

Forum Sanitas

Das informative Medizinmagazin

3. Ausgabe 2007 EUR 3,50



**CIDP –
Einsatz von
Immunglobulinen**



**Onkologie –
Viren gegen Krebs
Hyperthermie**



**Dystonien –
folgeschwere
Bewegungsstörungen**



WACHKOMA

Störung der Großhirnfunktion

03 CIDP

Chronisch inflammatorische demyelinisierende Polyneuropathie (CIDP)-Erkrankung des Nervensystems, PD Dr. med. Dirk Voitalla

06 Sauerstofftherapie

Langzeit-Sauerstofftherapie – was ist das?

Dr. med. Birgit Krause-Michel

09 Immundefekte

Angeborene Immundefekte, Prof. Dr. med. R. E. Schmidt, Gesine Schürmann

12 Schilddrüse

Schilddrüsenerkrankungen, Diagnostik und Therapie durch den Endokrinologen,

PD Dr. med. B. L. Herrmann

14 Hyperthermie

Hyperthermie, Erwärmung gegen Krebszellen, Jens Keisinger, Dr. med. dent Wolfgang Stute

15 Pubertät

Störungen der Pubertätsentwicklung, PD Dr. med. Sabine Heger

18 Diabetes

Übergewicht bei Typ-2-Diabetes, Dr. med. Klaus Edel

21 Wachkoma

Wachkoma. Zwei unterschiedliche Sichtweisen und ihre Integration, Dr. med. Christoph Gerhard, Manuela Galgan

24 Marfan-Syndrom

Seltene Krankheiten – Millionen Betroffene: Das „Marfan-Syndrom“, Prof. Dr. med. Matthias Karck, Prof. Dr. med. Jörg Schmidtke

27 Dystonie

Botulinumtoxin A bei Funktionsstörungen im Kopf-Hals-Bereich, Prof. Dr. med. Rainer Laskawi

30 Dendritische Zellen

Medizinisch-therapeutischer Einsatz von Viren in der Krebsbehandlung, Dr. med. Arno Thaller

33 Psychiatrie

Migration und seelische Krise. Spielt die Kultur eine Rolle?, PD Dr. med. Hans-Jörg Assion

Editorial

Liebe Leser, das Titelthema macht betroffen.

„Es kann jeden in jedem Moment treffen“, so die Schlagzeile des Bundesverbandes für Schädel-Hirnverletzte und Patienten im Wachkoma. Plötzlich und unerwartet werden die Betroffenen durch Unfälle, Hirnverletzungen oder Wiederbelebnungsmaßnahmen nach Herzinfarkten aus der täglichen Normalität und Routine gerissen. Die medizinischen Hintergründe und die auslösenden Faktoren sind unterschiedlich und vielfältig. Die jeweilige Differentialdiagnostik und Diagnosestellung obliegt der Fachkompetenz des behandelnden Neurologen. Eine sichere und zuverlässige Prognose ist selten zu stellen. Oftmals bleibt nur die Zeit und die Hoffnung als einziges therapeutisches Mittel.

Wachkoma – ein undefinierbarer Zustand zwischen Sein und Nichtsein! Wer wagt zu beurteilen, was diese Patienten bewegt, welchen Bezug sie noch zu ihrer Außenwelt haben und wie sie emotional und kognitiv auf endogene und exogene Reize reagieren. Empfinden die Patienten das Koma als einen langen Schlaf oder als einen eher quälenden Zustand? Viele Fragen – wenig klare Antworten.

Der Autor des Artikels zur Thematik, Herr Dr. Christoph Gerhard, ist Spezialist für komatöse Patienten und Palliativmedizin. Sein redaktioneller Beitrag versucht etwas Licht in das Dunkel dieser tragischen und folgenschweren Hirnschädigung zu bringen.

Betroffen sind jedoch nicht nur die Patienten, sondern auch massiv das soziale Umfeld. Ungewissheit, Unkenntnis, Zweifel, Ängste, unsichere Diagnosen, mangelhafte Auskünfte durch das oftmals überforderte medizinische Personal machen das (Mit-)Leiden der Angehörigen zusätzlich schwer. Viel menschliche Kraft und Geduld wird in dieser Lebenssituation von den nahen Verwandten eingefordert. Doch es gibt Hoffnung und in einigen Fällen auch Erwachen. Die Selbsthilfegruppe für „Schädel- und Hirnpatienten in Not e. V.“ bietet Beratung, Austausch und Unterstützung.

Mit den besten Wünschen für unser aller Gesundheit verbleibe ich bis zur nächsten Ausgabe Ihre

B. Reckendorf, Chefredaktion



Abo-Service
Forum Sanitas – das informative
Medizinmagazin kann für
EUR 3,50 abonniert werden.
Bitte wenden Sie sich an:
Bonifatius GmbH,
Abonnenten-Service, Karl Wegener
Tel. 05251.153220
Fax 05251.153104
E-Mail: karl.wegener@bonifatius.de

Impressum
Forum Sanitas –
das informative Medizinmagazin
erscheint alle drei Monate
Auflage: 20.000 Ex.

Herausgeber
Verlag für Public Relations und Printmedien,
33818 Leopoldshöhe, Tel. 05208.958898,
www.forum-sanitas.com

Verlagsleitung & Redaktionelle Leitung
Birgit Reckendorf

Redaktionelle Mitarbeit
PD Dr. med. H.-J. Assion, Dr. med. K. Edel,
M. Galgan, Dr. med. Ch. Gerhard,
Dr. med. S. Heger, Dr. med. B. L. Herrmann,
Prof. Dr. med. M. Karck, J. Keisinger,
Dr. med. B. Krause-Michel, Prof. Dr. med.
R. Laskawi, Nina Reckendorf,
Prof. Dr. med. R. E. Schmidt,
Prof. Dr. med. J. Schmidtke,
Gesine Schürmann, Dr. med. dent. W. Stute,
Dr. med. A. Thaller, Dr. med. D. Voitalla

Bildredaktion
Claudia Schmidt, Michael Wientzek

Digitale Bildbearbeitung
Claudia Schmidt, Michael Wientzek,
Sandra Drösler

Grafische Gestaltung & Layout
Lektoratsservice Claudia Schmidt,
mailbox@lektoratsservice.de

Art Director
Claudia Schmidt

Druck
Bonifatius, Druck/Buch/Verlag, Paderborn

Bezug/Verteilung
Lesezirkel – Leserkreis Daheim, Düsseldorf
Abonnenten-Service Bonifatius GmbH

Copyright
Verlag für PR und Printmedien,
Birgit Reckendorf. Nachdrucke und
Vervielfältigungen jedweder Art sind –
auch lediglich auszugsweise – nur
mit Genehmigung der Chefredaktion
oder des jeweiligen Autors gestattet
und gegebenenfalls honorarpflichtig.
Artikel, die namentlich gekennzeichnet
sind, stellen nicht in jedem Fall die Meinung
der Redaktion dar. Für unverlangt einge-
sandte Manuskripte und Bildmaterial
wird keine Haftung übernommen.



