




SPMS VERSTEHEN

KURZRATGEBER FÜR PATIENTEN UND ANGEHÖRIGE

Fiktive Patientin



Liebe Leserin, lieber Leser,

vielleicht haben Sie in der letzten Zeit bemerkt, dass sich Ihre MS verschlechtert hat und diese Veränderung dauerhaft ist. Dies können Hinweise auf eine beginnende SPMS sein. Diese Broschüre soll helfen, die Situation besser einzuschätzen und das Arztgespräch zu unterstützen.

WENN SICH DIE MULTIPLE SKLEROSE VERÄNDERT ...

Die Multiple Sklerose (MS) kann verschiedene Verlaufsformen annehmen. Die häufigste Form wird als schubförmig remittierende MS (RRMS) bezeichnet, wobei remittierend so viel bedeutet wie wiederkehrend. Die RRMS zeichnet sich dadurch aus, dass Symptome in Schüben auftreten. Das heisst sie setzen abrupt ein, halten einige Tage bis Wochen an und bilden sich dann entweder vollständig oder teilweise zurück. In der Zeit zwischen den Schüben verschlechtern sich die Symptome bei der RRMS nicht.¹

Wenn sich die Symptome unabhängig von Schüben langsam verschlechtern und sich nicht wieder zurückbilden, spricht man von einer beginnenden **sekundär progredienten MS (SPMS)**. Es können weiterhin Schübe auftreten, jedoch nimmt die Häufigkeit im weiteren Krankheitsverlauf ab.²



**IM GEGENSATZ ZU EINER SCHUBFÖRMIG
REMITTIERENDEN MS VERSCHLECHTERN SICH DIE SYMPTOME
BEI EINER SPMS UNABHÄNGIG VON DEN SCHÜBEN.**

WICHTIGE UNTERSCHIEDE ZWISCHEN RRMS UND SPMS

	RRMS	SPMS
Symptome	Schübe	Schleichende Verschlechterung (Schübe können in der beginnenden SPMS weiterhin auftreten) ²
Verlauf	Symptome entwickeln sich abrupt und bilden sich teilweise oder vollständig zurück	Symptome entwickeln sich langsam und bilden sich nicht wieder zurück
Auslöser	Wiederkehrende Entzündung im Zentralnervensystem mit hoher Aktivität	Anhaltende, chronische Entzündung im Zentralnervensystem mit geringer Aktivität

SPMS kann früher beginnen, als viele denken. Prozesse, die den Übergang anstossen, sind bereits im frühen Krankheitsverlauf aktiv.³ Sie hängen mit chronischen Entzündungen im Gehirn zusammen und lassen sich am Anfang einer MS-Erkrankung meist nicht eindeutig nachweisen.^{1,4} Aufgrund der schleichenden Symptomzunahme wird eine beginnende SPMS oftmals erst nach einiger Zeit festgestellt.

Nutzen Sie den **MS-Patientenfragebogen**, um Fragen zu Schubaktivität, Symptomen in den letzten sechs Monaten sowie deren Auswirkungen auf Ihr tägliches Leben zu beantworten. Blicken Sie auf Ihre Situation in den letzten Monaten zurück und bereiten Sie sich effektiv auf das nächste Gespräch mit Ihrem behandelnden Neurologen vor, mit dem Sie den Patientenfragebogen besprechen sollten.



WIE KANN EINE SPMS FESTGESTELLT WERDEN?

Es gibt verschiedene Kriterien, die für die Diagnose einer SPMS herangezogen werden können. Dazu zählen auf der einen Seite neurologische Untersuchungen, bei denen die Leistungsfähigkeit des Gehirns und des Zentralnervensystems beispielsweise anhand von Bewegungsübungen oder Denkaufgaben getestet wird. Auf der anderen Seite gibt es bildgebende Verfahren, mit denen Schübe, Entzündungen und andere Prozesse in der MS sichtbar gemacht werden können. Dazu gehört die Magnetresonanztomografie, auch bekannt unter der Abkürzung MRT. Anzeichen für eine beginnende SPMS sind immer dann gegeben, wenn sich die Ergebnisse der neurologischen Tests messbar und anhaltend verschlechtern und diese Verschlechterung nicht im Zusammenhang mit einem Schub steht. Im weiteren Krankheitsverlauf ist es weiterhin wichtig, Untersuchungen (z. B. eine MRT) durchzuführen, die Aufschluss über Entzündungsaktivitäten im Gehirn liefern.

MS-Betroffene und ihre engen Familienmitglieder bemerken früh, wenn etwas nicht stimmt. Es ist wichtig, dem behandelnden Arzt frühzeitig mitzuteilen, wenn dauerhafte Veränderungen oder Verschlechterung der Symptome auftreten.

