

# Multiple Sklerose – Eine Krankheit mit vielen Gesichtern

Medizinkongress der BARMER GEK  
und des Zentrums für Sozialpolitik (ZeS)  
der Universität Bremen  
24. Juni 2014

Abstracts  
und  
Lebensläufe

**BARMER GEK**

**ZeS**  
Zentrum für  
Sozialpolitik

 **Universität Bremen**

## **Abstract**

### **Multiple Sklerose (MS) – was wissen wir über diese neurologische Krankheit?**

***Peter Berlit***

---

Die MS ist eine entzündlich demyelinisierende Erkrankung des Zentralnervensystems mit schubförmig rezidivierend auftretenden fokalen oder multifokalen neurologischen Ausfällen. Die Prävalenz in Deutschland beträgt 80 bis 120, die Inzidenz etwa vier von 100.000 Einwohnern, wobei Frauen im Verhältnis von 2,5 zu 1 häufiger als Männer erkranken. Das Hauptmanifestationsalter liegt zwischen dem 20. und 40. Lebensjahr.

Pathogenetisch spielen (infektiöse) Umweltfaktoren mit Determination vor dem 15. Lebensjahr, genetische Faktoren und eine Balancestörung autoimmun wirksamer Mechanismen eine Rolle.

Etwa 80% der Patienten haben initial einen schubförmig remittierenden Verlauf, wobei Sehstörungen und Sensibilitätsstörungen häufige Frühsymptome darstellen. Die Schubrate beträgt in den ersten fünf Krankheitsjahren etwa 0,5 bis 0,75 Schübe pro Jahr und sinkt dann auf etwa 0,25 Schübe pro Jahr ab. Nach etwa 10 bis 15 Jahren geht die MS in einen schubförmig progredienten oder sekundär chronisch-progredienten Verlauf über. Ein primär chronisch-progredienter Verlauf findet sich bei zehn bis 15% der Patienten.

Ein MS-Schub läuft im Sinne einer Entzündungskaskade ab. Dabei werden T-Helferzellen in der peripheren Zirkulation aktiviert, welche durch Chemotaxis, Adhäsion und Migration die Blut-Hirn-Schranke überwinden. Von spezifischen Rezeptoren werden antigenpräsentierende Zellen des ZNS (Mikroglia, Astrozyten) erkannt; die Freisetzung von Zytokinen (z.B. Interleukin 2, IFN- $\gamma$ , TNF- $\alpha$ ) regt B-Lymphozyten an, vermehrt Immunglobulin zu produzieren, das an der Zerstörung der Myelinscheide beteiligt ist. Makrophagen aktivieren über Entzündungsmediatoren das Komplement-

system. Mit Rückgang der Entzündungsreaktion und Remyelinisierung klingt der Schub ab.

Ursache bleibender Symptome ist der Untergang von Axonen. Ob auch die axonale Degeneration direkt durch Makrophagen oder zytotoxische T-Zellen erfolgt oder ob sie Folge der zuvor abgelaufenen Demyelinisierung ist, ist unklar.

Demyelinisierende Plaques betreffen häufig den N. opticus, das periventriculäre Marklager unter Miteinbeziehung des Balkens, den Hirnstamm, das Kleinhirn und das Rückenmark im Zervikalbereich. Die meisten MS-Symptome werden durch die verlangsamte oder fehlende Erregungsleitung in den Nervenfasern des ZNS verursacht. Neben fokalen neurologischen Symptomen beklagen über 75% der MS-Patienten eine vorzeitige abnorme kognitive und körperliche Ermüdbarkeit (MS-Fatigue).

Die diagnostischen Kriterien von McDonald erlauben die MS-Diagnose anhand von MRT-Befunden mit Nachweis der zeitlichen und örtlichen Dissemination bereits bei einem ersten klinisch isolierten Symptom (KIS). Die Lumbalpunktion mit Nachweis autochthoner intrathekaler Immunglobulinproduktion stützt die Diagnose.

Für die Verlaufsbeurteilung der MS werden die Kurtzke-Skala («expanded disability status scale» [EDSS]) und der MSFC (MS functional composite) angewandt. Diese dienen auch der Therapiekontrolle.

*Kontakt: Prof. Dr. Peter Berlit, Neurologie, Alfried-Krupp-Krankenhaus Essen, Alfried-Krupp-Str. 21, 45131 Essen, peter.berlit@krupp-krankenhaus.de*

## **Curriculum Vitae**

***Prof. Dr. Peter Berlit, geboren 1950***

---

### **Leiter der Neurologischen Klinik mit Klinischer Neurophysiologie am Alfried Krupp Krankenhaus Essen**

Studium der Medizin in Kiel und Marburg; Staatsexamen 1975

Promotion 1976

Approbation 1977

Facharztausbildung am Universitätsklinikum Heidelberg; Arztanerkennung für Neurologie 1983

Habilitation 1985

apl. Professor der Universität Heidelberg seit 1989

1985 bis 1992 leitender Oberarzt (und vorübergehend komm. Leiter) der Neurologischen Universitätsklinik Mannheim

1990 Gastprofessur am Department of Rheumatology der University of California San Diego, USA

Seit 1992 Leiter der Neurologischen Klinik mit Klinischer Neurophysiologie am Alfried Krupp Krankenhaus Essen