Chronisch inflammatorische demyelinisierende Polyneuropathie (CIDP) Erkrankung des Nervensystems

Ein Interview mit
PD Dr. med. Dirk Voitalla,
OA Neurologie,
Universitätsklinikum Bochum,
St. Josefs Hospital

Die chronisch inflammatorische demyelinisierende Polyneuropathie (CIDP) ist eine Erkrankung des peripheren Nervensystems, die in der Vergangenheit oft verkannt und auch nicht erkannt worden ist. Für die Betroffenen resultieren häufig schwere Beeinträchtigungen in Form von Lähmungen, insbesondere der Beine, aber auch der Arme. Durch diese Lähmungen sind die Patienten häufig nicht in der Lage, ihr bisheriges Leben fortzuführen. Die Erkrankung führt zu tiefgreifenden Veränderungen im privaten Alltag und bei der Berufsausübung, die nicht nur das Leben

der Patienten, sondern auch der Angehörigen verändert.

In den letzten Jahren sind die therapeutischen Optionen durch den Einsatz von intravenösen Immunglobulinen (IVIg) erweitert worden. Forum Sanitas nahm die aktuellen Entwicklungen zum Anlass, mit Herrn Priv. Doz. Dr. med. Dirk Voitalla über das Krankheitsbild und die aktuellen Entwicklungen zu sprechen.



PD Dr. med. Dirk VOITALLA

Forum Sanitas

Herr Dr. Voitalla, in Ihrem letzten Bericht über das Guillain-Barré-Syndrom (Forum Sanitas, 2. Ausgabe 2007) haben Sie auf eine ähnlich verlaufende Erkrankung mit chronischem Verlauf, die chronisch inflammatorische demyelinisierende Polyneuropathie (CIDP) hingewiesen. Was verbirgt sich hinter der Bezeichnung „chronisch inflammatorische demyelinisierende Polyneuropathie“?

PD Dr. med. Dirk Voitalla

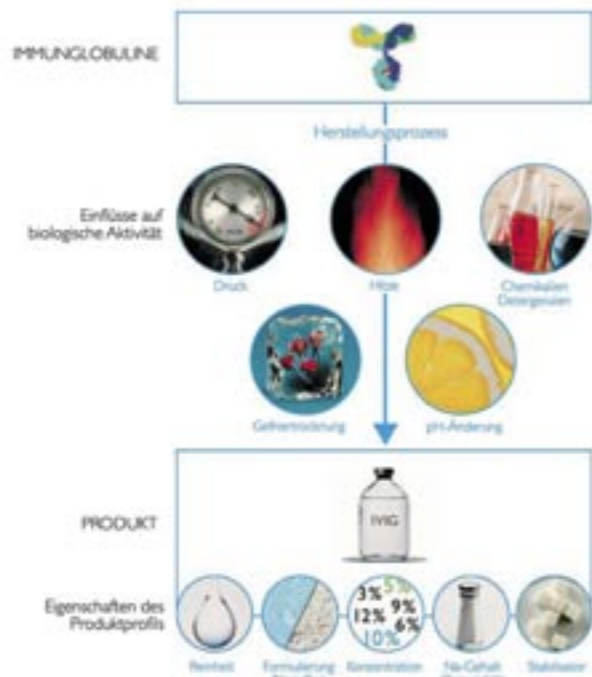
Der Begriff chronisch inflammatorische demyelinisierende Polyneuropathie, abgekürzt CIDP, bezeichnet eine schleichend verlaufende Erkrankung der peripheren Nerven, die sich bevorzugt in der Nervenhülle (Myelinscheide) abspielt.

Die peripheren Nerven unseres Körpers, die im wesentlichen das Rückenmark mit den Muskeln verbinden und die Wahrnehmung verschiedener Reize in das zentrale Nervensystem leiten, bestehen aus einem Nervenstrang, dem Axon und einer Nervenhülle, der Myelinscheide. Vereinfacht kann ein Nerv mit einem Stromkabel verglichen werden, wobei das Axon dem Kupferdraht entspricht, während die Myelinscheide mit der Isolierung verglichen werden kann. Durch die Zerstörung der Myelinscheide ist die Funktion der Nerven gestört. Die Krankheit ist differenzialdiagnostisch von anderen entzündlichen Erkrankungen (z. B. Multiple Sklerose) durch den klinischen Verlauf, insbesondere den symmetrischen Befall abzugrenzen. Neben den klinischen Merkmalen weist diese Entzündungsform außerdem bestimmte Veränderungen im Nervenwasser auf, die die Differenzialdiagnose ermöglichen.

Das Guillain-Barré-Syndrom

Das Guillain-Barré-Syndrom ist nach der Definition eine akut verlaufende Autoimmunerkrankung des Nervensystems, die sich bei etwa der Hälfte der Patienten nicht vollständig zurückbildet und leichte bis schwere Restsymptome hinterlässt. Davon abzugrenzen ist eine andere Nervenerkrankung, die durch einen schleichenden Beginn gekennzeichnet ist. Die wichtigste Form dieser Erkrankungsvariante ist die sogenannte chronisch inflammatorische demyelinisierende Polyneuropathie (CIDP). Bei dieser Erkrankung des peripheren Nervensystems handelt es sich ebenfalls um eine immunologisch bedingte Erkrankung, die mit einer Schwäche der Muskulatur einhergeht. Durch eine gezielte neurologische Untersuchung kann die Differenzialdiagnose überprüft werden. Dies ist unter therapeutischen Gesichtspunkten von Bedeutung, da die CIDP anders behandelt wird.

Unterschiede im Herstellungsprozess können unterschiedliche Auswirkungen auf das Produkt haben.



Der Herstellungsprozess bestimmt die Eigenschaften und die Qualität der i.v. Immunglobuline.

Forum Sanitas

Wie häufig ist die Erkrankung und welche Ursachen sind für das Auftreten verantwortlich?

PD Dr. med. Dirk Voitalla

Es handelt sich um eine relativ seltene Erkrankung, deren Häufigkeit mit bis zu 7 Betroffenen auf 100.000 angegeben wird. Die Bedeutung dieser Erkrankung ergibt sich somit weniger aus der Häufigkeit ihres Auftretens als vielmehr aus den klinischen Konsequenzen.

Die Ursachen der Erkrankung sind ungeklärt, ein Zusammenhang mit vorausgehenden Infekten, wie beim Guillain-Barré-Syndrom wird nicht beobachtet. Es handelt sich aber ebenfalls um eine fehlgeleitete Immunreaktion des Körpers, an der sowohl die weißen Blutkörperchen als auch Entzündungsbotenstoffe beteiligt sind. Die Auslöser dieser entzündlichen Krankheit sind Gegenstand der wissenschaftlichen Forschung, es existieren eine Vielzahl verschiedener Hypothesen zur Krankheitsentstehung – allerdings ist keine dieser Theorien bewiesen.

