

MULTIPLE SKLEROSE

EINE INFORMATION FÜR CLIFT® PATIENTEN





Liebe Patientin, lieber Patient,

Ihr Arzt hat bei Ihnen eine milde / moderate Form der rezidivierenden Multiplen Sklerose (MS) oder Hinweise für ein hohes MS Risiko diagnostiziert und sich für eine Basistherapie mit CLIFT® entschieden. Sicher wirft die Diagnose MS bei Ihnen Fragen auf: Wie wird sich mein Alltag verändern? Wie wird sich die Krankheit entwickeln? Muss ich beruflich etwas ändern? Aber auch die Überlegung: Was kann ich selbst tun, um die Entwicklung der Erkrankung aufzuhalten?

Das Leben mit einer chronischen Erkrankung kann für Sie und Ihre Familie herausfordernd sein. MS bedeutet vielfach Umstellungen im privaten und beruflichen Leben. Aber MS ist nicht ansteckend und führt auch nicht zwangsläufig zu einem Leben im Rollstuhl. Sie selbst können viel dafür tun, sich Ihre Lebensqualität zu erhalten.

Mit dieser Broschüre möchten wir Ihnen die wichtigsten Informationen geben, um die Krankheit und die therapeutischen Möglichkeiten zu verstehen und auch zu erkennen, wie Sie selbst den Fortgang der Erkrankung günstig beeinflussen können. Wir geben Ihnen praktische Tipps, wie Sie Beschwerden lindern können. Auch falls Sie bisher schon ein anderes Glatiramacetat-Präparat verwendet haben, finden Sie in dieser Broschüre sicherlich noch viele interessante Informationen.

Ihr CLIFT-Team von Viatrix

INHALTSVERZEICHNIS

EINFÜHRUNG	5
KRANKHEITSENTSTEHUNG	8
KRANKHEITSVERLAUF	10
FORMEN DER MS	12
SYMPTOME	15
DIAGNOSTIK	19
THERAPIEMÖGLICHKEITEN	22
UMGANG MIT TYPISCHEN BESCHWERDEN	25
ALLTAG MIT MS	30
HÄUFIGE FRAGEN ZU MS	32
THERAPIEVERLAUF	35
DIE INJEKTION	39



MS hat viele Gesichter

Multiple Sklerose (MS) ist in Deutschland die häufigste chronische Erkrankung des Zentralen Nervensystems (ZNS) bei jungen Menschen. Weltweit gibt es ca. 2,5 Millionen Erkrankte, in Deutschland mehr als 230.000. Jährlich wird bei über 12.000 Menschen in Deutschland MS neu diagnostiziert. Die meisten Patienten sind bei der Diagnose zwischen 20 und 40 Jahre alt. Kinder und ältere Menschen erkranken seltener, Frauen sind mehr als doppelt so häufig betroffen wie Männer.*

Bei MS liegen Entzündungen im zentralen Nervensystem (ZNS) vor, die Nervenfasern im Gehirn und im Rückenmark schädigen oder zerstören können. Diese Schäden können verschiedene Funktionsstörungen hervorrufen. Es hängt davon ab, an welchen Stellen und in welchem Umfang die Schäden bei Ihnen auftreten. Einige Frühsymptome wie Sehstörungen oder vorübergehende leichte Lähmungen sind typisch. Dennoch verläuft die MS bei jedem Patienten ganz individuell. Multiple Sklerose wird daher auch als die „Krankheit der 1000 Gesichter“ bezeichnet.

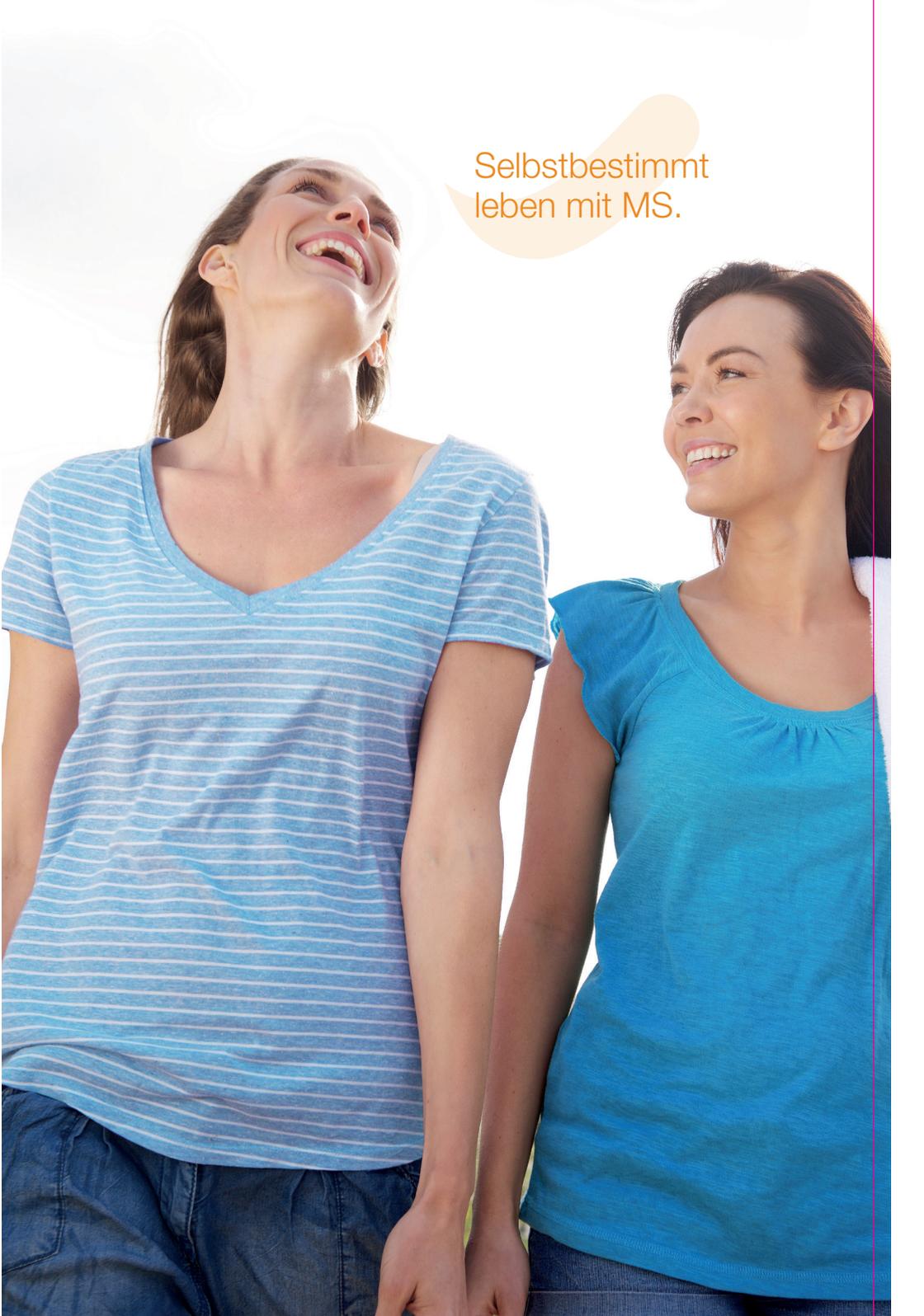
Obwohl es immer neue Erkenntnisse gibt, sind die genauen Ursachen von MS bis heute größtenteils unklar. Vermutlich müssen verschiedene Faktoren zusammentreffen, damit die Erkrankung auftritt. Nach aktuellen Erkenntnissen spielt das Immunsystem eine zentrale Rolle, das soll uns vor Krankheitserregern schützen und diese unschädlich machen. Bei MS richtet sich der Abwehrmechanismus als eine Art Fehlsteuerung gegen bestimmte körpereigene Zellen. Man spricht daher auch von einer Auto-Immunerkrankung.

