



# „Man kann heute mit MS normaler leben“

Zwei Experten für Multiple Sklerose erklären, wie Ärzte Betroffenen heute besser helfen können und wie sich eine Erkrankung verhindern lässt

**■ Rheinland-Pfalz.** Die Diagnose Multiple Sklerose (MS) ist für viele Menschen ein Horrorszenario. Viele befürchten, im Rollstuhl zu enden. Doch diese Ängste sind bei vielen Betroffenen unbegründet, betont Dieter Pöhlau, Chefarzt an der DRK-Kamillusklinik in Asbach, und Stefan Kelm, Ärztlicher Direktor an der Westerstalldenklinik in Waldbreitbach (beide Kreis Neuwied). „Man kann mit MS normaler leben“, betont Pöhlau. Kinder bekommen, im Job weiter leistungsfähig sein – wie das möglich ist, das erklären die Experten im Gespräch mit unserer Zeitung.

**Malu Dreyer hat im Interview mit unserer Zeitung 2016 über ihre MS-Erkrankung gesagt: „Es geht darum, mit ihr zu leben. Dann vergisst man irgendwann, dass man krank ist.“ Kann man mit MS heute ein „normales“ Leben führen?**

**Pöhlau:** Ja. Man kann mit MS heute „normaler“ leben. Die Lebenserwartung normalisiert sich. Auch viele Aspekte des Lebens wie eine Familiengründung, wozu auch Kinder gehören, sind heute besser mit MS möglich. Inzwischen gibt es von der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG) sogar Unterstützungsprogramme wie „Plan Baby bei MS“. Wenn das Umfeld stimmt und man bei der Medikation aufpasst, kann man mit MS Kinder bekommen. Auch das Blasenleben hat sich normalisiert. Viele Patienten können weiter berufstätig sein, wenn sie dafür Hilfestellungen bekommen und in einer Reha lernen, wie sie sich richtig verhalten.

**Kelm:** Für MS-Patienten hat sich vieles zum Positiven verändert. Das liegt daran, dass uns mehr Medikamente zur Verfügung stehen, um die Erkrankung besser zu beeinflussen. Zudem haben wir mehr Möglichkeiten, die Symptome besser zu behandeln. Das spiegelt sich in einer Studie der DMSG wider, wonach sich die Berufsprognose von MS-Patienten von 2005 bis 2020 deutlich verbessert hat. Immer weniger Patienten scheiden vorzeitig aus dem Erwerbsleben aus – das betrifft alle Altersgruppen. Das erleben wir auch bei Patienten in der Westerstalldenklinik.

**Was sind Ergebnisse der Studie?**

**Kelm:** Etwa ein Viertel aller Patienten befindet sich in der Erwerbsminderungsrente. Aber 38 Prozent aller Patienten sind noch erwerbstätig. Bis zum Erreichen des 60. Lebensjahres hat sich der Anteil derer, die vorzeitig berentet werden, von 65 Prozent im Jahr 2005 auf etwa 50 Prozent im Jahr 2020 reduziert. In der Gruppe derer, die bis zum Erreichen des 50. Lebensjahres vorzeitig aus dem Job ausscheiden, ist der Rückgang noch deutlicher – von mehr als 60 auf etwa 40 Prozent. Bis zum Erreichen des 40. Lebensjahres sank der Anteil von 40 auf etwa 20 Prozent.

**Was hat zum Rückgang geführt?**

**Pöhlau:** Das hat viele Gründe. Natürlich versuchen Firmen in Zeiten des Fachkräftemangels verstärkt Mitarbeiter auch mit einer MS-Erkrankung zu halten. Dazu tragen gesetzliche Entlastungen wie Beschäftigungssicherungszuschüsse für Arbeitgeber bei. Außerdem wissen Beschäftigte und Firmen mehr darüber, welche Arbeitsbedingungen ein MS-Patient braucht. So tun sich Betroffene oft schwer mit Multitasking. Sie brauchen daher einen Arbeitsplatz, an dem sie sich auf eine Aufgabe konzentrieren können. Und er muss gut klimatisiert und beleuchtet sein.

**Kelm:** Die meisten Patienten scheiden laut DMSG-Register früher aus dem Berufsleben aus. Ein häufiger Grund ist die Fatigue, eine vorzeitige körperliche und geistige Ermüdbarkeit, die dazu führen kann, dass die Leistungsfähigkeit deutlich eingeschränkt ist. Das heißt, dass sich ein MS-Betroffener möglicherweise nach zwei bis drei Arbeitsstunden so fühlt wie ein Gesunder nach einem vollen Arbeitstag. Weitere Gründe sind die Spastik – der durch die Folgen einer MS



Auch mit Multipler Sklerose (MS) kann es im Leben hoch hinaufgehen: Der an MS erkrankte und auf den Rollstuhl angewiesene Steffen Tillmans steigt beim Deutschen Alpenverein der Sektion Karlsruhe eine Kletterwand hoch.