Forum Sanitas

Wir legen Wert auf Ihre Meinung. Welche auslösenden Faktoren dieser neurologischen Erkrankung halten Sie persönlich für ursächlich?

PD Dr. med. Dirk Voitalla

Ich könnte mir vorstellen, dass ein bisher nicht definierter Infektionserreger bei entsprechender Veranlagung zur Auslösung der Erkrankung führt.

Forum Sanitas

Welche Symptome ruft die Erkrankung hervor und wie beginnt sie?

PD Dr. med. Dirk Voitalla

Der Beginn der Erkrankung ist häufig durch unspezifische Symptome in Form einer allgemeinen Muskelschwäche und Kraftlosigkeit geprägt. Im Gegensatz zu anderen Krankheiten die mit einer Muskelschwäche einhergehen, ist diese jedoch nicht vorübergehender Natur, sondern nimmt in ihrer Ausprägung allmählich oder schubförmig zu. Für die Diagnosestellung wird eine Zunahme der Symptome über einen Zeitraum von 2 Monaten gefordert.

Typischerweise ist diese Muskelschwäche symmetrisch ausgeprägt. Neben der muskulären Schwäche können Sensibilitätsstörungen, z. B. in Form von Kribbelmissempfindungen auftreten. Neben dieser Kombination von Schwäche und Missempfindungen kommen auch Formen vor, bei denen eine Manifestationsform dominiert. Insbesondere bei den Formen mit einer reinen Beteiligung der sensiblen Nerven, also jener, die die Gefühlswahrnehmung leiten, ist die Diagnose schwierig und wird oft verspätet gestellt.

Die fortschreitende Muskelschwäche führt zum Teil zu schwerwiegenden Folgen. Etwa die Hälfte der Patienten ist zum Zeitpunkt der Diagnosestellung auf eine Gehstütze angewiesen. Bei einigen Patienten schreitet die Erkrankung weiter voran, insbesondere wenn die Diagnose verspätet gestellt oder die Therapie nicht rechtzeitig durchgeführt wird.

Forum Sanitas

Wie wird die Diagnose gesichert?

PD Dr. med. Dirk Voitalla

Die Diagnose beruht auf der Kombination verschiedener Untersuchungsbeefunde und berücksichtigt den klinischen Verlauf. Zu den erforderlichen Untersuchungen gehört die Bestimmung der Nervenleitgeschwindigkeit, die Analyse des Nervenwassers und die Untersuchung des Blutes auf bestimmte Antikörper. Diese Untersuchungsverfahren zeigen typische Befunde die in Kombination gehäuft bei der chronisch inflammatorischen demyelinisierenden Polyneuropathie gefunden werden. Diese Untersuchungen können nur von Neurologen durchgeführt werden; die Nervenwasserentnahme sollte unbedingt in einer neurologischen Klinik durchgeführt werden.

Forum Sanitas

Welche therapeutischen Möglichkeiten existieren?

PD Dr. med. Dirk Voitalla

Es gibt drei verschiedene Behandlungsoptionen zur Therapie der chronisch inflammatorischen demyelinisierenden Polyneuropathie. In der Akutphase, meist zum Zeitpunkt der Diagnosestellung kommt neben der Therapie mit Kortison und der Plasmaaustauschbehandlung in jüngster Zeit vor allem die Therapie mit intravenösen Immunglobulinen zum Einsatz.

Forum Sanitas

Können Sie das Prinzip der unterschiedlichen Therapieverfahren etwas erläutern?

PD Dr. med. Dirk Voitalla

Kortison wurde bereits 1948 erstmalig therapeutisch verwandt. Die Behandlung mit Kortison führt zu einer Unterdrückung der Immunantwort, wir sprechen dabei von einer sog. Immunsuppression. Die Kortisontherapie ist von vielen Vorurteilen begleitet: Das bessere Verständnis der Nebenwirkungen, die insbesondere die Langzeittherapie begleiten, hat dazu geführt, dass die Kortisontherapie heute auch über einen längeren Zeitraum eingesetzt werden kann. Die Einführung moderner immunsuppressiver Medikamente hat die Therapie vieler Autoimmunerkrankungen, beispielsweise rheumatischer Erkrankungen verbessert. Trotzdem bleibt Kortison für viele Erkrankungen insbesondere in der Akutphase unverzichtbar. Bei der Erstbehandlung der chronisch inflammatorischen demyelinisierenden Polyneuropathie wird es zum Teil weiterhin eingesetzt, wenngleich neuere Studien zeigen, dass andere Therapieverfahren doch wesentlich wirksamer sind.

Die Plasmapherese, im Volksmund häufig als Blutwäsche bezeichnet, ist demgegenüber ein sehr aufwändiges und teures Therapieverfahren, das nur unter stationären Bedingungen durchgeführt werden kann. Die Plasmapherese wird bei Patienten mit CIDP durchgeführt, sofern die Therapie mit Kortison oder den bereits erwähnten Immunglobulinen versagt. Einige Kliniken führen die Plasmapherese auch als primäres Therapieverfahren durch.

Immunglobuline sind natürliche Eiweißstoffe des menschlichen Körpers und werden auch als Antikörper bezeichnet. Antikörper reagieren mit verschiedenen Entzündungsstoffen im Organismus und hemmen dadurch die entzündliche Reaktion. Die Herstellung von Immunglobulinen ist sehr aufwendig und kostenintensiv. Aus diesem Grund wird diese Therapie in Deutschland heute leider nur zurückhaltend eingesetzt. Das ist für die Patienten eher nachteilig, denn es handelt sich um ein sehr effektives Therapieverfahren. Es liegen inzwischen eine Reihe von Untersuchungen vor, die zeigen, dass der frühzeitige Einsatz von intravenösen Immunglobulinen den Krankheitsverlauf abkürzt und zu einer Linderung der nachfolgend auftretenden Behinderungen führt.

Die neuesten und vielversprechenden Ergebnisse der bislang größten klinischen CIDP-Studie („ICE-Study“) wurden auf dem Kongress der Deutschen Gesellschaft für Neurologie im September 2007 erstmals in Deutschland vorgestellt. In dieser Studie wurde die Gabe eines Immunglobulin-Präparates (eingesetzt wurde Gamunex® 10 %) mit der Applikation eines Scheinmedikaments (Plazebo) verglichen. Es konnte gezeigt werden, dass die Gabe dieses Immunglobulin-Präparates zu einem signifikant besseren klinischen Ergebnis führte. Die Therapie, die in dieser Studie über insgesamt 2 mal 24 Wochen durchgeführt wurde, zeigte neben der positiven Ansprechrates in der Frühtherapie, u.a. auch eine reduzierte Rückfallrate der mit dem Wirkstoff behandelten Gruppe. Dabei unterschied sich die Nebenwirkungsrate nicht von der Gabe eines Plazebo. Wir können also gespannt sein auf die vollständige Publikation dieser wichtigen klinischen Studie.