* (Stand: September 2017)

Warum der Körper so reagiert, wird weiterhin erforscht. Möglicherweise gibt es eine genetische / erbliche Komponente für eine Neigung zu MS, da die Erkrankung häufiger auftritt, wenn sie bereits bei einem eng verwandten Mitglied der Familie bekannt ist oder wenn der Patient selbst eine andere Auto-Immunkrankheit hat wie z. B. eine entzündliche Darmerkrankung, Rheuma oder Diabetes *mellitus Typ 1*. Auch Umweltfaktoren werden als Auslöser diskutiert: ein Übermaß an Hygiene in den Industrieländern, Spätfolgen viraler oder bakterieller Erkrankungen, Mangel an Sonneneinstrahlung oder geringe Vitamin-D-Zufuhr.

Die Entwicklung der MS ist von Patient zu Patient unterschiedlich und nicht vorhersagbar. Nur in wenigen Fällen (<5%) kommt es innerhalb weniger Jahre zu schweren Behinderungen. Wir wissen heute, dass eine frühzeitige und konsequente medikamentöse Therapie den Krankheitsverlauf in den meisten Fällen abmildern oder sogar aufhalten kann.

Vermutlich stehen Sie in einer Lebensphase, in der Sie wichtige und grundlegende Lebensentscheidungen treffen: Start ins Berufsleben, Partnerwahl, Familienplanung. Die Krankheit gefühlsmäßig und gedanklich zu verarbeiten, ist für Sie sicher nicht leicht. Wem möchten Sie die vermeintliche „Schwäche“ anvertrauen? Wie gehen Sie selbst damit um? MS macht Ihre Zukunft weniger planbar, weil Schübe jederzeit möglich sind. Schübe zu vermeiden sollte daher Ihr wichtigstes Ziel sein, um Ihre Mobilität und Ihre Lebensqualität so lang wie möglich zu erhalten. Wir von Mylan stehen Ihnen gerne bei der Bewältigung zur Seite.

A photograph of two women standing outdoors, laughing joyfully. The woman on the left is wearing a light blue and white striped t-shirt and is laughing with her head tilted back. The woman on the right is wearing a solid blue t-shirt and is smiling broadly, looking towards the first woman. The background is a bright, overexposed outdoor setting. In the upper right corner, there is a light orange speech bubble containing the text 'Selbstbestimmt leben mit MS.'.

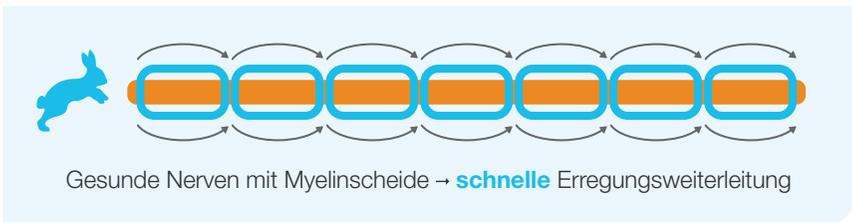
Selbstbestimmt
leben mit MS.

Welche Funktionen der Nervenzellen sind eingeschränkt?

Multiple Sklerose wird medizinisch auch *Enzephalomyelitis disseminata* genannt. Diese lateinische Bezeichnung steht für Entzündungen im Gehirn und Rückenmark, die verstreut (disseminiert) vorliegen.

Das Gehirn und das Rückenmark versenden und empfangen Signale über Nervenfasern und ermöglichen damit die Funktion unseres Körpers. Die Nervenfasern können ihre Informationen im Millisekundenbereich übermitteln. Das ist wichtig, denn nur dies ermöglicht uns reflexartige Reaktionen, ohne nachdenken.

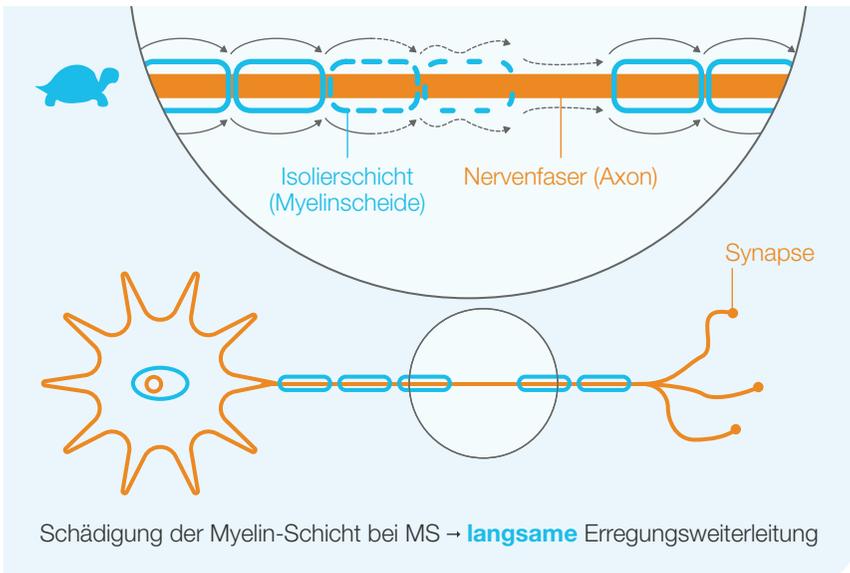
Die schnelle Informationsübermittlung ist möglich, weil Nervenzellen von einer isolierenden Schutzschicht – der sog. Myelin-Scheide – umgeben sind. Einschnürungen sorgen dafür, dass Informationen schnell über die Nervenfaser „springen“ können.



Normale Erregungsweiterleitung

Bei MS greift das Immunsystem die Schutzschicht aus Myelin an. Entzündungen beschädigen die Isolierung oder die Nervenfaser, die Signalübertragung funktioniert nicht mehr zuverlässig. Sie spüren dies z. B. als Sehstörungen oder vermehrtes Stolpern oder haben Schwierigkeiten, sich zu konzentrieren.

Der Körper kann Myelin regenerieren.



Gestörte Erregungsweiterleitung

Wenn die Nervenfasel selbst zerstört ist, bleibt die Reizweiterleitung sogar völlig aus.

Wenn die Entzündung abklingt, spielt sich die normale Funktion oft wieder ein, denn der Körper kann die Myelin-Schicht oft noch reparieren. Wenn jedoch die Nervenfasel angegriffen oder zerstört ist, kommt es zu bleibenden Schäden, denn Nervenzellen können sich zumeist nicht mehr regenerieren. Das Gewebe vernarbt.

Daher kommt auch die Bezeichnung „Multiple Sklerose“: „multiple“ für „mehrere“ Stellen, „Sklerose“ für die Vernarbungen“.

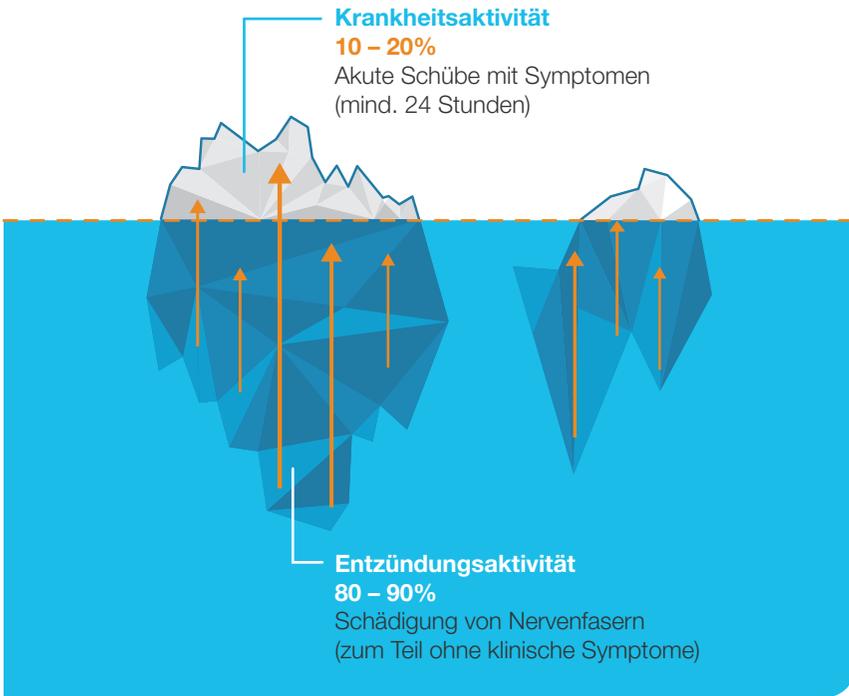
Wie entwickelt sich die Krankheit?