Foto: Uli Deck/epa

in einigen Fällen deutlich erhöhte Muskeltonus mit Schmerzen und Schwäche der Arme oder Beine sowie Blasenstörungen. Das sind alle Symptome, die dazu führen können, dass das Berufsleben immer schwieriger wird. Mittlerweile können wir diese Symptome aber deutlich besser behandeln als noch vor 20 Jahren.

**Wie?**

**Kelm:** Gerade für die Behandlung der eingeschränkten Mobilität von MS-Patienten gibt es mittlerweile wissenschaftlich begründete Empfehlungen für die Reha. So werden etwa ab einem gewissen Schweregrad der Behinderung auch Roboter in Form eines Gangtrainers eingesetzt. Dadurch können die Therapieintensität und die Wiederholungsfrequenz der Bewegung, die für den Erfolg der Therapie entscheidend sind, gesteigert werden. Auch die Behandlung der Blasenstörungen hat sich erheblich verbessert. So können Betroffene in der Reha eine intermitierende Selbstkatheterisierung zur regelmäßigen Blasenentleerung erlernen. Das steigert die Lebensqualität der Patienten enorm.

**Und die Fatigue?**

**Kelm:** Viele Patienten wollen dagegen am liebsten ein schnell wirksames Medikament haben. Es gibt aber leider noch keine zugelassenen Arzneimittel, um die Fatigue wirksam bekämpfen zu können. Deshalb klären wir die Patienten in der Reha darüber auf, wie sie die Fatigue aktiv beeinflussen können.

**Wie?**

**Kelm:** Es gibt immer wieder Patienten, die sich chronisch überfordern. Sie müssen ihr Verhalten an die eigene Leistungsfähigkeit anpassen. Es geht es in der Reha vor allem darum, dass Patienten lernen, ihre Kraft sinnvoll einzuteilen, um bewusst unter ihrem maximalen Niveau zu bleiben, sich nicht zu

überfordern und ein Pausenmanagement zu lernen. Es gibt auch Patienten, die empfindlich auf Wärme reagieren und bei denen die Fatigue deshalb besonders in den Sommermonaten deutlich zunimmt. Ihnen können Kältewesten helfen, die man schon während der Reha ausprobieren kann. Neben der Behandlung der Symptome ist es in der Reha wichtig, den Arbeitsplatz des Patienten in den Fokus zu nehmen. Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben wie Qualifizierungsmaßnahmen und Veränderungen des Arbeitsplatzes können schon während der Reha eingeleitet werden – finanziert von der Deutschen Rentenversicherung.

**Pöhlau:** Eine neue Erkenntnis bei der Behandlung von Fatigue ist, dass sie sich durch Sport und Ausdauertraining positiv beeinflussen lässt. Hilfreich ist auch ein Achtsamkeitstraining, also ein Fokussieren auf die aktuellen Aufgaben. Das führt dazu, dass sich die Patienten besser konzentrieren können. Ein weiteres Mittel, das mittlerweile erwiesenermaßen eine Verbesserung der Fatigue mit sich bringt, sind die digitalen Gesundheitsapps (Digas). Sie sind sehr sinnvoll, weil sie MS-Patienten nebenwirkungsfrei helfen können und von den gesetzlichen Kassen bezahlt werden. Sie können wie Medikamente verordnet werden.

**Wie hilft eine solche Digas?**

**Pöhlau:** Patienten arbeiten damit ein Programm ab, in dem es um Entspannung und Bewegung geht, in dem es Tagesaufgaben gibt. Wer dieses Programm absolviert, wird die Folgen der Fatigue weniger spüren, weil man sich so weniger stark verausgabt und seine Ressourcen einerseits trainiert und andererseits besser einteilen kann.

**Kelm:** Es geht darum, dass Patienten das, was sie in der Reha gelernt haben, in ihren Alltag übernehmen. Das fällt vielen schwer, besonders im Berufsleben. Oft entsteht nach

der Reha eine Lücke. Dafür sind solche Apps sehr hilfreich. Das gilt besonders für Patienten aus ländlichen Gebieten, wo es nicht so viele Therapeuten gibt. Wir können solche Apps während der Reha mit den Patienten bei Bedarf ausprobieren und empfehlen. Aber vorordnen dürfen wir sie nicht. Das muss der Hausarzt oder der Neurologe übernehmen. Es gibt auf der Internetseite des Bundesinstituts für Arzneimittel und Medizinprodukte eine Liste zugelassener Digas, deren Kosten von den Kassen übernommen werden.