Forum Sanitas

Warum werden Immunglobuline nicht häufiger eingesetzt?

PD Dr. med. Dirk Voitalla

Dies dürfte zum einen in der Unkenntnis vieler Ärzte über die Effektivität begründet liegen, zum anderen liegt es sicher an den Kosten der Therapie. Es ist bedauerlich, dass wirtschaftliche Fragen immer stärker ärztliche Entscheidungen und ärztliche Therapiefreiheiten beeinflussen, andererseits habe ich volles Verständnis dafür, dass meine Kollegen diese Therapie nicht verordnen, wenn die Gefahr besteht, dass sie diese aus ihrer eigenen Tasche bezahlen müssen. Es ist sicher erforderlich, dass in diesem Bereich nicht zuletzt auch politischer Druck ausgeübt wird, der die Ärzte endlich wieder zu eigenständigem Handeln befähigt. Zum Glück hat sich die GBS Selbsthilfegruppe dieses Krankheitsbildes und den sozialpolitischen Aspekten angenommen. Nach meiner Kenntnis ist der Bundesvorstand der Selbsthilfe insbesondere auch bei der Durchsetzung von Patientenrechten gegenüber den Kostenträgern sehr aktiv.

Informationen

■ PD Dr. med. Dirk Voitalla
OA Neurologie
Universitätsklinikum Bochum
St. Josefs Hospital

■ GBS Initiative e. V.
Carl-Diem-Str. 108
41065 Mönchengladbach
Tel. 02161.480499

■ Bundesverband Deutsche GBS-Vereinigung e. V.,
Vorstand: Karl-Heinz Bartel
Kreuzäcker 103
74889 Sinsheim-Hilsbach
Tel. 07260.1584

Anmerkung der Redaktion:
Herr Bartel setzt sich engagiert für Patienten und sozialpolitische Fragen in Bezug auf den therapeutischen Einsatz von Immunglobulinen ein. Eine Spende von 15.000 Euro wurde für die dringend notwendige medizinische Therapie mit Immunglobulinen für einen Betroffenen vom Bundesverband aufgebracht.



Langzeit-Sauerstofftherapie – was ist das?

Jeder Mensch muss atmen. Dies allein versorgt ihn ausreichend mit Sauerstoff. Wer aber braucht zur Raumluft noch zusätzlichen, reinen Sauerstoff?

Nach den Leitlinien zur Langzeit-Sauerstofftherapie ist eine Verordnung von Sauerstoff notwendig, wenn ein Patient trotz Ausschöpfung aller Medikamente zu wenig Sauerstoff im Blut hat. Er leidet an einer chronischen Unterversorgung – an einer schweren Hypoxie, die nur noch mit Sauerstoff behoben werden kann. Meist hat er eine jahrelange Karriere als leidenschaftlicher Raucher hinter sich. Er hat harmlosen Raucherhusten und Auswurf auf die leichte Schulter genommen, leidet aber schon bei geringer körperlicher Belastung an Atemnot. Selbst das Treppensteigen fällt ihm schwer. Häufige Diagnose: schwere chronisch-obstruktive Bronchitis, COPD. Der arterielle Sauerstoffpartialdruck liegt bei mehrfachen Messungen



Dr. med. Birgit KRAUSE-MICHEL

< 55 mm Hg. Für den Kranken ist dann der Sauerstoff die einzige Möglichkeit zu überleben und ein aktives Leben zu führen. Er hat die Chance, seine soziale Isolation zu verlassen und vielleicht sogar beachtliche Aktivitäten zu entwickeln.

Aber nur wenn er die medizinischen Zusammenhänge zwischen seiner Krankheit und der notwendigen Therapie verstanden hat, wird er bereit sein, diese Therapie rund um die Uhr konsequent durchzuführen. Es erfordert ein hohes Maß an Disziplin und logistischer Flexibilität, um wirklich in allen Lebenssituationen genügend „Stoff“ mit sich zu führen. Nur ein medizinisch und technisch exzellent geschulter Patient wird diesen Herausforderungen gewachsen sein.

Obwohl Sauerstoff ein Medikament ist, gibt es keinen Beipackzettel. Der Patient muss sich auf die mündliche Anweisung seines Arztes oder Händlers verlassen. Bei

der ersten Konfrontation mit der Diagnose und den daraus entstehenden Konsequenzen ist er nicht in der Lage, das Erlernte sofort und sinnvoll umzusetzen, deshalb ist eine lebenslange Schulung, die sich auch den rasant wachsenden technischen Entwicklungen in der Sauerstoff-Langzeittherapie anpasst, notwendig.

Der erste Kontakt mit der notwendigen Sauerstoff-Langzeittherapie ist der wichtigste. Nur wenn es dem Arzt gelingt, den Patienten von dieser Therapie zu überzeugen, wird er sie als Chance begreifen, aus seiner sozialen Isolation herauskommen, ein fast normales Leben zu führen. Neben einfühlsamer, medizinischer Aufklärung ist die erste technische Einweisung in die Geräte notwendig. Vor Entlassung aus dem Akutkrankenhaus sind bestimmte Maßnahmen notwendig (s. Infokasten auf Seite 7).

Durch die kurzen Liegezeiten in einem Akutkrankenhaus ist eine leitliniengerechte Versorgung nicht möglich. Über eine Sauerstoff-Langzeittherapie sollte erst dann entschieden werden, wenn nach 4 Wochen optimaler Therapie immer noch eine Hypoxie besteht. Des-

halb ist eine anschließende integrierte Versorgung in einer Rehaklinik unerlässlich. Dort kann die Indikation und die Optimierung der Sauerstofftherapie noch einmal überprüft werden. Der Patient erhält eine umfangreiche Schulung einzeln und in Gruppen. Die Lerninhalte dieser Schulung sind bundesweit einheitlich. Daneben ist ein individuell abgestimmtes Rehabilitationsprogramm mit täglicher Physiotherapie und Psychotherapie notwendig. In der Reha-Klinik kann der Patient ersten Kontakt mit Betroffenen und der Selbsthilfegruppe aufnehmen.

Bei der Entlassung sollte er sowohl medizinisch als auch technisch optimal geschult sein.

Wenn aber eine Anschluss-Reha nicht möglich ist, muss die Indikation zur LOT 4-6 Wochen nach der Entlassung aus dem Krankenhaus bei einem Pneumologen noch einmal überprüft werden. Die langfristige Schulung erfolgt bei ihm. Der Patient sollte in einer Lungensportgruppe mitmachen. Eine Mitgliedschaft in der Selbsthilfegruppe für Sauerstoff-Langzeittherapie und Anbindung an eine Regionalgruppe ist unerlässlich, um so immer über die neusten medizinischen, technischen und rechtlichen Möglichkeiten informiert zu sein.

