



Transition – auch ein Thema bei MS?

Jutta Scheiderbauer

Die Referentin hat keinen Interessenskonflikt im Sinne
der Uniform Requirements for Manuscripts
submitted to Biomedical Journals der ICMJE

Was ist... TAG?



- Projekt: Trierer Aktionsgruppe für Neudiagnostizierte und junge Erwachsene mit Multipler Sklerose
- Träger: GPSD Trier e.V.
- Projektleitung: Nathalie Beßler
- Gegründet 2011
- Leitung und Projektkoordination liegt ausschließlich bei MS-Betroffenen
- Sport- und Bewegung, sowie Information:
für Betroffene über MS und MS-Forschung,
für Experten über Bedürfnisse der Betroffenen

Was ist... Transition?



gezielte Überführung Jugendlicher und junger Erwachsener mit chronischen Krankheiten von **kinderzentrierten in erwachsenenorientierte Versorgungssysteme**

(http://presse.barmer-gek.de/barmer/web/Portale/Presseportal/Subportal/Presseinformationen/Archiv/2013/130618-Medizinkongress/PDF-Praesentation-Glaeske,property=Data.pdf_accessed_06.03.2014)

Voraussetzung wäre:



Die Existenz eines
kinderzentrierten
Versorgungssystems bei
Multipler Sklerose



Daten zur MS bei Kindern und Jugendlichen

► Internetseiten von KKNMS und Kinderzentrum Göttingen

- Inzidenz: 100 – 200 Kinder pro Jahr in Deutschland, bis zu fünf Prozent aller MS-Patienten erkranken vor dem sechzehnten Lebensjahr, rund 0,5 Prozent sogar schon vor dem zehnten.
- Verlaufsform: Über 95% RR-MS
- Schubrate: Aktiver, oft multisymptomatischen Krankheitsbeginn, danach milder (bessere Reversibilität der Schubsymptome, niedrigere EDSS-Werte) verglichen mit der Erwachsenenmanifestation



Daten zur MS bei Kindern und Jugendlichen

► Harding et al. JNNP 2013

- Prospektives populationsbasiertes Register, Cardiff/Wales
- 111/2068 mit Krankheitsbeginn < 18 J.
- Unterschiede im vgl. zur Erwachsenen-MS:
Intervall zw. 1. + 2. Schub länger (5 vs. 2.6 J., $p=0.04$)
- PPMS seltener (0.9% vs 8.5%, $p=0.003$)
- Zeit bis zur Entwicklung der sekundär progredienten MS länger (32 vs 18 years, $p=0.0001$)
- Zeit bis zu Meilensteinen der Behinderung länger (EDSS 4.0, 23.8 vs 15.5 J., $p<0.0001$;
EDSS 6.0, 30.8 vs 20.4 J., $p<0.0001$;
EDSS 8.0, 44.7 vs 39 years, $p=0.02$)
- Aber: in höherem Alter schlechteres Outcome



Daten zur MS bei Kindern und Jugendlichen



Ansprechen auf Medikamente:

- spezifische klinische Studien fehlen
- aktuell ziehen Ärzte zur Behandlung kindlicher MS die Therapierichtlinien für Erwachsene heran.
- hochdosierte, gewichtsadaptierte Cortisonstoßtherapie empfohlen, ggf. Plasmapherese zu erwägen, Interferon beta und Glatiramacetat, nach Einzelfallentscheidung Natalizumab (i.d.R. keine Immunglobuline oder Azathioprin)

Studien:

- Patientenregister für Kinder mit Multipler Sklerose (KKNMS), BETAPAEDIC Studie (Göttingen), MUSICADO (Kognition, München), Transition (München), Fingolimod vs. Avonex (Novartis), Natalizumab (Biogen), BG-12 vs. Avonex (Biogen)

Offene Fragestellungen:

- Genaue Zahlen zu Inzidenz, Prävalenz und Prognose,
- eigene Therapiekonzepte für Kinder

Welche medizinischen Versorgungsstrukturen für Kinder und Jugendliche gibt es tatsächlich?



- Kinderärzte
- Neuropädiatrien
- Neurologen
- Neurologien
- Göttingen: Deutsches Zentrum für Multiple Sklerose im Kindes- und Jugendalter
- Kinderzentrum München (SPZ)

Welche Selbsthilfeangebote für Kinder und Jugendliche und deren Eltern gibt es tatsächlich?