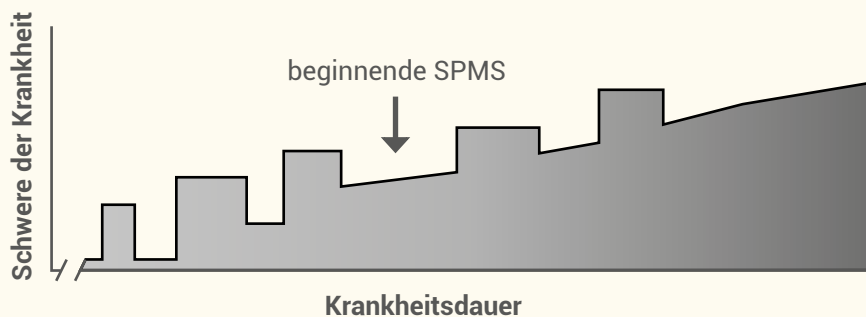
TEILEN SIE IHREM ARZT MIT, WENN SICH IHRE MS VERÄNDERT ODER SICH SYMPTOME DAUERHAFT VERSCHLECHTERN.



WIESO GEHT DIE MS TROTZ BEHANDLUNG IN EINE SPMS ÜBER?

Bisherige Therapien waren darauf ausgelegt, die Anzahl und Intensität von Schüben zu verringern. Einige Symptome können sich trotzdem schleichend verschlechtern, sodass eine Progredienz möglich ist.^{1,5} Nach aktuellem Stand der Medizin gibt es keine Medikamente oder sonstige Therapien, die diesen Übergang verhindern können. Bei etwa 85 % der Betroffenen geht die RRMS schleichend und oft unbemerkt in einem Zeitraum von 10 bis 20 Jahren in eine sekundär progrediente Form über.¹ Durch eine effektive Behandlung kann dies verzögert werden.⁶ Das durchschnittliche Alter für beginnende Symptome einer sekundär progredienten MS ist 38 Jahre.³

Krankheitsverlauf bei SPMS



WELCHE SYMPTOME DIENEN DER FRÜHERKENNUNG?

Aufgrund der grossen Unterschiede von Person zu Person ist eine pauschale Aussage darüber, welches Symptom sich häufiger und früher verschlechtert, nicht möglich. Vielen Patienten ist es besonders wichtig, über lange Zeit mobil und selbständig zu bleiben. Auch der Erhalt der geistigen Leistungsfähigkeit ist ein häufiger Wunsch. Beides sind entscheidende Faktoren, um möglichst lange alle Aktivitäten des Lebens geniessen zu können. Daher werden diese Symptome früh sichtbar im familiären und beruflichen Umfeld. Je nach Verlauf der Krankheit kann dies auch erreicht werden, insbesondere wenn konsequent und frühzeitig therapiert wird.⁷ Wichtig ist, dass Sie auf schleichende Veränderungen achten und diese frühzeitig mitteilen, um geeignete Untersuchungen einzuleiten.



WELCHE MÖGLICHKEITEN BESTEHEN, UM DAS EIGENE BEFINDEN POSITIV ZU BEEINFLUSSEN?

Neben der Therapie mit Medikamenten können weitere Behandlungen oder Übungen eingesetzt werden.⁹ Welche Massnahmen für Sie am sinnvollsten sind, hängt sehr stark davon ab, durch welche Symptome sich Ihre MS bemerkbar macht. Gezielt auf Ihre Symptome abgestimmte Behandlungen oder Trainings versprechen die besten Therapieerfolge. Sie sollten sich deshalb immer mit Ihrem Arzt beraten. Nur so können Sie sichergehen, in Ihrer individuellen Situation bestmöglich zu handeln.

Kälte

Bei wärmeempfindlichen Patienten kann die Kühlung der betroffenen Körperstellen durch Klimaanlage, kaltes Duschen oder das Tragen einer Kühlweste zu einer zeitweisen Linderung von Symptomen führen.⁹

Sport

Sport, Physiotherapie und Bewegungstraining können gegen viele Symptome helfen. Ausdauertraining mit niedriger bis mässiger Intensität wird generell gut vertragen und kann die gesundheitsbezogene Lebensqualität, Beweglichkeit und Stimmung verbessern.¹⁰ Auch gegen starke Müdigkeit und Erschöpfung (Fatigue) hat sich diese Art des Trainings als wirkungsvoll erwiesen. Widerstandstraining, also leichtes Krafttraining an Geräten oder mit dem eigenen Körpergewicht, wird ebenfalls gut vertragen. Das Training kann die Muskelkraft steigern und sich dadurch positiv auf funktionelle Fähigkeiten wie Aufstehen, Gehen und Treppensteigen auswirken.¹⁰ Schmerzen können durch gezielte Übungen ebenfalls gemildert werden.

Gedächtnis- und Konzentrationsübungen

Es gibt eine Vielzahl von Übungen, die sich positiv auf das Gedächtnis auswirken können. Bei den sogenannten Kompensationstherapien werden, abgestimmt auf die jeweilige Person, die Fähigkeiten trainiert, bei denen Schwierigkeiten auftreten. Dazu gehören beispielsweise Konzentrationsübungen und Sprachtrainings.⁹ Aufgrund der grossen Bandbreite sollten Sie zusammen mit Ihrem Arzt besprechen, welche Übungen für Sie am besten geeignet sind.