In den meisten Fällen verläuft MS schubförmig. Zeiten ohne oder mit relativ geringer Symptomatik wechseln sich mit Phasen stärkerer Beschwerden ab. Solche Schübe treten oft spontan auf. Ein Schub bezeichnet das Auftreten neuer oder eine Verstärkung bestehender Symptome, die nicht durch andere Ursachen (z. B. eine Infektion) erklärt werden können. Meist verbessern sich die Symptome nach ein paar Tagen oder Wochen wieder.

Schubfreiheit heißt jedoch nicht zwangsläufig Krankheitsstillstand, sondern kann auch bedeuten, dass es Entzündungen geben kann, die Sie nicht wahrnehmen – so, wie der Großteil eines Eisbergs unter der Wasseroberfläche verborgen liegt. Bitte machen Sie sich bewusst, dass die Grunderkrankung im Hintergrund immer aktiv ist. Im MRT (s. Diagnoseverfahren) können Entzündungen sichtbar gemacht werden. Ein wichtiges Ziel Ihrer MS-Therapie ist es, auch nicht wahrnehmbare Entzündungen zu bekämpfen und zu verhindern.

Die Schübe gehören zur Krankheit und heilen oft ohne Folgen ab. Manchmal bleiben aber auch Restsymptome zurück. Im Laufe der Zeit können sich die Beschwerden dadurch summieren. Schübe zu vermeiden ist daher eines der wichtigsten Behandlungsziele.

Es ist verständlich und menschlich nachvollziehbar, dass viele Patienten – vor allem wenn sie lange schubfrei sind – ihre Medizin nicht ganz konsequent anwenden. Auch wenn es schwerfällt, machen Sie es besser! Das Modell des Eisbergs zeigt Ihnen anschaulich, wie wichtig es ist, dass Sie Ihre Therapie auch in schubfreien Zeiten konsequent einhalten.



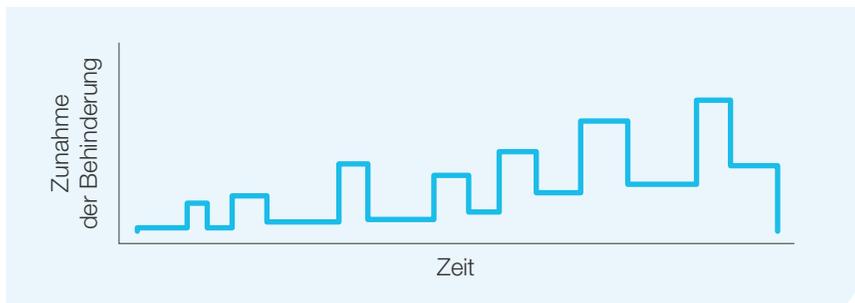
Wie sich die Erkrankung bei Ihnen persönlich entwickelt, kann niemand vorhersagen. Zu wissen, dass jederzeit ein Schub passieren könnte, kann für Sie sehr anstrengend sein. Sicher ist, dass starke Belastungen wie emotionaler oder körperlicher Stress ebenso wie Infektionen Schübe auslösen können. Sie sollten daher besonders gut auf Ihre innere Balance achten, sich gesund ernähren, Stress vermeiden und sich ausreichend Ruhezeiten gönnen. So können Sie selbst viel für Ihre Gesundheit tun. Treiben Sie weiterhin Sport, gönnen Sie sich auch Entspannung z. B. in der Sauna. Wenn in solchen Situationen Beschwerden auftreten, ist es nicht immer ein Schub. Wenn Ihre Körpertemperatur steigt – z. B. durch Hitzebelastung (heiße Sommer, Sauna) oder körperliche Anstrengung (Sport) – werden die Signale im Nervensystem langsamer weitergeleitet. Nach Normalisierung der Körpertemperatur gehen die Beschwerden wieder zurück.

Welche Formen der MS gibt es?

Es gibt verschiedene Stadien und Verläufe der MS.

Am Anfang tritt meist ein einzelnes isoliertes Ereignis auf, das sich in isolierten Symptomen äußert wie z. B. eine isolierte Sehstörung oder eine vorübergehende Lähmung. Mit solchen Beschwerden gehen Sie in der Regel zum Augenarzt oder zum Hausarzt. Es könnte jedoch auch eine potentielle Vorstufe der MS sein (klinisch isoliertes Syndrom; CIS). Dann geht es bei der Therapie darum, die Manifestation einer MS zu verhindern.

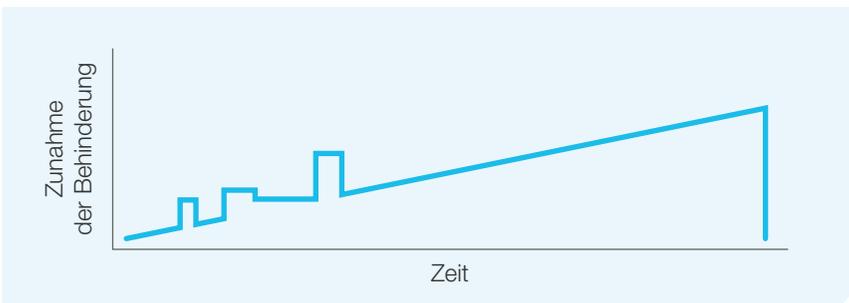
Bei Ihnen wurde eine MS mit schubförmigem Verlauf diagnostiziert (**schubförmig-remittierende MS; RRMS**). Dies ist die häufigste und medikamentös am besten behandelbare Form. Dabei treten im Abstand von Wochen, Monaten oder sogar Jahren klar abgrenzbare Schübe auf. Zwischen den Schüben sind Sie relativ beschwerdefrei.



Schubförmig-remittierende MS



In ca. der Hälfte der Fälle geht die schubförmige MS nach einiger Zeit (unbehandelt nach ca. 10 – 15 Jahren) in eine Form über, bei der sich die Symptome auch zwischen den Schüben kontinuierlich verschlechtern (**Sekundär-progrediente MS; SPMS**).

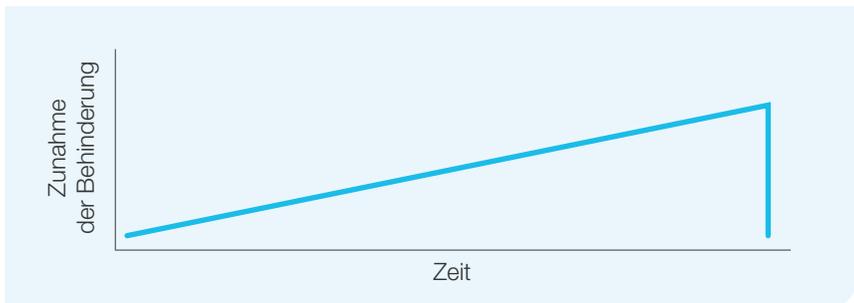


Sekundär-progrediente MS

Durch Medikamente, die die Schubrate verringern, lässt sich der Eintritt in diese MS-Form verzögern oder sogar ganz vermeiden. Auch kann medikamentös der Verlauf der SPMS verlangsamt werden.

Die Therapiemöglichkeiten verbessern sich kontinuierlich.

Bei der **Primär-progredienten MS (PPMS)** nehmen die Symptome von Anfang an immer weiter zu, ohne dass schubähnliche Phasen zu erkennen wären. Die therapeutischen Möglichkeiten sind bei dieser Form der MS zur Zeit noch sehr begrenzt. An neuen Medikamenten wird mit Hochdruck geforscht.



Primär-progrediente MS

Welche Symptome sind typisch für MS?

Multiple Sklerose wird auch als „Krankheit der 1000 Gesichter“ bezeichnet, weil die Symptomatik bei Ihnen ganz anders aussehen kann als bei anderen Patienten – je nach Lage der Entzündungs-herde im Zentralen Nervensystem.