Der niedergelassene Pneumologe sollte auch bei stabilem Zustand des Patienten alle 3 bis 6 Monate die Therapie durch Blutgasanalysen überprüfen. Bei einer akuten Verschlechterung erfolgt sofort eine Anpassung der Sauerstofftherapie. Dazu sind die BG-Analysen in Ruhe und unter Belastung (6-Minuten-Gehtest) sowie Titrierung der notwendigen Sauerstoffmenge auf den geforderten paO_2 auf < 60 mm Hg erforderlich. Der Sauerstoff-Pass sollte immer auf dem aktuellen Stand sein.

Die Krankenkasse muss die Kosten einer Sauerstoff-Langzeittherapie übernehmen, da Sauerstoff ein lebensnotwendiges Medikament ist. Aber sie verlangt auch eine detaillierte Angabe der Sauerstoffmenge in Ruhe, nachts und unter Belastung, bevor eine Kostenzusage erfolgt. Um den „Stoff zum Überleben“ verordnet zu bekommen, muss der Patient zu einem Lungenfacharzt oder einem spezialisierten Internisten gehen, der durch mehrmalige Blutgasanalysen nachweisen muss, ob der Sauerstoffgehalt im Blut tatsächlich unter dem geforderten Grenzwert von 55 mm Hg liegt. Liegt dieser Wert schon unter Ruhebedingungen vor, erhält der Patient sofort Sauerstoff, ansonsten müssen Be-

Maßnahmen vor Entlassung aus einem Akutkrankenhaus

1. Der Patient muss auf sein mobiles Gerät geschult sein.
2. Er muss in der Lage sein, sein mobiles Gerät am stationären Gerät zu füllen.
3. Er muss seinen Sauerstoff-Fluss in Ruhe, unter Belastung und in der Nacht kennen.
4. Er muss auf einen Sparautomaten getestet werden.
5. Die aktuellen Sauerstoff-Werte müssen in seinem Sauerstoff-Pass eingetragen sein.
6. Er muss auf die Selbsthilfegruppe aufmerksam gemacht werden.
7. Er muss bei der Wahl seines Gerätes gefragt werden.
8. Das von dem Patienten getestete Sauerstoffgerät muss von der Krankenkasse genehmigt sein.
9. Bei der Entlassung muss die lückenlose Versorgung zu Hause gewährleistet sein.
10. Zu Hause muss bei Ankunft eine umfassende Einweisung durch den Lieferanten erfolgen.

Durchgesetzt hat sich der 6-Minuten-Gehtest, der unter Messung der Sauerstoffwerte die Gehstrecke misst, die der Patient in 6 Minuten zurücklegt.

Nachdem Sauerstoff ein Medikament ist, muss er für jeden Patienten in der richtigen Dosierung verabreicht werden. Zu wenig Sauerstoff ist genauso gefährlich wie zu viel. Der mündige Patient muss seine Verordnung kennen und einhalten. Er muss wissen, wie viel Liter Sauerstoff er in Ruhe, nachts oder unter Belastung benötigt.

Sinnvoll ist ein Sauerstoffpass, den er immer bei sich trägt. Er muss darauf bestehen, dass er vom Händler vor Ort in sein Gerät verständlich und umfassend eingewiesen wird.

Bei akuter Atemnot nützt ein Aufdrehen des Sauerstoff-Flusses genauso wenig wie die unkontrollierte und hastige Inhalation eines Asthma-Sprays. Die Ursachen der akuten Atemnot können vielfältig sein. Nur der Arzt kann verlässlich erkennen, ob eine Umstellung der Therapie notwendig ist. Durch eine eigenmächtige Erhöhung der Sauerstoffmenge kann sich der Patient in akute Lebensgefahr begeben. Oft sind Kopfschmerzen, Antriebslosigkeit oder Benommenheit die ersten Anzeichen für eine Überdosierung und für eine drohende CO_2 -Narkose.

lastungstests durchgeführt werden, um einer Unterversorgung vorzubeugen.





Die 10 Gebote einer Langzeit-Sauerstofftherapie

1. Einleitung der Therapie beim Lungenfacharzt oder qualifizierten Internisten
2. Bestimmung der Sauerstoffwerte in Ruhe, nachts und unter Belastung
3. Führen eines Sauerstoffpasses mit den aktuellen Werten
4. Testung eines Sparautomaten und Eintrag der Demandfähigkeit in den Sauerstoffpass
5. Einweisung durch den Sauerstofflieferanten auf das genehmigte Gerät zu Hause
6. Einhaltung der festgelegten Therapiezeiten von mindestens 16 Stunden
7. Keine körperliche Belastung ohne Sauerstoff
8. Keine eigenmächtige Veränderung der ärztlich verordneten Sauerstoffmenge (kein Aufdrehen des Flows!)
9. Regelmäßige Kontrolle alle 3 Monate und sofort bei Verschlechterung
10. Eintritt in die Sauerstoff-Selbsthilfegruppe SHG-LOT

Wenn der Patient die 10 Gebote einer Langzeit-Sauerstofftherapie befolgt, wird er diese Therapie schätzen und als „fast gesunder Mensch“ wieder aktiv am Leben teilnehmen können.

Die Selbsthilfegruppe begleitet den Betroffenen bei der Bewältigung seiner – nun für alle – „sichtbaren Behinderung“. Sie hilft ihm bei der Auswahl des richtigen Gerätes, sie unterstützt ihn mit medizinischen und technischen Rat bei der Durchsetzung seiner Therapie gegenüber den Krankenkassen und stellt Kontakte zu anderen Patienten her. Das Prinzip der Hilfe zur Selbsthilfe steht an erster Stelle. Stützpunkte, die flächendeckend über die ganze Bundesrepublik verteilt sind, bieten Hilfe vor Ort an. Als zusätzliche Informationsquelle gibt es eine Webseite: www.selbsthilfe-lot.de und für Patienten ohne Internetanschluss den 02-Report, der 2x im Jahr erscheint.

Zusammenfassend kann man sagen, dass die Schulung eines Patienten in seine Sauerstofftherapie ein dynamischer Prozess ist, der ihn sein ganzes Leben lang begleiten muss. Die erste Schulung erfolgt im Krankenhaus, die endgültige Verordnung der Sauerstoff-Langzeittherapie muss leitliniengerecht in einem Anschluss-Heilverfahren oder beim niedergelassenen Pneumologen erfol-

gen. Die langfristige Schulung ist Aufgabe des behandelnden Arztes, der Selbsthilfegruppe und des Patienten selbst, nur so kann er ein Stück seiner Lebensqualität zurückerobern.