Verhaltenstherapie

Durch gezielte Verhaltenstherapie können Symptome ebenfalls gemildert werden.¹¹ Auch hier gilt: Sprechen Sie mit Ihrem Arzt darüber, was für Sie am meisten Sinn macht. Bei Blasenstörung kann beispielsweise die Trinkmenge reguliert werden, was in Verbindung mit Beckenbodentraining zu guten Ergebnissen führen kann.¹² Durch psychotherapeutische Methoden kann eine Verbesserung von depressiven Verstimmungen⁹ und sexueller Dysfunktion¹³ erreicht werden.

Therapien zur Linderung der MS-Symptome

Zusätzlich zu den oben genannten Methoden gibt es für viele Symptome auch medikamentöse Unterstützung. So sind etwa krampflösende Spasmolytika oder Mittel gegen häufig auftretende Fatigue erhältlich. Fragen Sie hierzu am besten Ihren Arzt.



**BESPRECHEN SIE AKTUELLE
THERAPIEOPTIONEN MIT IHREM ARZT.**



Füllen Sie den **MS-Patientenfragebogen** vor der nächsten Kontrolluntersuchung aus und besprechen Sie Ihre individuelle Situation mit Ihrem behandelnden Arzt. Der MS-Patientenfragebogen soll Sie und Ihren Arzt unterstützen, herauszufinden, ob sich Ihre MS verändert hat. Besprechen Sie eine mögliche Progredienz proaktiv.



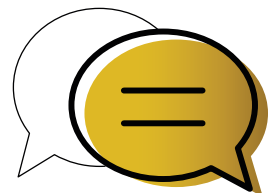
yourms.com


WEITERE INFORMATION

Weitere Informationen finden Sie hier:

Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft

www.multiplesklerose.ch/de/





Referenzen: **1.** Dendrou CA. Immunopathology of multiple sclerosis. *Nat Rev Immunol.* 15(9):545–558 (2015). **2.** Lohrscheider J et al. Defining secondary progressive multiple sclerosis. *Brain.* 139(9):2395–2405 (2016). **3.** Bsteh G et al. Long Term Clinical Prognostic Factors in Relapsing-Remitting Multiple Sclerosis: Insights from a 10-Year Observational Study. *PLoS ONE.* 11(7):e0158978 (2016). **4.** Filippi M et al. Multiple sclerosis. *Nat Rev Dis Primers.* 4(1):43 (2018). **5.** Gross HJ und Watson C. Characteristics, burden of illness, and physical functioning of patients with relapsing-remitting and secondary progressive multiple sclerosis: a cross-sectional US survey. *Neuropsychiatr Dis Treat.* 13:1349–1357 (2017). **6.** Brown JWL et al. Association of Initial Disease-Modifying Therapy With Later Conversion to Secondary Progressive Multiple Sclerosis. *JAMA.* 321(2):175–187 (2019). **7.** Kappos L et al. Sponimod versus placebo in secondary progressive multiple sclerosis (EXPAND): a double-blind, randomized, phase 3 study. *The Lancet.* 391 (10127):1263–1273 (2018). **8.** La Mantia L et al. Interferon β for secondary progressive multiple sclerosis: a systematic review. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 84(4):420–426 (2013). **9.** Hemmer B et al. Diagnose und Therapie der Multiplen Sklerose, Neuromyelitis-optica-Spektrum-Erkrankungen und MOG-IgG-assoziierten Erkrankungen. S2k-Leitlinie. Deutsche Gesellschaft für Neurologie (Hrsg.), Leitlinien für Diagnostik und Therapie in der Neurologie. www.dgn.org/leitlinien; Stand: Februar (2021). **10.** Khan F et al. Multidisciplinary rehabilitation for adults with multiple sclerosis. *Cochrane Database Syst Rev.* (2):CD006036, (2007). **11.** Neill J et al. Effectiveness of non-pharmacological interventions for fatigue in adults with multiple sclerosis, rheumatoid arthritis, or systemic lupus erythematosus: a systematic review. *J Adv Nurs* 56(6):617–635 (2006). **12.** Wang AC et al. Single-blind, randomized trial of pelvic floor muscle training, biofeedback-assisted pelvic floor muscle training, and electrical stimulation in the management of overactive bladder. *Urology.* 63(1):61–66 (2004). **13.** Foley FW et al. Rehabilitation of intimacy and sexual dysfunction in couples with multiple sclerosis. *Mult Scler* 7(6):417–421 (2001).

 **NOVARTIS**

Novartis Pharma Schweiz AG,
Saurstoffli 14, 6343 Rotkreuz,
Tel. 041/763 71 11

© 2020 Novartis AG

NO56529 11/2021