Mögliche Beschwerden in frühen Krankheitsphasen sind vor allem:

- Sehstörungen
 - Unscharfes Sehen, Doppelbilder, gestörtes Farbsehen, milchiger Schleier, Einschränkung des Gesichtsfelds
- Leichte Lähmungen
- Empfindungsstörungen
 - Missempfindungen, Taubheitsgefühle, „Kribbeln“
 - Schlechtere Koordination („Ungeschicklichkeit“)
- Unsicherheit im Gehen
- Geringere Aufmerksamkeit, schlechteres Gedächtnis
- Fatigue (Erschöpfungssyndrom)
 - Starke Ermüdung nach geringer körperlicher oder geistiger Arbeit; zunehmend im Laufe des Tages

Tipps für den Umgang mit Beschwerden finden Sie im Bereich Umgang mit typischen Beschwerden, ab S. 21.

Im späteren Krankheitsverlauf können sich die Beschwerden verstärken und zusätzliche Symptome auftreten:

- Spastik / spastische Lähmung (erhöhte Muskelspannung mit Muskelskrämpfen)
- Sprechstörungen
- Schmerzen
- Störungen der Bewegungskoordination
- Störung der Blasen- und Darmfunktion
 - Überaktive Blase, häufiger Harndrang, Inkontinenz, „Nachtröpfeln“, Verstopfung, Stuhlinkontinenz
- Störungen der Sexualfunktion
 - Impotenz, Lustlosigkeit
- Einschränkungen der Gehfähigkeit

Vertiefende Informationen zu einigen Symptomen

Einige Symptome – wie Gang- oder Sprechstörungen – nehmen auch Außenstehende wahr. Andere Symptome wie Müdigkeit, kognitive Einschränkungen oder Schmerzen spüren nur Sie.

Eines der häufigsten Symptome der MS ist **Fatigue**. Sie fühlen sich bereits nach geringer körperlicher oder geistiger Anstrengung erschöpft. Nicht nur im Berufsleben stößt diese „mangelnde Belastbarkeit“ häufig auf Unverständnis.

Auch innerhalb der Familie kann es bedeuten, dass andere Personen einspringen müssen, um den Alltag zu gewährleisten. Das ist in Ordnung! Seien Sie so offen wie möglich mit Ihrem Umfeld!



Die **Störungen der Bewegungskoordination** Ataxie und Tremor gehören ebenfalls zu den häufigeren Beschwerden bei MS. Eine Ataxie führt dazu, dass Patienten nicht gerade stehen oder sitzen können oder unsicher gehen. Gezielte Aktionen können schwierig sein. Unter Tremor versteht man ein Zittern (meist in den Händen), das besonders bei zielgerichteten Bewegungen auftritt, z. B. beim Löffeln von Suppe.

Sprechstörungen äußern sich durch eine undeutliche, abgehackte Sprache.

Bei **Schluckbeschwerden** fällt Ihnen möglicherweise die Aufnahme von Nahrung schwer. Dies kann unangenehm sein. Es sollte aber nicht dazu führen, dass Sie sich aus dem öffentlichen Leben zurückziehen oder sich in Alltag oder Beruf einschränken. Es gibt Möglichkeiten, solche Schwierigkeiten zu meistern. Tipps dazu finden Sie im Abschnitt „Umgang mit typischen Beschwerden“.

Spastik kann schmerzhaft sein und langfristig z. B. Hinderungen führen. Falsche Nervensignale steigern die Muskelspannung, er verkrampft. Prüfen Sie, gegebenenfalls, ob eine gezielte Physiotherapie für Sie in Frage kommt.

Kognitive Störungen (Störungen der geistigen Funktion) betreffen bei MS vor allem Aufmerksamkeit, Konzentration oder geistige Flexibilität. Es kann auch sein, dass Ihnen das Kopfrechnen schwerer fällt oder Ihr Gedächtnis etwas nachlässt.

Wie wird MS diagnostiziert?

Es ist nicht einfach, MS zu diagnostizieren. Eine sorgfältige Anamnese und gezielte Untersuchungen sind nötig, um mögliche andere Erkrankungen auszuschließen. Dann kann Ihr Arzt auf Grundlage Ihrer Schilderungen, Ihrer klinischen Symptome und einer MRT-Untersuchung sicher die Diagnose MS stellen oder eben auch ausschließen. Im Einzelfall kommen weitere Diagnosemethoden hinzu, um Ihren Erkrankungsstatus genauer abzuklären oder auch den Therapieverlauf zu kontrollieren.

Anamnese (Krankengeschichte und Lebensumstände): Sind bereits früher Beschwerden aufgetreten, die im Nachhinein als Anzeichen von MS interpretiert werden könnten? Wann sind sie aufgetreten und wie lange haben sie angehalten? Gibt es derartige Auffälligkeiten in Ihrem näheren Familienumfeld oder ist hier vielleicht sogar eine MS oder eine andere Autoimmunerkrankung bekannt? Nehmen Sie Medikamente ein? Gibt es bei Ihnen andere Risikofaktoren? Über solche Fragen erlangt Ihr Arzt wichtige Informationen für seine Diagnosestellung. Seien Sie also möglichst genau und ehrlich!

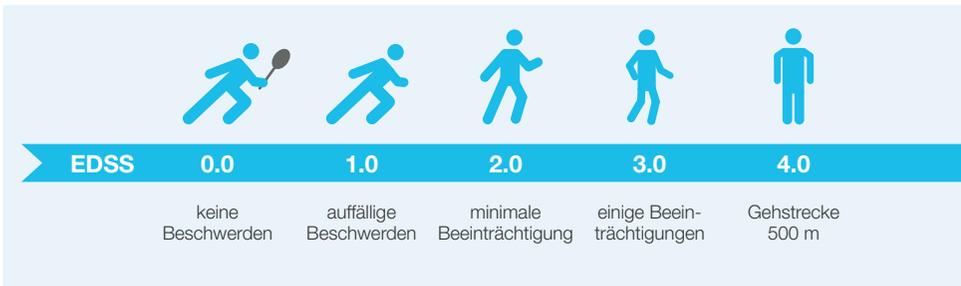
Neurostatus (Prüfung verschiedener körperlicher Funktionen): Funktionsstörungen können auf Störungen in der Signalübertragung hindeuten. Zum Neurostatus gehören z. B. die Untersuchung der Reflexe, Koordinationstests und die Messung des Sehvermögens, des Gangbildes oder der Empfindlichkeit auf Berührung.

Evozierte Potentiale (EP): Mit diesem Verfahren wird die Leitfähigkeit der Nervenbahnen untersucht. Man misst, wie lange es dauert, bis ein Reiz eine Reaktion hervorruft. Vor allem die Nerven für Sehen und Hören sowie für die Skelettmuskeln werden mit dieser Methode untersucht.



Magnetresonanztomographie (MRT): Die MRT ist eine der wichtigsten Diagnosemöglichkeiten bei MS, denn sie zeigt objektiv frische Entzündungen und vernarbtes Gewebe im Nervensystem an, sogar wenn der Patient aktuell keine Beschwerden hat.

Lumbalpunktion/Liquoruntersuchung: Hier wird geprüft, ob es Entzündungszellen und/oder spezielle Antikörper im zentralen Nervensystem gibt. Dafür wird Nervenwasser – der sog. Liquor – mit einer Nadel



Sprechen Sie offen über Ihre Beschwerden!

aus dem unteren Teil des Rückenmarkkanals (Spinalkanals) entnommen und im Labor untersucht. Bestimmte Antikörperansammlungen können als sogenannte oligoklonale Banden nachgewiesen werden und sind ein starkes Indiz für eine MS-Erkrankung.

Messung der Augenbewegungen: Dies kann zusätzliche Hinweise geben, weil die Augen mithilfe von Muskeln bewegt werden, die vom 3., 4. und 6. Hirnnerv gesteuert werden.

Aus den verschiedenen Untersuchungen entsteht wie aus Teilen eines Mosaiks eine Gesamtdiagnose.

Die **McDonald-Kriterien** dienen der grundsätzlichen Diagnosestellung. Nach der Anzahl der beobachteten Schübe und objektiv nachweisbaren Schäden hat der Arzt bei Ihnen MS diagnostiziert.

Anschließend geht es darum, festzustellen, wie sich die Erkrankung auf Ihren Alltag auswirkt. Dafür wird häufig die sogenannte **EDSS-Skala** verwendet. Sie verbindet Ihre Testergebnisse der neurologischen Funktion (Neurostatus) mit Ihrer Mobilität und ermittelt, wie stark Sie durch die Erkrankung eingeschränkt sind. Über die EDSS-Skala wird auch Ihr möglicher weiterer MS-Verlauf dokumentiert.