- Jugendportal der DMSG
- „good nerves - bad nerves“:
Selbsthilfegruppe für Jugendliche mit MS
(Düsseldorf und Umgebung).
- Jugendportale der pharmazeutischen Hersteller
- Kinderforum:
Kinder und Jugendliche mit Multipler Sklerose
(Facebookgemeinschaft für Kinder und Eltern,
Gründerin: Silke Groll, Hertie-Preis-Trägerin 2013)
▶ <https://www.facebook.com/pages/Kinder-und-Jugendliche-mit-Multipler-Sklerose/430051867117803?fref=ts>

Versorgungsmängel bei Kindern und Jugendlichen aus Frau Grolls Kinderforum (ca. 150 Familien):



- Überhaupt einen Arzt zu finden, fehlende Bereitschaft, den erhöhten Betreuungsleistungen für Kinder nachzukommen
- Mangelhafte Gesprächsführung/Arzt-Eltern-Patienten-Beziehungen
- Schwierigkeiten in der medikamentösen Versorgung (eingeschränktes Spektrum, „off label“-Problem)
- Keine sozialen und psychologischen Hilfen, wie sie für krebskranke Kinder und deren Familien angeboten werden
- Keine Hilfen des Jugendamtes oder der Sozialträger

Und deren Folgen (in Frau Grolls Kinderforum):



- Gravierende Ängste der Kinder, Verheimlichung von Symptomen
- Verlust des Arbeitsplatzes für Eltern
- Armut
- Zerstörte Ehen
- Von den Eltern vernachlässigte kranke Kinder
- Soziale Ausgrenzung (Schule, Schulausflüge)

Vergleich mit der Erwachsenen-MS:



Langfristige Verlaufsverbesserung bei
Kindern und Jugendlichen durch
Immuntherapien?

➔ Keine Daten

Bei Erwachsenen – dito!

Vergleich mit der Erwachsenen-MS:



Therapiekonzept bei Kindern und
Jugendlichen?

➔ Kein Evidenz-basiertes
Gesamtkonzept

Bei Erwachsenen – Vernachlässigung von
PPMS, SPMS, nicht-medikamentösen
Verfahren, Therapiefolgen

Fazit:

Genau wie ein funktionierendes erwachsenenzentriertes Versorgungskonzept muss ein funktionierendes kinderzentriertes Versorgungskonzept dringend entwickelt werden, analog zu Konzepten anderer existenziell bedrohlicher Erkrankungen des Kindesalters

Wie kann man sich das vorstellen?