Herausgeber und Autor mehrerer Lehrbücher

### **Wissenschaftliche Schwerpunkte**

Zerebrovaskuläre Erkrankungen, Neuroimmunologie, autonomes Nervensystem

### **Mitgliedschaften (Auswahl):**

Deutsche Gesellschaft für Neurologie

Deutsche Gesellschaft für klinische Neurophysiologie

Institut für med. u. pharm. Prüfungsfragen (IMPP)

Deutsche Gesellschaft für Ultraschall in der Medizin (DEGUM)

European Academy of Neurology

American Academy of Neurology

American Neurological Association

American Association of Electrodiagnostic Medicine

## **Abstract**

### **Die Behandlung der MS – haben wir nur Arzneimittel als Therapie?**

***Christoph Heesen***

---

Mit der Zulassung der ersten Interferone 1995 hat sich die Therapie der MS in den letzten 20 Jahren deutlich verändert. Inzwischen liegen 12 zugelassene Medikamente vor, 3 davon im letzten Jahr. Zulassungsstudien haben eine Reduktion der Schubrate mit Zunahme der Anzahl schubfreier Patienten (7 bis 24 von 100 in 2 Jahren) zeigen können. Auch die Entzündungsaktivität im Kernspintomogramm (Kernspin) wird deutlich beeinflusst. Weniger klar sind Effekte auf das Aufhalten der Beeinträchtigung. In Zulassungsstudien zeigen 7 bis 12 von 100 Probanden therapiebedingt keine Zunahme, Langzeitdaten werden sehr kontrovers diskutiert. Dabei zeigen die effektivsten Therapien zum Teil auch gravierende Nebenwirkungen wie opportunistische Infektionen, sekundäre Autoimmunerkrankungen und Tumore. Trotz qualitativ mäßiger Studien scheint Fampiridin Mobilität, möglicherweise aber auch andere Symptome der Erkrankung zu verbessern. Für die chronischen Verlaufsformen gibt es weiter keine überzeugenden Studiendaten. Möglicherweise könnte nach einer ganz neuen Phase-2-Studie Simvastatin eine Option sein.

Nicht-medikamentöse Therapien sind in den letzten Jahren verstärkt untersucht worden. So finden sich erste Hinweise, dass Fitnesstraining kognitive Funktionen verbessert und auch in späteren Krankheitsstadien erfolgreich eingesetzt werden kann. Eine Stressmanagementstudie hat Effekte auf das Kernspin zeigen können, Mindfulness-Techniken können die Lebensqualität verbessern und Depression lindern. Verhaltenstherapeutische Techniken sind derzeit die Interventionen mit den größten und nachhaltigsten Effekten auf MS-Fatigue. Möglicherweise kann ein Schub-Selbstmanagementprogramm, basierend auf Evidenz-basierter Patienteninformation, helfen, die Schubaktivität zu reduzieren.

*Kontakt: Prof. Dr. Christoph Heesen, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Neurologische Poliklinik, Haus W 34, Martinistr. 52, 20246 Hamburg, heesen@uke.uni-hamburg.de*

## **Curriculum Vitae**

**Prof. Dr. Christoph Heesen, geboren 1965**

---

**Stellvertretender Direktor des Instituts für Neuroimmunologie und MS, Leiter der MS-Tagesklinik, Klinik und Poliklinik für Neurologie, UKE Hamburg**

1985 – 1992	Studium Universität Marburg, Kiel, London
1993	Promotion Medizinische Hochschule, Lübeck
1993 – 1994	Assistenzarzt Neurologische Klinik, Zentralkrankenhaus Bremen Ost
2001	Facharzt Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE)
2004	Habilitation Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
seit 2006	stellvertretender Direktor INIMS
2009	Apl. Professor

### **Klinische Lehr- und Forschungsleistungen**

Ausbildung von Studenten, Strukturierung klinischer Abläufe und Untersuchungsstandards, Bedside-Teaching, Einführung in die neurologische Untersuchung, Vorlesungen in Neurologie, Seminar "Psychoneuroimmunologie", Vorträge zu allen Aspekten der multiplen Sklerose. Seit 1995 Aufbau des MS-Bereichs am UKE, 2003 Etablierung eines MS-Netzwerks Hamburg ([www.ms-netz-hamburg.de](http://www.ms-netz-hamburg.de)). Aufbau der ersten MS-Tagesklinik Deutschlands seit 2006, Teilnahme an Phase 1-3 Studien seit 1995.

Forschungsfokus seit 1995 in der Psychoneuroimmunologie der MS mit dem Fokus Stressregulation (Stressexperimente, pharmakologische Tests) sowie seit 2001 zum Shared-Decision-Making und der Evidenz-basierten Patienteninformation mit Durchführung randomisiert-kontrollierter Studien zu komplexen Schulungsinterventionen (bislang vier). Darüber hinaus Arbeit an patientenbasierten Outcome-Instrumenten (Lebensqualität) und zum Fitnesstraining bei MS. Seit 2011 Leitung der klinischen Plattform und des Arbeitsbereichs in "Neu-Quadrat" (BMBF-Initiative zur akademisch-basierten Medikamentenentwicklung). Seit 2011 Executive Board bei RIMS, Aufbau eines Netzwerks zur "Patientenautonomie/Selbstmanagement" sowie europäische MS-Exercise Plattform.