5.0

Gehstrecke
200 m



6.0

Gehstrecke
100 m



7.0

Gehstrecke
5 m



8.0

Armfunktion
gut



9.0

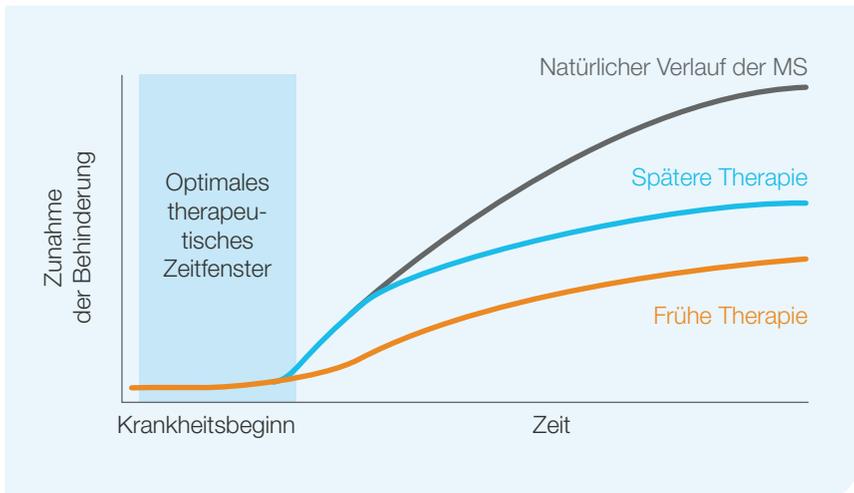
Essen und
Sprechen
möglich

10.0

Wie wird MS behandelt?

Einen wichtigen Punkt zur Therapie möchten wir Ihnen ganz deutlich ans Herz legen: halten Sie Ihre Therapie konsequent ein, auch wenn es manchmal schwerfällt.

Obwohl Multiple Sklerose noch nicht heilbar ist: mit Medikamenten können Sie einen großen Teil der Schübe verhindern. Die meisten Schübe treten in den frühen Phasen der Erkrankung auf, daher sollte Ihre Therapie möglichst bald beginnen.



Quelle: Miller JR, J Manag Care Pharm. 2004;10(3)(suppl S-b):S4-S11

Durch eine frühe und effektive Behandlung können Sie die Zukunft mitbestimmen und Ihre Arbeitsfähigkeit und Ihre Teilnahme am sozialen Leben so lang und so gut wie möglich erhalten.

Die MS-Therapie soll zu Ihnen passen.

Eine optimale Therapie zielt darauf ab,¹

„Freiheit von klinisch relevanter und messbarer Krankheitsaktivität“ neudeutsch NEDA (no evidence of disease activity) zu erreichen. Dies bedeutet: keine Schübe, kein Fortschreiten der Behinderung und keine nachweisbare Aktivität im Kernspintomogramm (MRT).

Die MS-Therapie baut auf drei Säulen auf:

- **Therapie eines akuten Schubs**, denn Schübe lassen sich nicht immer vermeiden. Meist erhalten Sie eine Infusion mit Kortison, um den Schub zu verkürzen. Kortison bremst aktiv das Entzündungsgeschehen und fördert somit die Ausheilung. Auf die Schubhäufigkeit hat Kortison keinen Einfluss.
- **Verlaufsmodifizierende Dauertherapie**. Diese Medikamente beeinflussen Ihr Immunsystem, so dass weniger Entzündungen auftreten und es seltener zu einem Schub kommt.
- **Therapie der Symptome**. Dabei geht es vor allem um die Verbesserung Ihrer Lebensqualität. Die symptomatische Therapie kann medikamentös erfolgen, aber auch nicht-medikamentös, entsprechend Ihrer Beschwerden z. B. mit Physiotherapie, Sprechtraining oder Kältebehandlung.

Ihre Therapie soll individuell für Sie passen und Ihre Situation und Lebensplanung berücksichtigen. Nur dann können Sie Ihre Behandlung gut in Ihren Alltag integrieren und die bestmögliche Lebensqualität bewahren. Besprechen Sie daher alle Aspekte offen mit Ihrem Arzt.

Möglichkeiten der verlaufsmodifizierenden Therapie

Für die verlaufsmodifizierende Therapie stehen verschiedene Medikamente zur Verfügung, die je nach Verlaufsform und Situation des Patienten verwendet werden.

In früheren Stadien und bei milderem Verlauf werden vor allem Immunmodulatoren eingesetzt, um die Anzahl der MS-Schübe (Akutform) zu verringern. Als etablierte Medikamente haben sich Interferone und Glatirameracetat bewährt, wobei Glatirameracetat je nach Wirkstärke 1x täglich (20 mg) oder 3x wöchentlich (40 mg) injiziert wird. Dabei kann es zu Irritationen an der Einstichstelle kommen z. B. in Form von Hautrötung, Juckreiz oder Bildung von Quaddeln. Vor allem am Anfang einer Therapie können auch grippeähnliche Symptome oder Hautrötungen und Herzrasen (Flush-Symptome) auftreten.

Seit einiger Zeit gibt es weitere Substanzen für die Behandlung der schubförmig-remittierenden MS als Tabletten bzw. Kapseln. Sie bieten den Vorteil, dass es keine Injektionsreaktionen an der Haut gibt und sie – da sie nicht gekühlt werden müssen – gut mitgenommen werden können. Jedoch können auch bei diesen Medikamenten die grippeähnlichen Effekte oder die Flush-Symptomatik auftreten. Zusätzlich kann es zu Magen-Darm-Beschwerden, Taubheitsgefühlen oder Haarausfall kommen.²

Wenn die Krankheit fortschreitet und vermehrt Schübe auftreten, kann es sein, dass die Therapie intensiviert werden muss. Bei dieser „Eskalationstherapie“ werden Medikamente eingesetzt, die stärker in die Aktivität des Immunsystems eingreifen und auch stärker mit Nebenwirkungen behaftet sind.

Wie können Sie Beschwerden lindern?

Viele Symptome, die bei MS auftreten, lassen sich medikamentös behandeln. Aber auch Sie selbst können in vielen Fällen selbst zur Verbesserung Ihrer Lebensqualität beitragen. Hier ein paar Tipps zum Umgang mit typischen MS-Beschwerden.

Fatigue

- Finden Sie Ihren persönlichen Tagesrhythmus. Mithilfe eines Patiententagebuchs können Sie herausfinden, wann Sie besonders müde sind und Ihren Tag entsprechend planen
- Legen Sie konsequent eine oder mehrere Ruhepausen am Tag ein
- Steigern Sie Ihre körperliche Belastbarkeit, vor allem mit Ausdauersportarten wie Nordic Walking oder auf dem Fahrradergometer
- Wenn Sie sehr wärmeempfindlich sind: vermeiden Sie Hitze und senken Sie Ihre Körpertemperatur
 - Kühlelemente, auch spezielle kühlende Kleidung (Kühlwesten, kühlende Stirnbänder, Nackentücher, Kühlhauben, Kühlstrümpfe)
 - Kalte Bäder, Schwimmen in kühlem Wasser (in Absprache mit dem Arzt)
 - Einsatz von Klimaanlage in Haus oder Auto
- Trinken Sie ausreichend (täglich 2 bis 3 Liter, im Sommer entsprechend mehr)
- Nehmen Sie kleine, leichte Mahlzeiten zu sich

Blasenfunktionsstörungen

Bei Blasenfunktionsstörungen vor allem im Frühstadium haben sich folgende Maßnahmen bewährt:

- Regelmäßig und ausreichend trinken (ca. 2 Liter über den Tag verteilt, sofern Herz und Nieren gesund sind)
- Regelmäßig, auch vorbeugend, zur Toilette gehen
- Trink- und Urinmenge durch ein Tagebuch kontrollieren
- Harndrang nicht über längere Zeit unterdrücken (Überkreuzen der Beine kann eine Spastik verstärken)
- Beckenbodengymnastik machen (kann in der Physiotherapie erlernt werden)



Achten Sie auf Ihre Bedürfnisse!

