

Neuromuskuläre Erkrankungen

Noch in den Kinderschuhen: Versorgungsstrukturen für Erwachsene

Die Österreichische Muskelforschung lud Ende Jänner zur Tagung „UpDate Muskelforschung“. Diskutiert wurden aktuelle medizinische Studien, neue und teils vielversprechende Therapiemöglichkeiten, aber auch darüber, mit welchen Herausforderungen muskelkranke Jugendliche in der Phase der Adoleszenz und des Erwachsenwerdens konfrontiert sind.

In Österreich leben rund 20 000 Menschen mit einer Muskelerkrankung, mehr als die Hälfte davon sind Kinder und Jugendliche. Viele führen bereits im Kindesalter ein Leben im Rollstuhl mit zunehmendem Verlust der Mobilität und einer Lebenserwartung von etwa 30 Jahren.

Behandlungsstandards kombiniert mit neuen Therapien

Grundsätzlich ist die Stimmungslage, was die Entwicklung neuer Therapien betrifft, positiv. „Die letzten Jahre haben einige Innovationen hervorgebracht. Man muss sich aber mit Innovationen immer optimistisch und auch kritisch auseinandersetzen“, berichtet Prof. Dr. Günther Bernert, Vorstand der Abteilung für Kinder- und Jugendheilkunde am SMZ Süd und Präsident der Österreichischen Muskelforschung, betont aber gleichzeitig, „selbst wenn man von neuen Therapien, die einen Mehrwert bringen, begeistert ist, so gibt es eine Basis, die sogenannten Standards of Care, die man nicht vergessen oder in den Hintergrund stellen darf.“

Eine dieser Therapieneuerungen ist Nusinersen, ein Medikament zur Behandlung der spinalen Muskelatrophie (SMA). „Lange gab es keine medikamentöse Therapie für SMA. Mit Nusinersen haben wir nun endlich eine Option, die noch dazu sehr gute Resultate liefert“, sagt Dr. Andrea Klein, Leitende Ärztin der Neuro- und Entwicklungspädiatrie am Universitätskinderhospital Basel.

Eine frühe Diagnose ist wichtig

Wie bei vielen anderen Erkrankungen gilt auch bei SMA die Grundregel: je früher, desto besser. „Am effektivsten wäre es, mit der Behandlung bereits vor Ausbruch



Prof. Wolfgang Müller-Felber, Prof. Günther Bernert und Dr. Andrea Klein im Gespräch

der Erkrankung zu beginnen“, so Prof. Dr. Wolfgang Müller-Felber, Kinder- und Jugendarzt, Neurologe und Psychiater, Ärztliche Leitung Motorik- und Metabolik-Haus am Klinikum der Universität München. „Mit einer möglichst frühen Intervention könnten wir den Verlauf der Erkrankung positiv beeinflussen.“ Für eine möglichst frühe Diagnose ist es unerlässlich, dass auch die Allgemeinärzte und andere Fachmediziner über die Symptomatik von Muskelerkrankungen Bescheid wissen. „Wir haben es uns zur Aufgabe gemacht, in unterschiedlichen Fächern präsent zu sein, und werden immer häufiger von unterschiedlichen Fachbereichen zu Vorträgen eingeladen“, berichtet Prof. Bernert.

Mangelhafte Betreuung im Erwachsenenalter

Der Kinderarzt kümmert sich um alle Facetten seiner Patienten, Kinder mit Muskelerkrankungen werden bei ihm umfassend behandelt. Als Erwachsener mit einer Muskelerkrankung ist es aber aufgrund der variablen Symptomatik mitunter schwer, einen zuständigen Facharzt zu finden. „Wenn man Pech hat, wird man bei sechs verschiedenen Fachärzten vor-

gestellt und entscheidet sich dann für jenen Arzt, der die wichtigsten Symptome behandelt. Daher finden viele Jugendliche und ihre Eltern die Phase der Transition sehr belastend“, so Prof. Bernert.

Dr. Klein erklärt: „Studien zu Muskelerkrankungen untersuchen Kinder in unterschiedlichen Altersklassen. Neurologen, die Erwachsene behandeln, sind damit nicht konfrontiert und über die aktuelle Forschung weniger informiert.“ Es bestehe daher ein gewisser Informationsmangel. Erwachsene Patienten würden sich folglich oft nicht ernst genommen fühlen und wieder beim Kinderarzt um Rat fragen. „Viele Kinder mit neuromuskulären Erkrankungen kommen jetzt ins Erwachsenenalter, daher muss auch in den Versorgungsstrukturen für die Erwachsenen das Know-how zur weiteren Therapie vorhanden sein. Wissenstransfer und Kompetenzaufbau sind am Entstehen, dies erfolgt leider nur sehr langsam“, so Prof. Müller-Felber. ■

Bericht: Dr. Gabriele Senti

■03

Quelle:

Pressefrühstück „UpDate Muskelforschung“, 19. Jänner 2018, Wien