### **Auszeichnungen**

2004	Stiftung Lebensnerv (Habilitation)
2012	Fürst Donnersmarck Stiftung (Steroidschulungsprogramm b. MS)

### **Mitgliedschaften**

Deutsche Gesellschaft für Neurologie  
Rehabilitation in MS (RIMS), Executive Board

## **Abstract**

### **MS-Versorgung – eine Herausforderung für die Pharmaindustrie?**

***Birgit Fischer***

---

Patienten mit Multipler Sklerose und ebenso ihr Umfeld werden durch die Erkrankung vor große Herausforderungen gestellt. Die Ausprägung der Erkrankung ist bei den Patienten sehr unterschiedlich. Der Grad der Behinderung schränkt die eigene Autonomie mehr und mehr ein. Es ist deshalb extrem wichtig, das Fortschreiten der Behinderung so weit wie möglich zu verzögern: Die Autonomie der Patienten, ihre Lebensqualität und Produktivität so weit wie möglich zu erhalten sowie die mit der Krankheit verbundenen Kosten – etwa für private Pflege – begrenzt zu halten. Die Patientenbedürfnisse und der Erhalt ihrer Lebensqualität sind für die Pharmaforschung ausschlaggebend, um immer wieder neue Fortschritte und Therapiemöglichkeiten zu erforschen und mehr als das Erreichte möglich zu machen. Multiple Sklerose und verwandte Autoimmunerkrankungen sind eines der wichtigsten Forschungsfelder der Entwicklungsabteilungen unserer Mitgliedsunternehmen. Die Forschung zielt darauf, die MS-Therapie besser zu machen und der Krankheit noch mehr entgegenzusetzen.

Dabei zeigt sich mehr und mehr die Notwendigkeit, die Auswirkungen der Krankheit MS nicht nur als persönliches Schicksal, sondern vielmehr als gesamtgesellschaftliche Herausforderung zu betrachten. Eine alleinige Fixierung auf Arzneimittel und dafür notwendige Ausgaben greift zu kurz; wichtiger sind geeignete Patientenpfade und neue Versorgungsmodelle. Forschende Pharma-Unternehmen werden dazu ihren Beitrag leisten und ihre Kenntnisse und Möglichkeiten einbringen.

*Kontakt: Birgit Fischer, Verband Forschender Arzneimittelhersteller e.V. (vfa), Hausvogteiplatz 13, 1007 Berlin, b.fischer@vfa.de*

## **Curriculum Vitae**

***Birgit Fischer, geboren 1953***

---

### **Hauptgeschäftsführerin des Verbands der forschenden Arzneimittelhersteller (vfa)**

1972 – 1977	Studium Erziehungswissenschaften an der Westfälischen Wilhelms-Universität Münster Abschluss als Diplom-Pädagogin
1977 – 1980	Pädagogische Leiterin des Evangelischen Bildungswerks Frankenforum
1980 – 1986	Fachbereichsleiterin der Volkshochschule Lennetal
1986 – 1990	Gleichstellungsbeauftragte der Stadt Bochum
1990 – 2007	Mitglied des Landtags Nordrhein-Westfalen
1991 – 1998	Parlamentarische Geschäftsführerin der SPD-Landtagsfraktion Nordrhein-Westfalen
1998 – 2002	Ministerin für Frauen, Jugend, Familie und Gesundheit des Landes Nordrhein-Westfalen
2002 – 2005	Ministerin für Gesundheit, Soziales, Frauen und Familie des Landes Nordrhein-Westfalen
2005 – 2006	Stellvertretende Fraktionsvorsitzende der SPD-Landtagsfraktion Nordrhein-Westfalen
2007 – 2009	Stellvertretende Vorstandsvorsitzende der BARMER Ersatzkasse
2010 – 04/2011	Vorstandsvorsitzende der BARMER GEK
seit Mai 2011	Hauptgeschäftsführerin des Verbands der forschenden Arzneimittelhersteller (vfa)

## **Abstract**

### **Defizite in der MS-Versorgung? Was können die Kassen tun?**

***Rolf-Ulrich Schlenker***

---

Multiple Sklerose – Eine Krankheit mit vielen Gesichtern. So lautet die Überschrift des diesjährigen Medizinkongresses der BARMER GEK und des Zentrums für Sozialpolitik (ZeS) der Universität Bremen.

Dieser Titel spielt nicht nur auf die unterschiedlichen Krankheitsformen der MS und ihren vielfältigen Begleiterkrankungen an, sondern ist auch Ausdruck für unterschiedliche Perspektiven der Beteiligten.

Die Betroffenen wünschen sich, nachdem sie selbst einen individuellen Weg zur Krankheitsbewältigung gefunden haben, dass vor allem die Barrieren in den Köpfen ihrer Mitmenschen fallen und sie möglichst gleiche Chancen auch im Beruf trotz der Erkrankung haben.

Mediziner sehen in der MS die häufigste chronisch entzündliche Erkrankung des zentralen Nervensystems, bei der sich gerade eine Revolution in der Behandlung durch neue Arzneimittel abspielt.

Für die Krankenkassen stellt MS ebenfalls eine große Herausforderung dar. Alle Versorgungsbereiche sind „multipel“ betroffen: Die spezifische Behandlung durch niedergelassene Haus- und Fachärzte sowie im Krankenhaus, die ergänzende stationäre und ambulante Rehabilitation, die Pflege sowie häufige Heilmittelanwendungen und teilweise aufwändige Hilfsmittelversorgungen zeigen die Notwendigkeit einer koordinierten Versorgung.