Darmstörungen

Bei Verstopfung sollten Sie:

- Ausreichend Flüssigkeit aufnehmen (ca. 2 Liter/Tag)
- Auf eine ballaststoffreiche Mischkost achten
- Sich möglichst viel bewegen (zumindest im Rahmen der physiotherapeutischen Behandlung)
- Den Darm massieren, um die Darmaktivität anzuregen
- Ein Klistier (Einlauf, Einleiten einer Flüssigkeit über den Anus in den Darm) verwenden

Bei Stuhlinkontinenz:

- Blähende und den Darm anregende Speisen vermeiden, z. B. Getränke mit Kohlensäure, Zwiebeln, Knoblauch, Pilze, Kohl, Hülsenfrüchte oder Paprika
- Führen Sie regelmäßig gezielt ab (z. B. mit einem Klistier oder einem milden Abführmittel (Laxans))

Schluckstörungen

Schluckstörungen können sehr unterschiedlich auftreten. Lassen Sie sich gegebenenfalls von Ihrem Neurologen beraten. Spezialisierte Logopäden können Ihnen Übungen zeigen und Tipps geben, z. B.:

- Aufrecht sitzen und den Kopf gerade halten
- Gezielt schlucken, räuspern, nachschlucken
- Nahrung in der am leichtesten zu schluckenden Form aufnehmen (zum Beispiel Brei)
- Ess- und Trinkhilfen nutzen

Gewinnen Sie
Ihre Lebens-
freude zurück!

Depression

Chronische Erkrankungen können zu depressiven Verstimmungen führen, die am besten von einem Psychiater oder Psychotherapeuten behandelt werden. Das häufigste psychotherapeutische Verfahren bei Depression ist die kognitive Verhaltenstherapie. Hier entwickeln Sie neue Wege, um mit belastenden Situationen und Gedanken umzugehen.



Störungen der Bewegungskoordination

Falls es zu Störungen der Bewegungskoordination kommt, können gezielte physiotherapeutische Übungen oder Entspannungstechniken helfen, z. B. Autogenes Training oder progressive Muskelentspannung. Ggf. erleichtern Hilfsmittel den Alltag, beispielsweise Gehstöcke, Rollatoren oder spezielles Besteck.

Bei Ataxie der Arme können Eiswendungen (eine Minute Kältekompressen oder Eiswasserbad) kurzfristig die Beschwerden verbessern und Ihnen die Einnahme einer Mahlzeit oder das Unterschreiben eines Dokumentes erleichtern.

Kognitive Störungen

Wenn Sie das Gefühl haben, sich schlechter konzentrieren oder denken zu können oder dass Ihr Gedächtnis nachlässt, besprechen Sie dies offen mit Ihrem Neurologen. Solche Einschränkungen müssen sorgfältig untersucht werden.

- In vielen Fällen empfiehlt der Neurologe Ihnen gezielte Übungen (Gedächtnistraining, Aufmerksamkeits- und Wahrnehmungsübungen) oder Verhaltenstherapie mit Zeit- und Selbstmanagement.
- Möglicherweise können Sie Strategien entwickeln um Ihr Ziel über andere Fähigkeiten zu erreichen.
 - Merkhilfen
 - Ein fester Platz für wichtige Dinge (Geldbeutel, Schlüssel)
 - Eine Checkliste für Dinge, die regelmäßig benötigt werden
 - Ablenkungsreize vermeiden (Radio aus, Tür zu)
 - Nur eine Aufgabe erledigen, kein Multi-Tasking
 - Feste Zeiten für feste Tätigkeiten
 - Eine Pinnwand für Notizen
 - Akustische Erinnerungsfunktionen oder Memofunktion Ihres Smartphones
 - Notizbuch und Stift immer dabei
 - Mehr Zeit für notwendige Lernschritte einplanen
 - Routinen entwickeln

Wie können Sie gut für sich sorgen?

Sport

Sport und Bewegung sind gut für Körper und Seele. Treiben Sie daher Sport entsprechend Ihrer individuellen Bedürfnisse und Möglichkeiten. Auch die dabei entstehenden sozialen Kontakte sind wichtig. Außerdem kann Ihnen Bewegung bei der Bewältigung der Erkrankung helfen. Vor allem ein gezieltes Training für Ausdauer, Kraft, Koordination und Gleichgewicht unterstützt Sie dabei. Sport steigert auch Ihr Vertrauen in Ihre körperlichen Fähigkeiten.

Weitere Informationen und viele Anregungen zur Auswahl des passenden Sports finden Sie auf www.dmsg.de unter der Rubrik „Multiple Sklerose/MS und Sport“.

Gesunde Ernährung

Essen ist nicht nur Nährstoffzufuhr. Gemeinsame Mahlzeiten sind auch schöne gesellige Ereignisse, die gut tun. Genießen Sie es! Eine spezielle Diät brauchen Sie nicht einzuhalten. Es reicht, wenn Sie sich gesund und ausgewogen ernähren. Für spezielle Fragen und Bedürfnisse steht Ihnen unsere Ernährungsberatung gern zur Seite.

Verzicht auf Nikotin

Wenn Sie rauchfrei leben, tragen Sie viel dazu bei, Ihren Krankheitsverlauf positiv zu beeinflussen. Studien zeigen, dass sich MS bei Rauchern schneller entwickelt und schwerer verläuft. Es gibt auch Hinweise darauf, dass die MS-Medikamente bei Rauchern weniger gut wirken.³

Pflegen Sie soziale Kontakte und genießen Sie gesundes Essen.



Mäßiger Alkoholkonsum

Nach heutigen Erkenntnissen schadet mäßiger Alkoholkonsum nicht, kann aber Symptome wie Schwäche, Müdigkeit oder Gleichgewichtsstörungen verstärken. Möglicherweise vertragen Sie auch weniger Alkohol. Gegen ein Glas Wein in geselliger Runde ist in der Regel nichts einzuwenden.

Häufige Fragen zu MS

Kinderwunsch

Falls Sie sich Kinder wünschen, steht dem aus medizinischer Sicht nichts im Weg. Es scheint sogar so zu sein, dass der Verlauf der MS während einer Schwangerschaft positiv beeinflusst wird. Die Schubrate sinkt häufig. Schwangerschaften und Geburten verlaufen in der Regel komplikationslos. Es gibt keine Hinweise, dass sich die Erkrankung negativ auf eine Schwangerschaft auswirkt. Allerdings steigt die Schubrate direkt nach der Geburt an, ca. 30% der Frauen erleiden in den ersten 3 Monaten nach der Schwangerschaft einen Schub. Neueste wissenschaftliche Erkenntnisse belegen eine Reduktion der Schubrate bei stillenden Müttern.

Sie sollten sich aber noch mehr als andere zukünftige Eltern schon im Vorfeld Gedanken über die Kinderbetreuung machen. Wer kann Ihnen bei einer eventuellen Verschlechterung des Gesundheitszustandes behilflich sein? Wie können Sie Kräfte und Ressourcen schonen, wie Stress reduzieren, wie für genügend Schlaf sorgen?

Besprechen Sie Ihren Kinderwunsch mit Ihrem Neurologen, um eine geeignete medikamentöse MS-Therapie auszuwählen.



Gestalten Sie Ihr Leben individuell!

Autofahren

Autofahren ist ein wichtiger Faktor für ein selbstbestimmtes, mobiles Leben. Einige Beschwerden können die Fahrtauglichkeit beeinflussen, z. B. Seh- oder Koordinationsstörungen, Fatigue, nachlassende Leistungsfähigkeit. Auch Nebenwirkungen von Medikamenten können Ihre Fahrtüchtigkeit beeinflussen. Gehen Sie mit einschränkender Symptomatik verantwortungsbewusst um! Lassen Sie sich von Ihrem Neurologen beraten! Möglicherweise kommen Sie mit einem Automatik-Fahrzeug besser zurecht.



Am Arbeitsplatz

Ihr Arbeitgeber braucht über Ihre Krankheit nichts zu wissen. Es kann aber sinnvoll sein ihn zu informieren, um Hilfe und Unterstützung zu bekommen. Nur wenn Sie durch eine Einschränkung sich selbst oder andere gefährden könnten, müssen Sie den Arbeitgeber informieren. Bei Bewerbungen müssen Sie wahrheitsgemäß angeben, ob Sie einen Schwerbehindertenausweis haben. Einen Grund oder die Art Ihrer Einschränkung müssen Sie nicht nennen.

