-Fettsäuren) meidet und durch Omega-3-Fettsäuren ersetzt. Experten gehen davon aus, dass auch MS-Patienten von dieser Ernährungsverbesserung profitieren.



KINDERWUNSCH

MS ist kein Grund, auf Kinder zu verzichten. Aus medizinischer Sicht spricht nichts gegen eine Schwangerschaft. Wichtig ist, dass Sie sich im Voraus überlegen, wer das Kind versorgt, wenn sich Ihre Erkrankung verschlechtert. Sprechen Sie mit Ihrer Familie, Ihren Angehörigen und nahestehenden Personen über eine mögliche Unterstützung.

Während der Schwangerschaft sind Schübe in der Regel seltener. Bei 20 bis 40 % der Frauen ist die Schubrate nach der Geburt höher. Schwangerschaft, Geburt und Stillzeit verlaufen bei MS-Betroffenen gleich wie bei gesunden Personen. Sie können Ihr Kind genauso auf natürlichem Weg oder mit einem Kaiserschnitt zur Welt bringen. Auch eine Spinalanästhesie kann in der Regel normal durchgeführt werden.



Vorsicht mit MS-Medikamenten: Wenn Sie eine Schwangerschaft planen oder bereits schwanger sind, sollten Sie sich mit Ihrem behandelnden Arzt absprechen.

FAMILIE UND PARTNERSCHAFT

MS betrifft immer auch Ihr nächstes Umfeld. Die Familienangehörigen und der Lebenspartner müssen sich vielen Unsicherheiten und neuen Herausforderungen stellen, teilweise neue Verantwortungen übernehmen – und viel Geduld, Mut und Zeit aufbringen.

Daher: Reden Sie offen über MS! Das Gespräch kann Ängste abbauen und schafft die Grundlage für einen gesunden, lebendigen Familien- und Partneralltag. Vielen gelingt es, der Krankheit einen Platz in der Familie und Partnerschaft einzuräumen, ohne dass sie allen Platz wegnimmt.

Freizeit & Sport

Freizeit und Sport sind zwei wichtige Elemente eines gesunden Gleichgewichts von Arbeit und Nichtarbeit. Sie erhöhen Ihr Wohlbefinden und sorgen für wertvolle Erholung. Genauso wichtig ist es, dass Sie Ihre Freundschaften pflegen und neue Kontakte zulassen.

Wie in allen Bereichen müssen Sie als MS-Betroffener auch hier Ihre Grenzen ausloten. Zu viel Aktivität kann sich genauso ungünstig auf Ihre Krankheit auswirken, wie zu wenig.



Reisen



Reisen ist auch mit MS möglich – Sie sollten sich einfach gut vorbereiten.



Sprechen Sie mit Ihrem behandelnden Neurologen über Ihre Reisepläne und lassen Sie sich einen Befundbericht mitgeben, je nach Reiseziel in Englisch oder in einer anderen Sprache. Klären Sie ebenfalls, wie Sie Ihren Arzt bei Bedarf aus dem Ausland erreichen.

Für Medikamente, die injiziert werden, empfiehlt sich bei Flugreisen eine ärztliche Bescheinigung. Aus dieser soll hervorgehen, dass Ihre Medikamente vom Arzt verschrieben wurden und lebenswichtig sind. So vermeiden Sie Schwierigkeiten am Zoll und erfüllen die aktuellen Vorschriften zum Transport von Flüssigkeiten im Handgepäck. Orale Therapieformen können Sie problemlos mitführen.

Ihren Präparaten liegen übrigens Hinweise zur richtigen Lagerung bei. Nehmen Sie auf Ihre Reise ausreichend Medikamente mit, damit Sie die Therapie nicht unterbrechen müssen.

Sind spezielle Impfungen erforderlich? Impfungen mit Totimpfstoffen und Toxoiden können grundsätzlich bei MS eingesetzt werden. Bezüglich Lebendimpfstoffen ist Rücksprache mit dem behandelnden Neurologen anzuraten.

UMGANG MIT ANGST

Die MS-Diagnose ist oft mit Angst-, Ohnmachtsgefühlen oder Wut, aber auch mit Trauer verbunden. Dies sind normale Reaktionen auf die Diagnose und treten bei vielen Betroffenen auf.

Wer gut über die Krankheit informiert ist, kann besser mit diesen Ängsten umgehen. Deshalb ist es hilfreich, sich bereits in der langwierigen Phase der medizinischen Untersuchungen und Tests umfassend über MS zu informieren. Hierfür stehen neben der vorliegenden Broschüre verschiedene Internetseiten, Foren und Beratungsstellen zur Verfügung. Unter anderem auch die Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft.

Eine offene Kommunikation mit seinem Umfeld (Familie und Freunde) ist meist das A und O, um einander zu verstehen, am Leben des anderen teil-zunehmen und sich gegenseitig zu unterstützen. Fordern Sie möglichst früh Hilfe und Unterstützung an, falls Sie ein Gefühl der Überforderung mit Ihrer MS spüren. Vielen MS-Patienten hilft es, sich mit anderen Betroffenen auszutauschen. MS-Betroffene die schon länger mit der Diagnose leben, können wichtige Tipps geben oder auch einfach gute Gesprächspartner sein.

REFERENZEN

1. Atlas of MS 3rd edition. <https://www.atlasofms.org/map/global/epidemiology/number-of-people-with-ms>, zuletzt abgerufen: 07.09.2021.
2. Filippi M et al. Multiple sclerosis. *Nat Rev Dis Primers*. 4(1):43 (2018).
3. Dendrou CA et al. Immunopathology of multiple sclerosis. *Nat Rev Immunol*. 15(9):545–558 (2015).
4. Puhan MA et al. A digitally facilitated citizen-science driven approach accelerates participant recruitment and increases study population diversity. *Swiss Med Wkly*. 148:19–20 (2018).
5. He A et al. Timing of high-efficacy therapy for multiple sclerosis: a retrospective observational cohort study. *Lancet Neurol*. 2020;19(4):307–16.

INFORMATIONEN UND KONTAKTE

Es gibt zahlreiche Möglichkeiten, Ihre Freizeit aktiv zu gestalten. Hier erhalten Sie praktische Unterstützung, nützliche Links, weiterführende Informationen und wertvolle Kontaktdaten.



Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft
MS-Infoline: 0844 674 636
Montag bis Freitag, 9 bis 13 Uhr
www.multiplesklerose.ch

Selbsthilfegruppen für Menschen mit MS und/oder Angehörige:



Selbsthilfe Schweiz
Laufenstrasse 12
4053 Basel
Tel.: 061 333 86 01
www.selbsthilfes Schweiz.ch
info@selbsthilfes Schweiz.ch



Zentrum Selbsthilfe
Feldbergstrasse 55
4057 Basel
Tel.: 061 689 90 90
www.zentrumselbsthilfe.ch
mail@zentrumselbsthilfe.ch



Novartis Pharma Schweiz AG
Suurstoffi 14
6343 Rotkreuz
Tel.: 041 763 71 11
www.novartispharma.ch