Eine besondere Beanspruchung findet durch die Medikamentenversorgung statt. MS stellt wie Rheuma eine „arzneimittelauffine Krankheit“ dar. Ein innovativer Pharma-

markt bringt gute und wirksame Arzneimittel hervor, die aber teilweise extrem teuer und in der Anwendung nicht immer gesichert und risikofrei sind.

Umso mehr müssen sich Behandler, Krankenkassen und die Gesellschaft um eine gute, aber auch wirtschaftliche Versorgung von MS-Patientinnen und Patienten kümmern. Dieser Medizinkongress soll Ansporn für eine aktive Auseinandersetzung mit dem Thema MS sein.

*Kontakt: Dr. Rolf-Ulrich Schlenker, Stellvertretender Vorstandsvorsitzender BARMER GEK, Postfach 11 07 04, 10837 Berlin, Vorstandssekretariat: Schwäbisch Gmünd - stefanie.richter@barmer-gek.de, Wuppertal - edelgard.babbo@barmer-gek.de*

## **Curriculum Vitae**

**Dr. Rolf-Ulrich Schlenker, geboren 1953**

---

### **Stellvertretender Vorstandsvorsitzender der BARMER GEK**

#### **Berufliche Entwicklung**

seit 1.1.2010	Stellvertretender Vorstandsvorsitzender der BARMER GEK
2008 – 2009	Vorstandsvorsitzender der Gmünder ErsatzKasse GEK
2005 – 2007	Stellvertretender Vorstandsvorsitzender der Gmünder ErsatzKasse GEK
1996 – 2004	Vorstandsvorsitzender des BKK Landesverbandes Baden-Württemberg
1992 – 1995	Stellvertretender Geschäftsführer des BKK Landesverbandes Baden-Württemberg
1985 – 1991	Leiter der Rechtsabteilung des AOK Landesverbandes Baden-Württemberg
1981 – 1984	Rechtsanwalt in Stuttgart

#### **Qualifikation**

1985	Promotion bei Prof. Dr. Peter Häberle, Universität Bayreuth, Dissertation zum Thema: „Soziales Rückschrittsverbot und Grundgesetz“
1981	Zweites juristisches Staatsexamen in Stuttgart
1978	Erstes juristisches Staatsexamen in Tübingen
1972 – 1978	Studium der Rechtswissenschaften

## **Abstract**

### **Was nutzen Patientenschulungen bei MS?**

**Sascha Köpke**

---

Menschen mit Multipler Sklerose (MS) werden im Laufe der Erkrankung mit vielfältigen Ungewissheiten konfrontiert. Diese betreffen u.a. die Bedeutung der Diagnose sowie von prognostisch wichtigen Faktoren und die Wirksamkeit sowie die adversen Effekte medikamentöser und nicht-medikamentöser Therapieansätze. Menschen mit MS berichten unerfüllte Informationsbedürfnisse zu verschiedenen Aspekten der Erkrankung. Patientenschulungen sind etablierter Bestandteil der Versorgung von Menschen mit MS im Bereich der Rehabilitation. Auch anderenorts wie bei Selbsthilfegruppen, MS-Zentren und niedergelassenen Ärzten werden Schulungen angeboten. Nur wenige dieser Programme sind mit angemessenen Methoden entwickelt worden. Zum Beispiel fehlen umfangreiche Entwicklungs- und Pilotierungsarbeiten unter Einbezug von Betroffenen. Darüber hinaus fehlt es regelhaft an angemessenen Evaluationsmethoden.

Der Vortrag gibt einen kurzen Überblick über vorhandene Schulungsprogramme für Menschen mit MS. Die Ergebnisse einer kürzlich publizierten eigenen systematischen Übersichtsarbeit („Cochrane Review“) zur Wirksamkeit verschiedener Arten von Informationsprogrammen für Menschen mit MS werden präsentiert. In die Übersicht konnten zehn randomisiert-kontrollierte Studien mit 1.314 Teilnehmenden eingeschlossen werden. Die eingeschlossenen Studien unterscheiden sich in Bezug auf Inhalt und Format der Programme sowie in Bezug auf Beobachtungszeit, Ergebnisparameter und methodischer Güte. Die Ergebnisse weisen darauf hin, dass durch die Schulungen das Wissen der Teilnehmenden erhöht wird, während für den Einfluss auf Entscheidungsfindungskompetenzen und Lebensqualität inkonsistente Ergebnisse gezeigt werden. Es gibt nur schwache Hinweise auf besonders erfolgversprechende Schulungsansätze und -komponenten. Eigene Studien deuten jedoch darauf hin, dass interaktive Schulungsprogramme mit dem Ziel die Selbstmanagementkom-

petenzen der Betroffenen zu fördern, nicht nur das Wissen der Teilnehmenden erhöhen, sondern darüber hinaus das Krankheitsmanagement und eventuell sogar den Krankheitsverlauf positiv beeinflussen können. Es wird deutlich, dass Menschen mit MS ausgewogene, nach den Vorgaben der „Evidenz-basierten Patienteninformation“ präsentierte Informationen wünschen und von diesen profitieren. Weitere Forschung zur optimalen Vermittlung von Informationen ist nötig. Hierzu werden aktuelle und geplante Projekte der Arbeitsgruppe präsentiert.