Informationen & Patientenbroschüren

■ Dr. med. Birgit Krause-Michel
Innere Medizin/Pneumologie/
Somnologie
Psychotherapie/Palliativmedizin
Zentrum Innere Medizin/
Lungenzentrum
Kreiskrankenhaus Bad Reichenhall
83435 Bad Reichenhall
Vorsitzende der deutschen SHG-LOT e. V.
E-Mail: vorstand@selbsthilfe-lot.de

■ MedicAir GmbH
Patienteninformation
Mühlfelderstr.45
82211 Herrsching
Tel.: 08152.9992-92
E-Mail: info-de@medicair.it

■ Deutsche Selbsthilfegruppe Sauerstoff-Langzeit-Therapie (LOT) e. V.
Ursula Krütt-Bockemühl
Am Streugraben 23, 86316 Friedberg
Tel.: 0821.783291
Internet: www.selbsthilfe-lot.de
E-Mail: augsburg@selbsthilfe-lot.de



Deutsche Selbsthilfegruppe
Sauerstoff-Langzeit-Therapie
(LOT) e.V.

Spenden

■ Kreis- und Stadtparkasse
Wasserburg a. Inn
BLZ 71152680
Kto.-Nr. 35 600

Prof. Dr. med. R. E. Schmidt,
Direktor der Abteilung Klinische
Immunologie und Rheumatologie,
Gesine Schürmann, Assistenzärztin,
Medizinische Hochschule Hannover

Das Immunsystem des Menschen wird tagtäglich vor die große Aufgabe gestellt, ihn vor Krankheiten zu schützen. Diese Schlüsselfunktion für die Gesundheit zeigt sich bei fast jeder Interaktion des Individuums mit seiner Umwelt. Bei einem Insektenstich, einem Virusinfekt, dem Kontakt mit bakterienverseuchtem Wasser, aber auch bei einer Impfung, einer Autoimmunerkrankung, bei Allergien und einem Immundefekt – immer spielt das Immunsystem eine entscheidende Rolle. Nicht immer sind die Abwehrkräfte so leistungsfähig wie sie sein sollten. Kann die körpereigene Abwehr, eventuell unterstützt durch Antibiotika oder andere antimikrobielle Medikamente, den Heilungsprozess nicht aus eigener Kraft bewältigen, liegt möglicherweise ein Immundefekt vor. Ein Immundefekt kann sowohl angeboren als auch erworben sein. Erworbenere Immundefekte können z. B. durch Krebserkrankungen (Leukämie) und Autoimmunerkrankungen, durch chronische Fehl- und Unterernährung, durch starke Einwirkung von UV-Strahlen, durch immunsupprimierende Medikamente oder auch durch Krankheitserreger hervorgerufen werden. Von AIDS, dem erworbenen Immundefektsyndrom, hat jeder schon gehört. Aber was sind angeborene, sogenannte Primäre Immundefekte (PID)?

Das Immunsystem lässt sich, vereinfacht dargestellt, in zwei Teile gliedern. Den einen Teil bildet das angeborene Immunsystem, den anderen das erworbene Immunsystem.

Die Bestandteile des angeborenen Immunsystems sind bei einem intakten Immunsystem von Geburt an vorhanden und voll funktionsfähig. Sogenannte Fresszel-



Mehr Flexibilität durch Heimselbsttherapie mit subkutanen Immunglobulinen!

Angeborene Immundefekte Wenn der Schnupfen zur Gefahr wird

len, die zu den weißen Blutkörperchen gehören, machen den Hauptbestand des angeborenen Immunsystems aus. Ihre Aufgabe ist es, wie der Name schon sagt, körperfremde Stoffe aufzufressen. Unterstützt werden die Fresszellen dabei von bestimmten Botenstoffen, sogenannten Zytokinen und dem Komplementsystem.

Die einzelnen Bestandteile des erworbenen Immunsystems liegen ebenfalls schon beim Neugeborenen vor. Dieser Teil des Immunsystems muss jedoch erst noch heranreifen, um zu seiner vollen Funktionsfähigkeit zu gelangen. Diese Reifung des Immunsystems entwickelt sich vom Zeitpunkt der Geburt bis ins Kleinkind-

ter. Im Mutterleib und während der Stillzeit ist der Säugling zunächst durch die Antikörper der Mutter geschützt (Nestschutz). Sie gelangen durch die Plazenta ins Blut des Kindes. Auch beim Stillen werden schützende Antikörper über die Muttermilch an den Säugling weitergegeben. Doch der Schutz der Mutter hält nicht lange vor: wenige Wochen nach dem Abstillen ist die kindliche Abwehr auf sich selbst gestellt. Dem erworbenen Immunsystem fehlt vor allem zunächst noch die Fähigkeit, ein sogenanntes „Gedächtnis“ zu führen. Dieses Gedächtnis des Immunsystems bewirkt, dass man immer nur einmal an einem bestimmten Erreger erkrankt. Entsteht ein zweiter Kontakt mit dem Erreger können die sogenannten Gedächtniszellen diesen sofort wiedererkennen und beseitigen. Die Immunität gegenüber diesem Erreger ist dann erreicht.

Die Zellen des erworbenen Immunsystems gehören zu den weißen Blut-



Prof. Dr. med. R. E. SCHMIDT



Gesine SCHÜRMANN



Hinweise auf einen angeborenen Immundefekt

1. Wurden bei Ihnen / Ihrem Kind mehrere neue Infektionen im Ohr oder ernsthafte Nasennebenhöhlenvereiterungen festgestellt?
2. Leiden Sie / Ihr Kind häufiger als zweimal pro Jahr an Lungenentzündungen?
3. Haben Sie / Ihr Kind schon einmal ohne wesentliche Besserung über Monate Antibiotika erhalten?
4. Benötigten Sie / Ihr Kind schon einmal eine Antibiotika-Infusion?
5. Haben Sie / Ihr Kind tiefe Haut- und Organabszesse?
6. Leiden Sie / Ihr Kind unter Infektionen im Knochen- und Nervengewebe?
7. Wurden bei Ihnen / Ihrem Kind nach dem ersten Lebensjahr chronische Entzündungen der Schleimhäute festgestellt?
8. Ist Ihr Kind im Vergleich zu seinen Altersgenossen kleiner oder leichter?
9. Gab es bei Ihnen / Ihrem Kind Komplikationen nach den Standardimpfungen?
10. Leiden Familienmitglieder unter einem Immundefekt?