**Inwieweit ist die Therapie von MS-Patienten vernetzter geworden?**

**Pöhlau:** Das ist ein sehr wichtiger Aspekt. Ein MS-Patient braucht nicht nur einen Arzt, sondern verschiedene Mediziner wie Neurologen, die vielleicht Botox in die Blase spritzen, Psychologen oder Gruppen-therapeuten für die Krankheitsverarbeitung, aber auch Physio-, Sprach- und Ergotherapeuten. Es bräuchte für jeden Patienten eine individuelle Analyse der Symptome und einen detaillierten Therapieplan, weil wir alles, was die Lebensqualität beeinträchtigt, behandeln können. Bei komplexen Behandlungen an MS-Fachkliniken können Patienten mit akuten Problemen von einem solchen multimodalen Therapieprinzip profitieren. Doch das findet nur selten statt.

**Warum?**

**Pöhlau:** Weil viele Krankenhäuser bei der Therapie auf einige Fachdisziplinen limitiert sind. Behandelt wird vielleicht der Schub oder die Blase. Und es gibt weitere Probleme: 70 Prozent der psychischen Lebensqualität werden durch Deaktivität und Probleme bei der Krankheitsverarbeitung (Coping) beeinflusst. Es lässt sich nachweisen, dass die Depressivität bei MS-Patienten schon nach zehn Sitzungen deutlich sinkt, wenn die Betroffenen lernen, mit ihrer Erkran-

kung umzugehen, also ein gutes Coping entwickeln. Eigentlich bräuchte ein Betroffener also während der Krankenhausbehandlung einige Sitzungen bei einem Psychologen. Doch dafür fehlen oft Zeit und Personal. Die DMSG bietet Hilfen an, auch in Form von Gruppen, die zum Teil auch online durchgeführt werden.

**Kelm:** Ein Grundproblem ist, dass es zu wenige niedriggelassene Therapeuten und Therapieplätze gibt. Viele Patienten kommen deshalb nach einigen Jahren wieder in die Reha. Man kann die besten Empfehlungen geben. Wenn sie aber nicht umgesetzt werden können, hilft das wenig.

**Was würden Sie sich wünschen?**

**Pöhlau:** Es bräuchte für Patienten eine Art Handlungsleitlinie. Nach der Diagnose und Ersttherapie sollte eine Schulung angeboten werden, in der Betroffene erfahren, was MS ist und was nicht – eben keine Erkrankung, bei der man erblindet oder automatisch im Rollstuhl landet. Dann müsste man mit dem Patienten arbeiten, was dessen Lebensqualität im Weg die Lebensqualität beeinträchtigt, behandeln könnte. Bei den allermeisten Patienten wird man früh mit einer Immuntherapie beginnen.

**Woran mangelt es noch?**

**Pöhlau:** An Konsequenz. Wir sind alle weit davon entfernt, das, was möglich wäre, auch umzusetzen. Die Zeit bis zur Diagnose ist zwar kürzer geworden. Aber es braucht dann auch eine konsequente Frühtherapie. Wenn diese nicht fruchtet, braucht es eine konsequente Eskalation der Immuntherapie, um Schübe und eine fortschreitende Behinderung so gut wie möglich zu verhindern. Dann ist eine konsequente Therapie aller Symptome nötig. Danach müsste man konsequent auf Arbeitgeber zugehen, um MS-Betroffene im Arbeitsleben zu halten – eventuell mit Hilfen oder

durch Modifikationen des Arbeitsplatzes, bevor der MS-Patient depressiv wird, weil er sich nichts mehr zutraut. Man müsste vermitteln, dass der Betroffene unter besseren Arbeitsbedingungen und vielleicht in Teilzeit leistungsfähig bleiben kann. Es bräuchte einen Personal Coach für MS-Patienten. Die DMSG hat bereits Job-Coaches ausgebildet. Sie werden in Anspruch genommen, aber noch zu wenig, obwohl sie kostenlos angeboten werden.

**Es gibt Erkenntnisse, dass es einen Zusammenhang zwischen der Infektion mit dem Epstein-Barr-Virus beziehungsweise einer Erkrankung mit dem Pfeifferschen Drüsenfieber und MS gibt. Worin besteht dieser? Und welche Hoffnungen gründen sich darauf?**

**Pöhlau:** Alle MS-Patienten hatten in ihrem Leben einmal Kontakt mit dem Epstein-Barr-Virus (EBV), aber nur 80 bis 85 Prozent der übrigen Bevölkerung. Deshalb wird diskutiert, ob eine solche Infektion die notwendige Bedingung für eine MS-Erkrankung ist. Wir wissen, dass das EBNA1-Antigen des EBV-Virus eine ähnliche Oberflächenstruktur hat wie Hirnpoteine. Die Vorstellung ist, dass sich Immunzellen, die sich gegen diese Virusantigene richten, dann auch entsprechende Hirnstrukturen angreifen könnten. Die Hoffnung besteht also darin, dass man Kinder vor der EBV-Infektion impft, damit sich das Virus gar nicht erst im Körper einnisten kann und damit das Risiko einer MS-Erkrankung sinkt. Allerdings gibt es bislang noch überhaupt keine EBV-Impfung. Und selbst wenn es diese gäbe, wäre der Beweis, dass dies das MS-Risiko senkt, schwer zu führen, weil man Jahre warten müsste. Es ist aber ein interessanter Ansatz.