*Kontakt: Prof. Dr. Sascha Köpke, Universität zu Lübeck, Sektion für Forschung und Lehre in der Pflege, Institut für Sozialmedizin und Epidemiologie, Ratzeburger Allee 160, 23538 Lübeck, sascha.koepke@uksh.de*

## **Curriculum Vitae**

**Prof. Dr. Sascha Köpke, geboren 1966**

---

**Leiter der Sektion für Forschung und Lehre in der Pflege, Universität zu Lübeck, Institut für Sozialmedizin und Epidemiologie**

- |             |  |
|-------------|--|
| seit 2011   | Universität zu Lübeck, Professur für Forschung und Lehre in der Pflege   |
| 2010 – 2011 | Medical School Hamburg, Professur für Gesundheits- und Pflegemanagement  |
| 2004 – 2011 | Wissenschaftlicher Mitarbeiter, Universität Hamburg, MIN-Fakultät, Gesundheitswissenschaften (AG Prof. I. Mühlhauser) und Universitätskrankenhaus Hamburg-Eppendorf, Multiple Sklerose Klinik (AG Prof. C. Heesen) |
| 2007        | Dissertation zum Dr. phil., Universität Hamburg „Evidenz-basierte Patienteninformation und partizipative Entscheidungsfindung bei Multipler Sklerose“  |
| 2004        | Erstes Staatsexamen, Universität Hamburg, Lehramt Oberstufe – Berufliche Schulen, Gesundheit und Anglistik   |
| 1990 – 2003 | Ausbildung und Tätigkeit als Krankenpfleger<br>Universitätskrankenhaus Hamburg-Eppendorf   |

### **Forschungsschwerpunkte**

Entwicklung und Evaluation Evidenz-basierter Patienten-Informationen- und -Schulungsprogramme zur Förderung informierter Entscheidungen bei Menschen mit Multipler Sklerose sowie nach Schlaganfall

Versorgung von Menschen in Alten- und Pflegeheimen (Schwerpunkte: Freiheitseinschränkende Maßnahmen und psychotrope Medikamente)

Berichterstattung und Synthese komplexer Interventionen

Evidenz-basierte Pflegepraxis: Einstellungen Pflegender, Voraussetzungen und Barrieren, Grad der Umsetzung

## **Abstract**

### **Transition – auch ein Thema bei MS?**

***Jutta Scheiderbauer***

---

95% der Multiple-Sklerose-Betroffenen erkranken erst im Erwachsenenalter, die Datenlage zu Prognose und Therapie der Kinder- und Jugendlichen-MS ist unbefriedigend. Aktuell werden deshalb die Therapiekonzepte der Erwachsenen auf die Versorgung der Kinder und Jugendlichen übertragen. Die Erkrankung im Alter unter 18 ist mit einem akuterem, polysymptomatischen Krankheitsbeginn, aber einer besseren Remission der Schubsymptome verbunden. Primär progrediente Verlaufsformen sind seltener als bei Erwachsenen. Der Übergang in die sekundär progrediente Verlaufsform und die Entwicklung von sog. „Meilensteinen“ der Behinderung, EDSS 4 und 6, erfolgt später, allerdings durchschnittlich in jüngerem Alter als bei der Erwachsenenform<sup>1</sup>. Gerade die neueren MS-Medikamente sind für unter 18-Jährige nur „off label“ verfügbar.

Prinzipiell müssten die Kinder- und Jugendärzte und Neuropädiatrien sich als erste Ansprechpartner verstehen, allerdings werden die Betroffenen stattdessen oft durch Neurologen und in neurologischen Kliniken behandelt. Es existiert in Deutschland nur ein auf die Altersgruppe spezialisiertes MS-Zentrum, das Deutsche Zentrum für Multiple Sklerose im Kindes- und Jugendalter an der Neuropädiatrie des Universitätsklinikums Göttingen. Am Kinderzentrum München, einem sozialpädiatrischen Zentrum, hat mit Förderung der Hertie-Stiftung ein Projekt zur Entwicklung eines Schulungsprogramms für Kinder und Jugendliche mit Multipler Sklerose und deren Eltern auch unter dem Aspekt der Transition begonnen. Spezielle Selbsthilfeangebote für diese Zielgruppe sind außerordentlich rar. Es handelt sich um Internet-Portale, die von der DMSG oder den pharmazeutischen Herstellern eingerichtet worden sind. Davon hebt sich eine von Silke Groll, Mutter eines erkrankten Kindes, gegründete geschützte Facebook-Gemeinschaft „Kinder und Jugendliche mit Multipler Sklerose“ ab. Silke

---

<sup>1</sup> Harding et al. 2013, Long-term outcome of paediatric-onset multiple sclerosis: a population-based study, J Neurol Neurosurg Psychiatry; 84:141-147.

Groll erlebt und vermittelt mit außerordentlichem persönlichen Einsatz die erheblichen Probleme der Betroffenen: Größte Schwierigkeiten bei der Arztsuche, existentielle Not der Familien durch den hohen Betreuungsbedarf eines erkrankten Kindes bis hin zur Notwendigkeit zur Arbeitsplatzaufgabe eines Elternteils, soziale Ausgrenzung, um nur einige zu nennen. Es existiert also bisher gar kein funktionierendes kinderzentriertes Versorgungssystem, von dem aus die Transition vonstatten gehen könnte.