Vorbild **HIT-Netzwerk:**

Behandlungsnetzwerk für Kinder mit Hirntumoren



HIT – Netzwerk: Behandlungs- und Forschungsnetzwerk

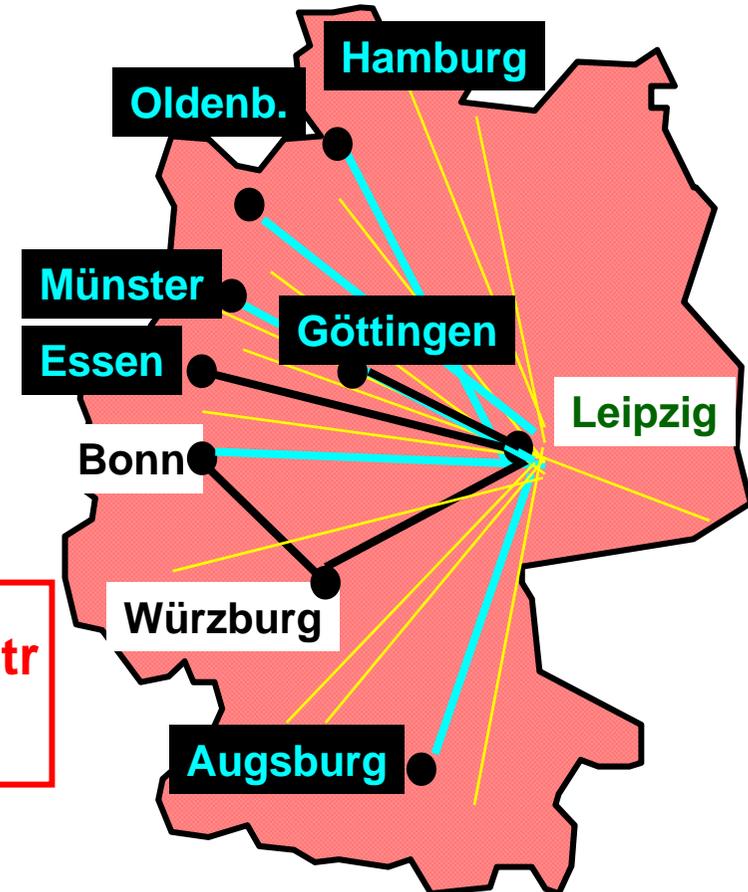
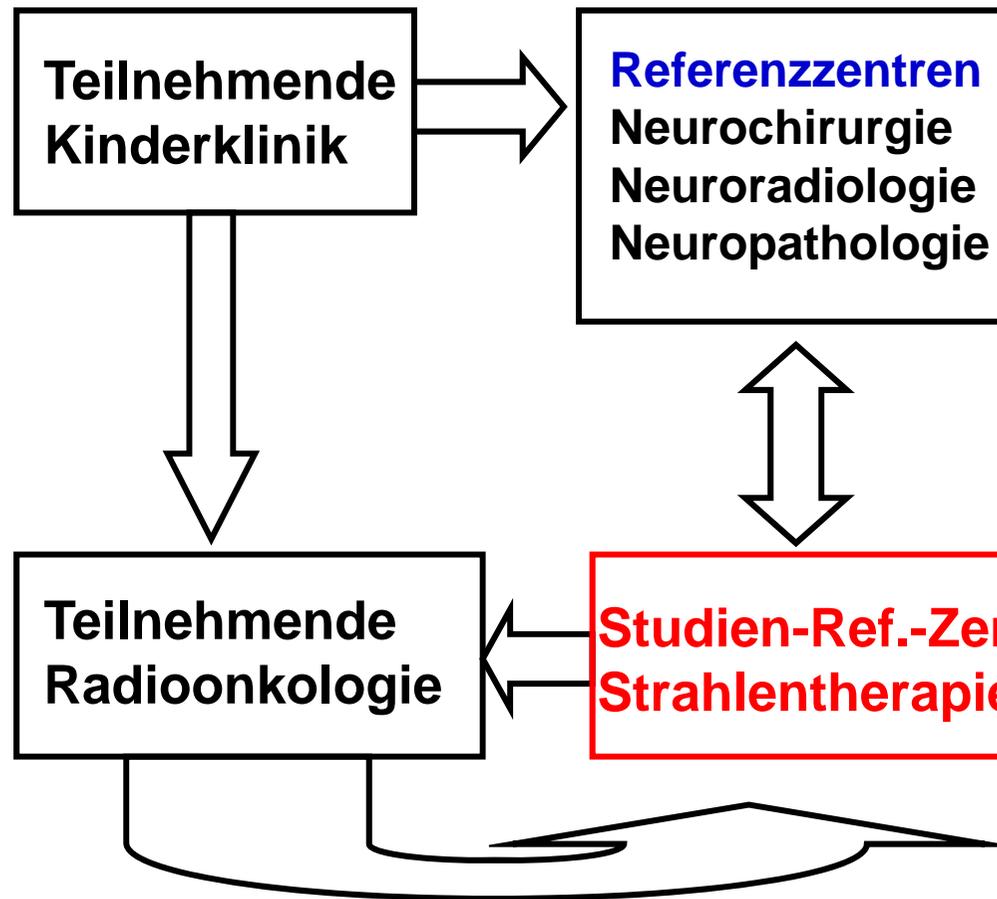
Kinderhirntumore:

- PNET/Medulloblastom
- Ependymom,
- Low grade Gliom,
- High grade Gliom,
- Kraniopharyngeom,
- Keimzelltumore,
- Rezidivtumoren
- Seltene Hirntumore



HIT – Netzwerk

- Referenznetz
- Studiennetz
- Kliniknetz



Denkbares MS- Netzwerk (Modell)

Behandlungs- und
Forschungsnetzwerk:

Zentren: CIS/RIS, RRMS,
SPMS, PPMS, Kinder-MS

Referenzzentren

Diagnostik

EbPI

Elternschaft

Statistik

Therapiefolgen

Sozialpädiatrie

Rehabilitation

Teilnehmende
Neurologen,
Neuropädiatrien,
Neurologen,
Kinderärzte

**Behandlungs- und
Forschungszentren**

— Referenznetz
— Studiennetz
— Klinik- /
ambulantes
Netz



Was müsste ein MS-Netzwerk leisten?

Teil 1



- Entwicklung eines umfassenden und permanent zu evaluierenden Aufklärungs-, Therapie- und Studienkonzeptes für jede Patientengruppe durch Studienzentralen
- Wissenschaftliche Aufsicht der Studienzentralen und Referenzzentren durch Studienkommissionen
- Organisatorische Aufsicht durch Förderer
- Aufsicht über Priorität echter Patienteninteressen durch Patientenorganisationen, in denen ausschließlich Betroffene (MS-Erkrankte, ggf. auch Angehörige/Eltern) entscheiden

Was müsste ein MS-Netzwerk leisten?

Teil 2



- Erfassung aller MS-Patienten
- Regelmäßige MS-Netzwerk-Treffen
- Regelmäßige Fortbildungen von Ärzten, Psychologen und MS-Schwestern und interessierten Betroffenen
- Transparenter Umgang mit Daten und Entscheidungswegen
- Pflicht zur Publikation



**Transition –
nur ein wichtiges Thema unter
vielen bei MS!**



Herzlichen Dank an:

Nathalie Beßler (Projektleitung TAG)

Silke Groll (Kinderforum Multiple Sklerose)

Prof. Rolf Kortmann (Strahlentherapie Leipzig)

... und für Ihre Aufmerksamkeit