Zu den häufigsten angeborenen Immundefekten zählen die Antikörpermangelkrankungen. Von diesen ist wiederum der IgA-Mangel am häufigsten anzutreffen, bei etwa 1/500 Menschen. Allen Antikörpermangelkrankungen liegt eine verminderte Antikörperproduktion zu

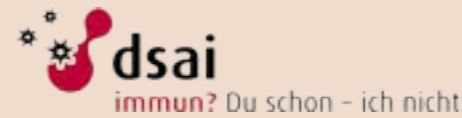
verhindert bzw. bei ihrem Auftreten bekämpft. Da es sich hierbei um ein steriles Präparat aus Humanplasma handelt, beginnt die Sicherheit bereits beim Spenderauswahlverfahren der zugelassenen Plasmazentren und reicht bis zu modernster Virusinaktivierung bzw. -entfernung durch verschiedene validierte, voneinander unabhängige Schritte im Herstellungsprozess. Ob ein Hersteller in Sachen Sicherheit noch mehr leistet, als der Gesetzgeber verlangt, erkennt man am QSEAL-Zertifikat der PPTA, der Arbeitsgemeinschaft Plasmaproteine herstellender Unternehmen. Man unterscheidet zwei grundsätzliche Therapiealternativen: die intravenöse Therapie in der Klinik oder Praxis und die subkutane Heimselbsttherapie. Die neuesten Generationen der intravenösen Immunglobuline (IVIG) ist flüssig, hat einen hohen, 10%igen Wirkstoffgehalt, der die Substitutionsmenge auf ein Minimum reduziert und ist

Grunde. Fehlen die Antikörper, so ist die Abwehr geschwächt, Infekte treten häufiger und auch schwerer auf. Es kommt zu immer neuen oft eitrigen Infektionen vor allem der Nasennebenhöhlen, der Ohren, der Bronchien und der Lunge. Bei wiederholten Lungenentzündungen kann es in der Folge zu chronischen Veränderungen des Lungengewebes kommen. Es treten dann Aussackungen, sogenannte Bronchiektasen, in der Lunge auf, in denen es zu dauerhaften Eiteransammlungen kommt. Therapeutisch hilft man den Patienten mit Antikörpermangelkrankungen durch die Gabe von IgG. Dieses wird aus Plasmaspenden isoliert, hochgereinigt und so dann den Patienten intravenös (in die Ve-ne) oder subkutan (unter die Haut) gespritzt. Bei der subkutanen Therapieform können sich die Patienten ihr Immunglobulin mit Hilfe einer kleinen Injektionspumpe mehrfach wöchentlich selbst unter die Haut spritzen. Dies ermöglicht neben einer maximalen Unabhängigkeit der Patienten auch einen annähernd gleichmäßigen Blutspiegel der Immunglobuline. Dies wiederum bietet den besten Schutz vor Infektionen.

Bei einem schweren kombinierten Immundefekt (SCID) sind verschiedene wichtige Immunzellen betroffen. Die Patienten mit SCID leiden deshalb auch an den schwersten Symptomen aller Patienten mit angeborenen Immundefekten. In den ersten Lebensmonaten wird ein Kind, das an SCID erkrankt ist noch einigermaßen durch den Nestschutz vor Infektionen geschützt. Trotzdem erkranken bereits Säuglinge in der Regel an oft lebensbedrohlichen Infektionen. Neben schweren Lungenentzündungen und Infektionen der Haut treten auch meist lebensbedrohliche Durchfälle auf. Da das Immunsystem der SCID Patienten sich gegen die Infektionen auch unter Antibiotikagabe nur sehr begrenzt wehren kann, breiten sich die In-

3-fach virusinaktiviert. Immunglobuline zur Applikation unter die Haut (subkutan) weisen sogar noch höheren Wirkstoffkonzentrationen von ca. 16 % auf. Diese Art der Therapie hat den Vorteil, dass der Patient sich selbst zu Hause therapieren kann. Wer berufstätig ist, gerne reist oder Kinder hat, schätzt häufig diesen Zugewinn an Flexibilität. Da die Produkte im besten Fall 6 Wochen bei Raumtemperatur lagerbar sind, wird die Handhabung zusätzlich vereinfacht. Gerade für Patienten, die empfindlich auf die intravenöse Therapie reagieren, kann diese schonendere Art der Gabe zudem ein Gewinn sein. Und wer etwas unsicher in der Applikation ist, kann zu Beginn der Therapie auch ein Training durch geschulte Krankenschwestern eines Homecare-Services in Anspruch nehmen.

■ www.immundefekt.com; www.pptaglobal.org/en/qualitysafety_qseal.cfm



DSAI steht für Deutsche Selbsthilfe Angeborene Immundefekte e. V. Die DSAI, ein Selbsthilfeverein, der Mitte der Neunziger Jahre gegründet wurde und seitdem unaufhaltsam wächst: an Mitgliedern und an Aufgabenstellungen!

Angeborene Immundefekte gehören zu den sehr seltenen Krankheiten. Hinzu kommt, dass über 100 verschiedene Krankheitsbilder bekannt sind und es werden, der Wissenschaft sei Dank, immer mehr.

Wofür steht die DSAI?

... für Erfahrungsaustausch zwischen Betroffenen und ihren Angehörigen. Bei der DSAI gibt es immer ein offenes Ohr für die Sorgen der Menschen.

... für einen immensen Einsatz im Zuge der ärztlichen Aus- und Weiterbildung im weiten Feld der Immunologie.

... für die notwendige Vernetzung der immunologischen Zentren in Deutschland. In kontinuierlichen und beharrlichen Gesprächen mit den Experten in Hannover, München, Leipzig, Berlin, Freiburg und Frankfurt setzt die DSAI auf Erfahrungsaustausch sowie Zusammenarbeit auch im Bereich der Forschung.

... für intensive Kontakte zu allen Krankenkassen, um allen Patienten die für sie bestmögliche Therapie zu erwirken.

... für Gesprächsrunden mit Regierungsvertretern sowie den politischen Gremien. Die DSAI ist Mitglied im Arbeitskreis Blut der Bundesregierung.

... für internationale Zusammenarbeit und ist Mitglied der weltweiten Patientenorganisation für Immunerkrankungen. Außerdem gibt es regere Kontakte zu einer amerikanischen Stiftung (JMF) zur Förderung der Erforschung von Immunerkrankungen.

fektionen oft ungehemmt im Körper aus und führen zu einer Blutvergiftung. Harmlose Erreger, die bei Personen mit einem normalen Immunsystem noch nicht einmal eine Erkrankung verursachen, können für Patienten mit SCID zum Tode führen.

Für Patienten mit SCID reicht eine Therapie mit Antibiotika und die Gabe von Immunglobulinen nicht aus, um sie vor wiederkehrenden Infektionen zu schützen. Zur Zeit bietet hier die Blutstammzell- oder Knochenmarktransplantation die einzige mögliche Heilung. Doch es besteht Hoffnung, dass in Zukunft auch die Gentherapie eine etablierte Form der Heilung ermöglicht.

Patienten mit angeborenem Immundefekt müssen in Deutschland oft weite Wege zu ihrer Behandlung auf sich nehmen. Die meisten Patienten werden in den neun Immundefekt-Ambulanzen betreut, die sich über ganz Deutschland verteilen. Doch nur drei davon – in Hannover, Frei-

burg und Berlin – behandeln auch Erwachsene Patienten. Die restlichen sechs haben sich auf die Behandlung von Kindern spezialisiert, so dass die Patienten oft Hunderte von Kilometern unterwegs sind, um optimal versorgt zu werden. An der Medizinischen Hochschule Hannover ist die immunologische Forschung von Anfang an bestimmende Disziplin für den Fortschritt in der Transplantation, der Behandlung von Rheumatischen Erkrankungen und der Erforschung von Infektionskrankheiten gewesen. Mit der Einrichtung des Jeffrey Modell Zentrums für angeborene Immundefekte, zu dem die Abteilungen Pädiatrische Pneumologie, und Pädiatrische Hämatologie und die Abteilung Klinische Immunologie und Rheumatologie gehören, leistet die Medizinische Hochschule Hannover neben der optimalen medizinischen Betreuung ihrer großen und kleinen Immundefekt – Patienten durch Fortbildungen für Ärzte, medizinisches Personal, Pa-

Ziele der DSAI

Für die DSAI ist es eines der vorrangigsten Ziele, dass den Immundefekten im öffentlichen Gesundheitswesen ein Status hoher Priorität eingeräumt wird ...