Für Kinder- und Jugendliche genau wie für Erwachsene mit MS fehlt ein Evidenzbasiertes ganzheitliches Versorgungskonzept. Als therapeutisch relativ junge Disziplin befindet sich die MS-Therapie in einer Phase, in der zwar mehr und mehr Therapieansätze verfügbar sind, aber nach anfänglicher Euphorie jetzt deutlich wird, dass der Wirksamkeitsnachweis in Studien sich nicht automatisch in einem besseren Leben der Betroffenen niederschlägt und Nutzen gegen Risiken abgewogen werden müssen. Diese Phase hat die Onkologie schon hinter sich. Die MS-Experten sollten sich deshalb strukturierte Behandlungs- und Forschungsnetzwerke der Onkologen zum Vorbild nehmen, beispielsweise das Behandlungsnetzwerk für Kinder mit Hirntumoren (HIT-Netzwerk)<sup>2</sup>. Wesentlicher Aspekt dabei ist die Ausrichtung streng an Patienteninteressen, die bei HIT durch den Förderer gewährleistet ist, die Deutsche Kinderkrebsstiftung, der ausschließlich Betroffene vorstehen.

Die unzureichenden Versorgungssysteme sowohl für Kinder und Jugendliche als auch für Erwachsene mit MS sind umzustrukturieren, Transition ist dabei nur ein sehr wichtiges Thema unter vielen. Patientenorganisationen könnten unter der Leitung von Betroffenen treibende Kraft werden.

*Kontakt: Dr. Jutta Scheiderbauer, TAG Trier, c/o GPSD Trier e.V., Saarstrasse 51-53, 54290 Trier, [jutta.scheiderbauer@tag-trier.de](mailto:jutta.scheiderbauer@tag-trier.de)*

---

<sup>2</sup> [www.kinderkrebsstiftung.de/forschung/behandlungsnetzwerk-hit.html](http://www.kinderkrebsstiftung.de/forschung/behandlungsnetzwerk-hit.html)

## **Curriculum Vitae**

***Dr. Jutta Scheiderbauer, geboren 1965***

---

### **Wissenschaftliche Leitung der Trierer Aktionsgruppe für neudiagnostizierte und junge Erwachsene mit MS (TAG Trier)**

2012	Aufnahme der ehrenamtlichen Tätigkeit bei TAG Trier
2011	Berufsunfähigkeitsrente
2009 – 2013	Dozentin im Fach „Klinische Studien“ an den Euro-Schulen Trier
2008	Umzug nach Trier
2004 – 2007	Prüfärztin in der Klinik für Radioonkologie am Universitätsklinikum Tübingen
2001 – 2004	Studienärztin im Referenzzentrum für Strahlentherapie des HIT- Netzwerks am Universitätsklinikum Tübingen
1996	Promotion, Multiple Sklerose-Erstdiagnose
1994 – 2001	Weiterbildung zur Fachärztin für Strahlentherapie am Universitätsklinikum Tübingen
1988 – 1994	Humanmedizinstudium an der Philipps-Universität Marburg
1985 – 1988	Biologiestudium an der Eberhard-Karls-Universität Tübingen
1984 – 1985	Freiwilliges Soziales Jahr

### **Mitgliedschaften in Fachgesellschaften und Patientenorganisationen**

Deutsche Gesellschaft für Radioonkologie (DEGRO)

Deutsches Netzwerk Evidenzbasierte Medizin (DNEbM)

Landesverband Rheinland-Pfalz der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft  
(DMSG-RLP)

## **Abstract**

### **Verbesserung der Versorgung MS-Erkrankter mit und durch die DMSG**

***Gabriele Seestaedt***

---

Die Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft wurde 1952/53 gegründet. Ursprünglich ein Zusammenschluss medizinischer Fachleute, vertritt sie heute bundesweit die Interessen der an MS Erkrankten auf sozialpolitischem Gebiet, hilft ihnen, die Krankheit besser zu bewältigen, damit sie trotz Behinderung ein weitgehend selbstbestimmtes Leben führen können, und steht ihnen jederzeit mit Rat und Tat zur Seite. Eines der wichtigsten Anliegen ist es, die Versorgung MS-Erkrankter zu verbessern. Somit ist die DMSG Interessen- und Fachverband, Selbsthilfe- und Betreuungsorganisation.

Um einen weltweiten Erfahrungs- und Informationsaustausch, speziell auch in Fragen einer einheitlichen Versorgung für MS-Erkrankte in Europa und weltweit, engagiert sich die DMSG sowohl als Mitglied in der European Multiple Sclerosis Platform (EMSP) als auch als Mitglied der Multiple Sclerosis International Federation (MSIF). Die DMSG gliedert sich in den Bundesverband und 16 Landesverbände. Die Aufgabenverteilung untereinander gewährleistet ein umfangreiches Dienstleistungsangebot für MS-Erkrankte und ihre Familien.

Arbeitsbereiche, auf denen die DMSG zur Verbesserung der Versorgung MS-Erkrankter arbeitet und bereits zahlreiche Angebote vorhält, sind:

- Erstellung und Publikation schnell zugänglicher, verlässlicher, neutraler und fachlich guter Informationen aus einer Hand für MS-Patienten
- Definition von einheitlichen Qualitätsmerkmalen für die Versorgung auf den unterschiedlichen Ebenen (ambulante und stationäre Versorgung)
- Vergabe der Zertifikate „Anerkanntes MS-Zentrum“ und „Regionales MS-Zentrum“ nach den Richtlinien der DMSG, Bundesverband e.V.