**Kelm:** Allerdings ist auch zu bedenken, dass es viele andere auslösende Faktoren für eine MS gibt. MS ist keine Viruserkrankung. Ursächlich für eine MS sind zu 70 Prozent Umweltfaktoren, zu denen auch eine Infektion mit dem EBV-Virus gehört, und nur zu 30 Prozent genetische Faktoren. Hier besteht noch großer Forschungsbedarf, um die Erkrankung besser zu verstehen, besser behandeln oder sogar verhindern zu können.

**Was wissen wir schon?**

**Pöhlau:** Dass Vitamin-D-Mangel eine Rolle bei der Entstehung von MS spielt. Kinder, die rauchen, haben auch ein erhöhtes MS-Risiko, weil es Entzündungen fördert. Das selbe gilt für übergewichtige Kinder. Auch seelische Faktoren spielen wohl eine gewisse Rolle, zumindest beim Auslösen von Schüben. Es gibt Daten dazu, dass tierische Fette ein Risikofaktor sind. Sport, Bewegung, Entspannung nutzen. Viele dieser Risikofaktoren lassen sich beeinflussen.

**Biontech hat einen Impfstoff gegen Corona entwickelt. Wird es auch bald einen gegen MS geben?**

**Pöhlau:** In Tierversuchen hat Biontech einen mRNA-Impfstoff, der Myelin-Messenger-RNA enthält, in Mäuse gespritzt. Diese Tiere haben dann eine erhöhte Immunantwort gegen Myelin-Proteine entwickelt und sind weniger krank geworden. Aber die MS ist eben nicht eine reine Myelin-Erkrankung. Und die Erkenntnisse aus Tierversuchen lassen sich gerade bei der MS nur sehr bedingt auf Menschen übertragen. Es gibt daher noch viel zu forschen. Aber es ist durchaus vorstellbar, dass man irgendwann ein Immunsystem mit einer Impfung zumindest bei einem Teil der MS-Patienten positiv beeinflussen kann. Viel wichtiger scheint mir aber aktuell, dass Kinder ausreichend Vitamin D bekommen, dass sie nicht rauchen, sich richtig ernähren und ausreichend bewegen und dass die jetzt zur Verfügung stehenden Immuntherapien der MS konsequent und früh eingesetzt werden und Symptome der MS konsequent behandelt werden.

Das Gespräch führte Christian Kunst

## Hintergrund

### Warum es bislang keine genaueren Daten über MS-Patienten in Deutschland gibt

Trotz aller Fortschritte bei der Behandlung von Multipler Sklerose (MS) nimmt die Zahl der Patienten seit Jahren kontinuierlich zu, berichtet Dieter Pöhlau, Chefarzt an der DRK-Kamillusklinik in Asbach (Kreis Neuwied). Derzeit gibt es demnach bundesweit 280 000 bis 300 000 MS-Betroffene, 2022 waren es noch etwa 250 000. In Rheinland-Pfalz sind es 16 000 bis 20 000. Lange Zeit waren diese

Zahlen sehr ungenau, berichtet Stefan Kelm, Ärztlicher Direktor an der Westerstalldenklinik in Waldbreitbach (Kreis Neuwied). „Durch wurde die tatsächliche Zahl an MS-Erkrankten deutlich unterschätzt. Erst in den vergangenen Jahren haben wir durch die Auswertung der Daten der Krankenkassen realistischere und zuverlässigere Daten erhalten. Anders als in Skandinavien gibt es in

Deutschland kein MS-Register, in dem konsequent alle MS-Patienten erfasst werden.“ Laut Pöhlau gibt es in Deutschland nur das freiwillige MS-Register der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG). „Wir nehmen daran teil, aber die Dateneingabe ist nicht für alle MS-Behandler verbindlich. Wünschenswert wäre es, dass jeder MS-Patient künftig verbindlich in einem Register erfasst würde.“

Das sei auch wichtig mit Blick auf die Arzneimittelentwicklung, auf mögliche Langzeitnebenwirkungen, aber auch, um die Qualität der MS-Behandlung zu messen und zu verbessern. Der MS-Experte betont: „Ein solches Register müsste jedoch bezahlt werden. Das Prinzip müsste lauten: Wer MS behandelt, muss dokumentieren, der Aufwand muss bezahlt werden.“ Christian Kunst