Reisen

Reisen ist für viele Menschen eine der schönsten Dinge auf der Welt, und auch eine MS-Erkrankung muss Sie hiervon nicht abhalten. Allerdings sollten Sie in der Vorbereitung ein paar zusätzliche Planungspunkte berücksichtigen. Bedenken Sie, dass Sie auch im Urlaub Ihre Therapie konsequent weiterführen müssen. Je nach Klima am Reiseziel und der Art Ihrer Therapie müssen Sie ihr



Medikamente ggf. kühlen. Haben Sie vielleicht körperliche Einschränkungen, erschöpfen Sie vielleicht rascher oder können Stress nicht mehr so gut vertragen? Dann planen Sie mehr Zeit und eine komfortablere Reisemöglichkeit ein.

Schätzen Sie Ihre Grenzen realistisch ein! Am besten klären Sie im Vorfeld, an wen Sie sich bei einem akuten Schub vor Ort wenden können. Für Reisen ins Ausland können Sie von Ihrem Arzt eine mehrsprachige Bescheinigung bekommen, dass Ihre mitgeführten Medikamente notwendig sind. Das ist vor allem wichtig, wenn Sie Spritzen und Nadeln im Handgepäck mitführen. Eine Vorlage und Informationen dazu finden Sie z. B. auf der Website des ADAC unter der Rubrik „Reise & Freizeit“.

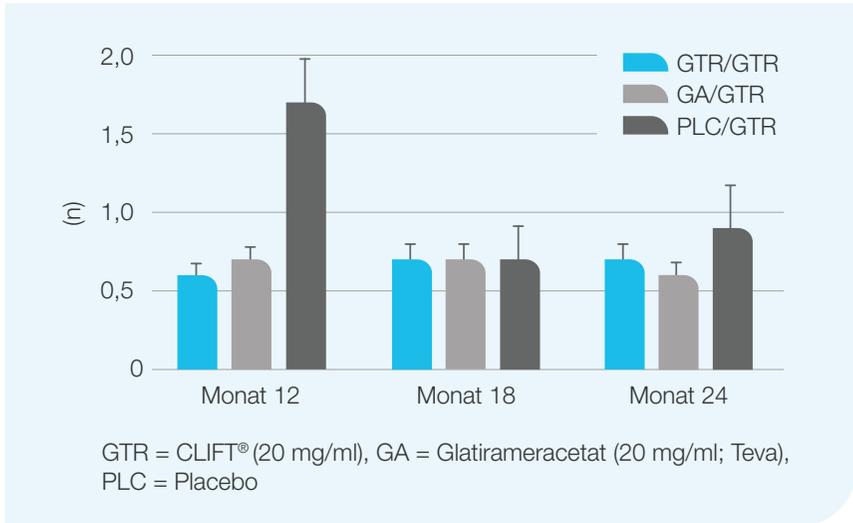
Wie verläuft die Therapie mit CLIFT®?

Was sollten Sie über CLIFT® wissen?

CLIFT® ist Glatirameracetat von Viatriis.

Als verlaufsmodifizierender Immunmodulator wird CLIFT® angewendet, um die Anzahl der MS-Schübe zu verringern und damit das Fortschreiten der Erkrankung aufzuhalten. CLIFT® war das erste Generikum von Glatirameracetat in Deutschland. Es steht als Fertigspritze in den Wirkstärken 20 mg und 40 mg zur Verfügung. In den Fertigspritzen sind neben dem Wirkstoff nur Wasser und der Zuckeralkohol Mannitol enthalten.

In der klinischen Studie GATE⁴ konnte nachgewiesen werden, dass Patienten, die erstmalig mit Glatirameracetat in Form von CLIFT® (20 mg/ml) behandelt wurden, eine gleich wirksame und gleich verträgliche Therapie erhielten, wie Patienten, die mit dem originären Glatirameracetat (20 mg/ml) behandelt wurden. Ebenso blieb die volle Wirksamkeit erhalten und lief die Behandlung weiter gut verträglich ab, wenn die Patienten im Laufe der Therapie vom ursprünglichen Glatirameracetat auf CLIFT® umgestellt wurden. Im Vergleich zu unbehandelten MS-Patienten (Placebo) bietet CLIFT® einen gleichwertigen therapeutischen Vorteil (s. Abb. S. 36).⁴



Gezeigt ist die mittlere Anzahl neuer und fortbestehender Gadolinium-anreichernder Läsionen als Maß für die Krankheitsaktivität (n= Anzahl).⁴

Für wen ist CLIFT® geeignet?

CLIFT® wird zur Behandlung der schubförmigen MS angewendet. CLIFT® kann eingesetzt werden, wenn Sie neu auf Glatirameracetat eingestellt werden oder wenn Sie bisher mit einem anderen Glatirameracetat oder auch einem anderen MS-Therapeutikum behandelt wurden.

CLIFT® (20 mg/ml) kann auch angewendet werden, wenn zum ersten Mal Symptome auftreten, die auf ein hohes Risiko hinweisen, eine Multiple Sklerose zu entwickeln. Ihr Arzt wird vor Behandlungsbeginn alle anderen Ursachen für diese Symptome ausschließen.

Wann dürfen Sie CLIFT® nicht anwenden?

Sie dürfen CLIFT® nicht anwenden, wenn Sie gegen Glatirameracetat oder einen der sonstigen Bestandteile allergisch sind.

Gleichwertigkeit in Therapie, Verträglichkeit und Sicherheit klinisch belegt⁴

Was sollten Sie vor der Anwendung mit Ihrem Arzt besprechen?

Wenn Sie vermuten schwanger zu sein, oder beabsichtigen schwanger zu werden, fragen Sie Ihren Arzt um Rat. Er wird mit Ihnen dann das sinnvollste Therapieschema besprechen. Sollten Sie Nieren- oder Herzbeschwerden haben, sprechen Sie bitte auch darüber mit Ihrem Arzt. Es kann sein, dass in diesen Fällen regelmäßige Untersuchungen nötig sind. Informieren Sie bitte Ihren Arzt auch, wenn Sie andere Arzneimittel einnehmen.

Wie wirkt CLIFT®?

Der Wirkstoff in CLIFT®, Glatirameracetat, hat vielfältige Wirkungen, die für die Behandlung der schubförmigen MS von Bedeutung sind. Es sind noch nicht alle Wirkmechanismen vollständig aufgeklärt und verstanden. Im Wesentlichen geht es aber um die folgenden 4 Hauptmechanismen:

- **Entschärfung von Autoimmunvorgängen an der Myelinschicht:** Glatirameracetat ist ähnlich aufgebaut wie das Myelin-Protein und kann angreifende Immunzellen binden und so abfangen und „entschärfen“.
- **Entzündungsbremse über T-Helferzellen vom Typ 2 (TH2):** Glatirameracetat sorgt dafür, dass mehr aktivierte TH2-Zellen ins Gehirn gelangen. Diese setzen dort entzündungshemmende Botenstoffe (Zytokine) frei und vermindern die Anzahl entzündungsfördernder Stoffe.

- **Förderung von Reparaturvorgängen und Neuroprotektion:** Glatiramer fördert die Bildung von Faktoren, die neuroprotektiv wirken. Die zerstörte Myelinschicht wird wieder aufgebaut und der Axonverlust gehemmt.
- **Bessere Immunbalance im Gehirn:** Glatirameracetat fördert die Entstehung bestimmter, regulatorisch wirkender T-Zellen, die bei MS üblicherweise deutlich vermindert sind.

Welche Nebenwirkungen sind möglich?

Wie jedes Arzneimittel kann auch CLIFT® Nebenwirkungen haben, die aber nicht zwangsläufig bei Ihnen auftreten müssen. Generell ist die Behandlung mit Glatirameracetat als die nebenwirkungsärmste MS-Therapie bekannt.