- spezielle Aus- und Weiterbildungen für Pflegekräfte, MS-Schwestern und Physiotherapeuten mit Zertifikat
- verbindliche, umfassende Dokumentation der Versorgung im MS-Register der DMSG, Bundesverband e.V. sowie
- DMSG als themenbezogene Patientenvertretung im Gemeinsamen Bundesausschuss, auch zu Versorgungsthemen.

*Kontakt: Dr. Gabriele Seestaedt, Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft, Bundesverband e.V., Kusterstr. 8, 30519 Hannover, seestaedt@dmsg.de*

## **Curriculum Vitae**

**Dr. Gabriele Seestaedt, geboren 1950**

---

**Leiterin des Referats Gesundheits- und Sozialpolitik, Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft, Bundesverband e.V.**

- |             |  |
|-------------|--|
| Seit 2001   | Leitung des Referates Gesundheits- und Sozialpolitik der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft, Bundesverband e.V., Hannover, Arbeitsbereiche: Fachlich-wissenschaftliche Inhalte, Projekte, Sozialpolitik, Fortbildungen                               |
| 1991 – 2000 | Lehrtätigkeit am Berufskolleg Bethel der von Bodelschwingschen Anstalten, Bielefeld (Fächer Mikrobiologie, Lebensmittel- und Ernährungshygiene, Gesundheitserziehung) in der Ausbildung von Diätassistent/innen, Hauswirtschafter/innen und Erzieher/innen |
| 1993 – 1998 | Berufsbegleitendes Studium der Gesundheitswissenschaften (Public Health) an der Universität Bielefeld 1969 – 1973 Studium der Biologie, Fachrichtung Mikrobiologie an der Ernst-Moritz-Arndt-Universität Greifswald  |
| 1984 – 1988 | Berufsbegleitende Fortbildung an der Akademie für Ärztliche Fortbildung der DDR mit dem Abschluss „Fachbiologin in der Medizin“, Fachrichtung Hygiene  |
| 1976 – 1990 | Forschungs- und Lehrtätigkeit an der Ernst-Moritz-Arndt-Universität Greifswald in den Fachgebieten Mikrobiologie und Hygiene/Umwelthygiene   |
| 1981        | Promotion (Dr. rer. nat.)  |
| 1973 – 1976 | Promotionsstudium an der Ernst-Moritz-Arndt-Universität Greifswald   |
| 1969 – 1973 | Studium der Biologie, Fachrichtung Mikrobiologie Ernst-Moritz-Arndt-Universität Greifswald   |

## **Abstract**

### **Was kann verbessert werden? – Hinweise aus der Versorgungsforschung**

***Gerd Glaeske***

---

Multiple Sklerose (MS) ist eine entzündliche Krankheit des zentralen Nervensystems mit vielfältigen Symptomen, hohen Krankheitskosten und erkennbarem Optimierungsbedarf bei der Versorgung der Erkrankten. Einen wichtiger Kostenfaktor stellen die Immunmodulatoren dar – Arzneimittel, die zur Verhinderung von Schüben und zum Aufhalten der Krankheitsprogression eingesetzt werden. Für gängige Mittel liegen die Jahrestherapiekosten bei 20.000 Euro und mehr. MS ist ein lukrativer Markt für die Pharmaindustrie, der Umsatz der vier am meisten eingesetzten Wirkstoffe Interferon beta-1a und beta-1b sowie Glatirameracetat und Fingolimod liegt 2013 in Deutschland bei 1,3 Mrd. Euro. Neue Wirkstoffe sind mit noch höheren Kosten verbunden als etwa die Beta-Interferone, die Kosten für Alemtuzumab liegen für das erste Behandlungsjahr bei lediglich fünf Behandlungstagen beispielsweise bei ca. 47.000 Euro. Wahrscheinlich waren es wirtschaftliche Anreize, die Sanofi Aventis/Genzyme dazu bewogen haben, den Wirkstoff Alemtuzumab als günstigeres Leukämie-Arzneimittel MabCampath® vom Markt zu nehmen, um es später dann als teureres MS-Medikament Lemtrada® wieder auf den Markt zu bringen. Den hohen Kosten solcher Präparate steht ein oftmals unsicherer Nutzen für die Patientinnen und Patienten gegenüber. Auch wenn die neuen Wirkstoffe zum Teil stärker schubreduzierend als die am häufigsten eingesetzten Beta-Interferon-Spritzen wirken, mangelt es generell an Daten zum Langzeitnutzen der Immunmodulatoren. Die therapeutischen Effekte über eine Behandlungszeit von zwei Jahren hinaus sind weitestgehend ungeklärt. Auch das Spektrum unerwünschter Arzneimittelwirkungen ist breit gefächert, die neuen Mittel bedeuten zum Teil zusätzliche neue schwere Nebenwirkungen.

Eine Analyse der Immunmodulator-Verordnungen nach Altersgruppen hat gezeigt, dass im höheren Lebensalter ein größerer Teil der Patienten das „Alt-Arzneimittel“ Azathioprin – früher einzige Therapieoption neben den Glucocorticoiden – verschrieben bekommt. Auch wenn es derzeit an Vergleichsdaten mangelt, könnte Azathioprin mit Jahrestherapiekosten von unter 1.000 Euro in einigen Fällen möglicherweise eine wirtschaftliche Alternative zu einer Therapie mit Beta-Interferonen und anderen kostenintensiven Medikamenten darstellen.

Das große Vermarktungsinteresse pharmazeutischer Firmen im Indikationsgebiet MS könnte wie im Bereich der Onkologie daran liegen, dass bei diesen beiden Indikationsbereichen Kostenaspekte schon deshalb weniger im Vordergrund stehen, weil es sich um schwerwiegende Krankheiten handelt, bei denen jede Chance für die und von den Patientinnen und Patienten wahrgenommen wird, die Krankheitsbelastung zu verringern und die Lebensqualität zu verbessern. Daher kann es nicht erstaunen, dass die Anzahl neuer Arzneimittel im Bereich der MS wie auch in der Onkologie in den letzten Jahren erkennbar zugenommen hat – allerdings steigen die Kosten für die Mittel deutlich schneller an als die Anzahl der Nutznachweise.

Vor dem Hintergrund der begrenzten Evidenz zu patientenrelevanten Outcomes und der schweren Nebenwirkungen der Arzneimittel sind bei MS gemeinsam getroffene Therapieentscheidungen zwischen Arzt und Patient im besonderen Maße wichtig (*Shared decision making*). Für die Zukunft sind mehr aussagekräftige Langzeit- und Vergleichsdaten wünschenswert, die sich auch verstärkt an den vielfältigen mit MS einhergehenden Einschränkungen orientieren und die Fragen zur Arzneimitteltherapiesicherheit besser klären. Im Rahmen der Versorgungsforschung sollten verstärkt Krankheitsverläufe untersucht werden, entsprechende Erkenntnisse könnten helfen, eine effiziente Therapie zu gewährleisten und Versorgungs- und Behandlungsstrukturen zu optimieren.

*Kontakt: Prof. Dr. Gerd Glaeske, Universität Bremen, Zentrum für Sozialpolitik, UNICOM, Mary-Somerville-Str. 5, 28359 Bremen, gglaeske@uni-bremen.de*

## Curriculum Vitae

**Prof. Dr. Gerd Glaeske, geboren 1945**

---

### **Co-Leiter der Abteilung für Gesundheitsökonomie, Gesundheitspolitik und Versorgungsforschung, Zentrum für Sozialpolitik (ZeS) der Universität Bremen**

- seit 2007 Co-Leiter der Abteilung für Gesundheitsökonomie, Gesundheitspolitik und Versorgungsforschung am Zentrum für Sozialpolitik (ZeS) der Universität Bremen
- seit 1999 Professur für Arzneimittelanwendungsforschung am Zentrum für Sozialpolitik (ZeS), Universität Bremen, Leiter der Arbeitsgruppe „Arzneimittelanwendungsforschung“; Hochschullehrer im Studiengang „Public Health / Gesundheitswissenschaft“ und „Public Health / Pflegewissenschaft“ im Fachbereich Human- und Gesundheitswissenschaften
- 1996 - 1999 Leiter der Abteilung für medizinisch-wissenschaftliche Grundsatzfragen bei der BARMER Ersatzkasse, Wuppertal
- 1993 - 1996 Leiter der Abteilung Verbandspolitik und Grundsatzfragen der medizinischen Versorgung, Verband der Angestellten-Krankenkassen e.V. (VdAK), Siegburg
- 1992 - 1993 Leiter des Pharmakologischen Beratungsdienstes der Ersatzkassenverbände (VdAK/AEV)
- 1988 - 1992 Leiter des Pharmakologischen Beratungsdienstes bei der AOK Kreis Mettmann
- 1981 - 1988 Wissenschaftlicher Mitarbeiter und Abteilungsleiter für Arzneimittel-epidemiologie am Bremer Institut für Sozialmedizin und Präventionsforschung (BIPS)  
Studium der Pharmazie in Aachen und Hamburg, Promotion, Prüfung in den Fächern Pharmazeutische Chemie, Pharmakologie und Wissenschaftstheorie, Weiterbildung für Arzneimittelinformation

### **Mitgliedschaften**

- 2010-2014 Geschäftsführer und Mitglied des geschäftsführenden Vorstands des deutschen Netzwerkes für Versorgungsforschung, DNVF
- seit 2009 Mitglied des Ausschusses für den rationalen Einsatz von Arzneimitteln des Arzneimittelbeirates beim Bundesministerium für Gesundheit in Wien
- 2007 - 2008 Vorsitzender des Wissenschaftlichen Beirates zur Weiterentwicklung des Risikostrukturausgleichs beim BVA
- seit 2005 Mitglied der Deutschen Gesellschaft für Epidemiologie, DGEpi
- 2003 - 2009 Mitglied des Sachverständigenrates zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen
- seit 2003 Mitglied im wissenschaftlichen Beirat der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung, BZgA
- seit 2001 Berater des Vorstands der Fachgesellschaft für Arzneimittelanwendungsforschung und Arzneimittel-epidemiologie, GAA  
WHO-Drug Utilization Research Group, Mitglied im Betäubungsmittelausschuss, BfArM, der Deutschen Pharmazeutischen Gesellschaft, DPh, der Gesellschaft für klinische Pharmakologie, dgp, und anderer gesundheitspolitischer Organisationen