Selten, d.h. bei weniger als 0,1% der Patienten, kann es zu schweren allergischen Reaktionen kommen wie Hautausschlag, Schwellungen der Augenlider, des Gesichts oder der Lippen, plötzliche Atemnot, Krämpfe oder Ohnmacht. Bitte brechen Sie in einem solchen Fall die Behandlung sofort ab und kontaktieren Sie Ihren Arzt.⁵

Bei manchen Personen kann es innerhalb von Minuten nach der Anwendung von Glatirameracetat zu Hautrötung („Flush“) im Brustbereich oder im Gesicht, Atemnot, Brustschmerz, Herzklopfen und Herzrasen kommen. Diese Beschwerden verschwinden meist innerhalb einer halben Stunde.⁵

Bei den Injektionen kann es zu Irritationen an der Einstichstelle z. B. in Form von Hautrötung, Juckreiz, Bildung von Quaddeln, Gewe-

beschwellungen oder Entzündungen kommen. Mit der richtigen Injektionstechnik, hygienischem Verhalten bei der Injektion und mit regelmäßigem Wechsel der Injektionsstelle können Sie solche lokalen Reaktionen vermeiden. Im Fall des Falles hilft Kühlung. Hinweise über geeignete Injektionsstellen finden Sie in der Gebrauchsinformation oder im nächsten Kapitel. Ein Injektionstagebuch kann Ihnen als Erinnerungshilfe beim Variieren der Injektionsstellen dienen.

Die von Interferonen, die ebenfalls zur Gruppe der immunmodulatorischen Medikamente zählen, bekannten grippeähnlichen Symptome treten als Nebenwirkung von Glatirameracetat nicht auf. Eine genaue Auflistung möglicher Nebenwirkungen finden Sie in der Gebrauchsinformation. Auch Ihr Arzt oder Apotheker kann Ihnen vertiefende Informationen geben.

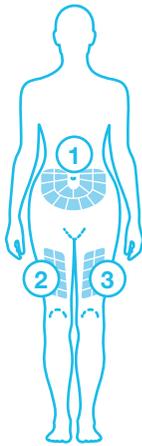
Wie wird CLIFT® angewendet?

Um die Anwendung so einfach wie möglich zu gestalten, ist CLIFT® bereits als Fertigspritze für die Injektion vorbereitet. Je nach Wirkstärke wird CLIFT® 1x täglich (20 mg/ml) oder 3x wöchentlich (40 mg/ml) injiziert.

Wenden Sie CLIFT® bitte immer genau nach Absprache mit Ihrem Arzt an. Am besten fragen Sie Ihren Arzt oder Apotheker, wenn Sie sich nicht sicher sind. CLIFT® wird täglich unter die Haut (medizinisch: subkutan) injiziert. Dies können Sie nach einer entsprechenden Schulung selbst tun. Eine ausführliche Anleitung zur Injektion finden Sie in dem herausnehmbaren Leitfaden am Ende dieser Broschüre.

Wie funktioniert die Injektion von CLIFT®?

Mögliche Injektionsstellen sind: Bauch, Rückseite der Oberarme, Hüften oder Vorderseite der Oberschenkel. Wechseln Sie die Injektionsstelle täglich, um Reaktionen an der Injektionsstelle zu vermeiden.



1 Bauch

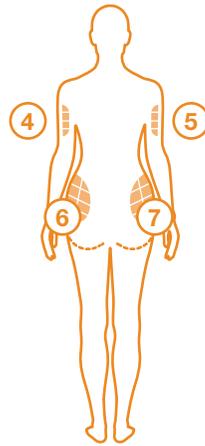
Nicht innerhalb von ca. 5 cm um den Bauchnabel injizieren

2 Rechter Oberschenkel

Ca. 5 cm oberhalb des Knies und 5 cm unterhalb der Leistenbeuge

3 Linker Oberschenkel

Ca. 5 cm oberhalb des Knies und 5 cm unterhalb der Leistenbeuge



4 Linker Arm

oberer, hinterer Oberarm

5 Rechter Arm

oberer hinterer Oberarm

6 Linke Hüfte

Bereich der oberen Hüfte; immer unterhalb der Taille.

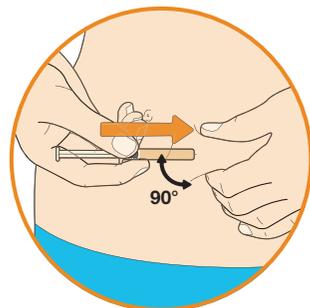
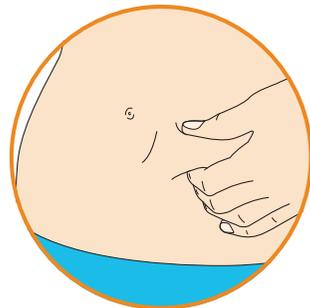
7 Rechte Hüfte

Bereich der oberen Hüfte; immer unterhalb der Taille.

In jedem Bereich können Sie an mehreren Stellen injizieren. Notieren Sie sich, wann Sie an welcher Stelle injiziert haben. Von unserem Service-Team können Sie dafür ein Patiententagebuch erhalten.

Kurzanleitung zur Injektion:

- Injektionsstelle desinfizieren
- Schutzkappe von der Nadel der Fertigspritze abziehen
- Lockere Hautfalte bilden (s. Abb.)
- Nadel senkrecht in die Hautfalte stechen (s. Abb.)
- Die Lösung durch gleichmäßiges Herunterdrücken des Kolbens injizieren, bis die Spritze vollständig entleert ist
- 15 – 20 sec warten, anschließend die Spritze mit der Nadel gerade herausziehen
- Fertigspritze stichsicher entsorgen



Eine **ausführliche Anleitung** zur Injektion finden Sie in dem herausnehmbaren Leitfaden am Ende dieser Broschüre.



Unser Service-Team ist rund um die Uhr für Sie da.

Noch einfacher bei der täglichen Anwendung ist der **wiederverwendbare MyJECT™-Autoinjektor:**

Der Autoinjektor ist sehr benutzerfreundlich

- Ein leises, akustisches Signal informiert Sie über den Anfang und das Ende der Injektion
- Der Injektionsknopf ist ergonomisch geformt und positioniert
- Der Autoinjektor hat ein großes Sichtfenster
- Ein gelbes Häkchen im Sichtfenster gibt Ihnen nach der Injektion die Sicherheit, die gesamte Dosis injiziert zu haben
- Der Autoinjektor hat eine große, griffige Oberfläche

Den **MyJECT™-Autoinjektor** erhalten Sie bei unserem Service-Team unter

E-Mail: **Kontakt@mein-ms-service.org**

Hotline: **0800-8867678**

Halten Sie dafür die Chargennummer auf der CLIFT® Verpackung bereit. Diese ist wichtig und notwendig für die Dokumentation Ihrer Therapie.

Beim Service-Team können Sie sich auch für unser **„Mein Service“ Patientenprogramm** registrieren, das Ihnen Unterstützung durch einen zertifizierten MS-Pfleger, Injektionstraining, ein Patiententagebuch und hilfreiche Informationen zum Thema MS bietet.

Die ausführliche Injektionsanleitung fehlt?

Ihr persönliches Exemplar erhalten Sie
bei unserem Service-Team unter:

E-Mail: kontakt@mein-ms-service.org

Hotline: **0800-8867678**

Web: www.mein-ms-service.de

LEITFADEN ZUR INJEKTION

EIN SERVICE VON VIATRIS

Mein Service

VIATRIS

Viatris Healthcare GmbH
Lütticher Str. 5, 53042 Troisdorf © 2020



Quelle: www.dmsg.de, außer

¹ DGN Leitlinie "Diagnose und Therapie der Multiplen Sklerose, Neuromyelitis-optica Spektrum-Erkrankungen und MOG-IgG-assoziierten Erkrankungen" Stand: September 2022, Gültig bis: 31.10.2022 AWMF-Registernummer: 030/050

² Gebrauchsinformationen: Tecfidera® 01/2020; Aubagio® 09/2020

³ Artikel „Multiple Sklerose: Tabakqualm und Luftverschmutzungen schaden dem Körper doppelt“: www.dmsg.de/multiple-sklerose-news/index.php?v3pid=news&kategorie=for-schung&anr=5475

⁴ GATE trial: Cohen J et al. JAMA Neurol. 2015; 72(12): 1433-1441 & Switching from branded to generic glatirameracetate: 15-month GATE trial extension results. MSJ 2017 epub ahead

⁵ Gebrauchsinformation: CLIFT® 20 mg, Stand 11/2021 u. CLIFT® 40 mg, Stand 11/2021