... eine frühzeitige Diagnose vor Ort für alle Betroffenen. Deshalb muss bereits bei der Säuglingsvorsorgeuntersuchung das Blut auf einen Immundefekt hin untersucht werden.

... eine angemessene Therapie auf höchstem Niveau, um ein lebenswertes Leben trotz und mit einem Immundefekt zu ermöglichen.

■ Die DSAI erstellte einen Comic über das Immunsystem, der an vielen Schulen als Lehrmaterial zur Verfügung steht. Unser Magazin „immun?“ erscheint 2x jährlich. Unser gesamtes Infomaterial kann online bestellt werden!

■ Informationen der DSAI können unter der Kontaktadresse angefordert werden: Gabriele Gründl (Vorsitzende der DSAI) Hochschatzen 5, 83530 Schnaitsee Tel.: 08074.8164, Fax: 08074 9734 Internet: www.dsai.de, E-Mail: info@dsai.de

Gabriele Gründl, Vorsitzende der DSAI, erhält Ehrenmedaille:

„Es war nie mein Ziel, im Rampenlicht zu stehen. Mein Ziel war immer nur zu helfen. Erst meinem betroffenen Sohn, dann kamen die Sorgen um andere Patienten hinzu. Und im Laufe der Zeit, konnte ich mich nicht mehr damit abfinden, nur das Leid zu lindern. Ich wollte und ich will, das Leid der Immundefektpatienten im Vorfeld vermeiden helfen. Das ist mein Ziel und das Ziel der DSAI. Diese Patienten brauchen Zukunft, nicht Vergangenheit!“

So die Worte der ersten Frau, der die Ehrenmedaille der Deutschen Gesellschaft für Immunolo-

gie (DGfI) verliehen wurde. Gabriele Gründl, Vorsitzende der DSAI, wurde am 5. September diese hohe Ehrung zuteil. Prof. Reinhold Schmidt, Hannover würdigte Gabriele Gründl in einer sehr persönlichen Laudatio:

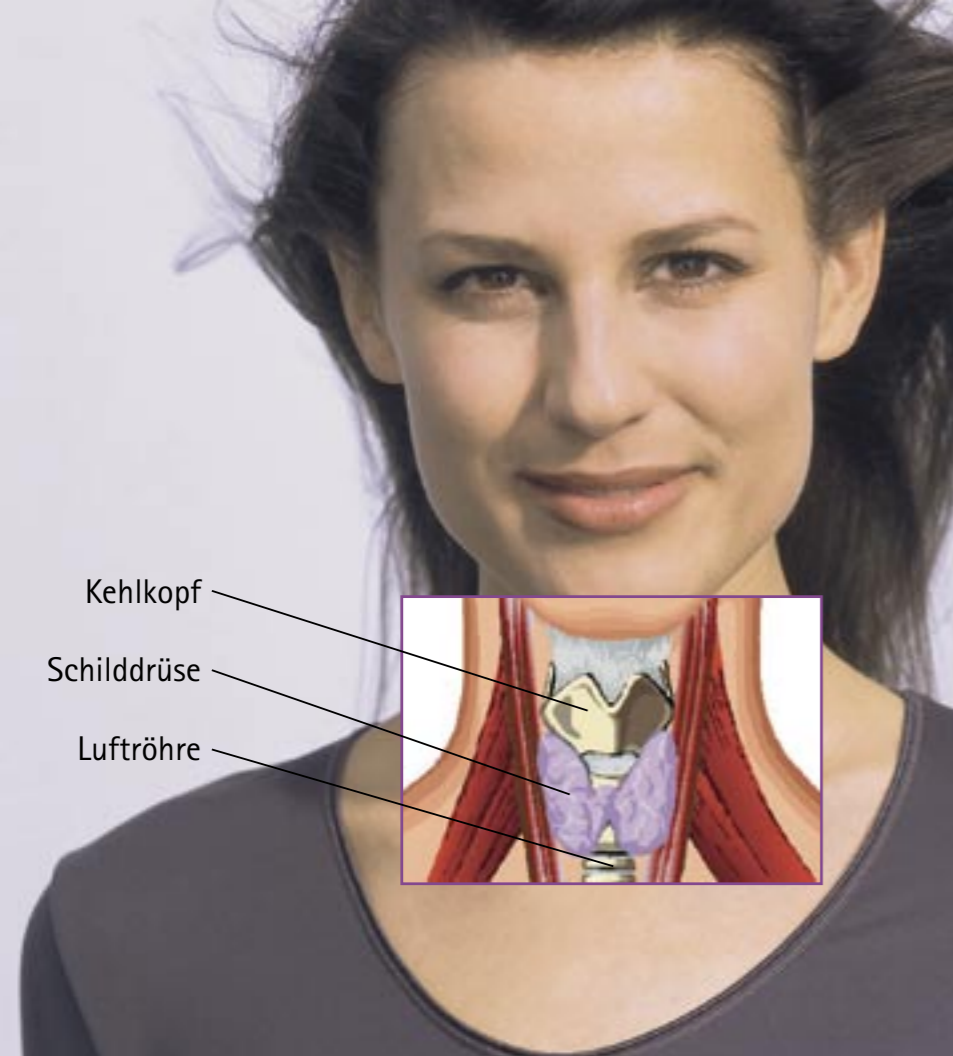
„Liebe Frau Gründl, die Ehrenmedaille der DGfI wird an Menschen vergeben, die sich auch ohne Wissenschaftler zu sein, für die Immunologie in Deutschland eingesetzt haben. Bisher ist sie nur drei Mal verliehen worden. Die jetzige Verleihung hat aber zwei große Besonderheiten: 1. Sie wird zum ersten Mal an eine Frau verliehen. 2. Es ist das erste Mal, dass die DGfI die Medaille an eine Patientinorganisation verleiht und damit ihren deutlichen klinischen Bezug zeigt. Sie haben sich als Anwältin für Ihre Patienten um die Immunologie verdient gemacht.“

Sie haben sich nicht gescheut, sich um diese Belange in der deutschen Öffentlichkeit mit Ihrem Engagement in ACHSE, in der Politik beim Präsidenten Köhler, aber auch bei den Gesundheitspolitikern wie Prof. Lauterbach einzusetzen. Sie sind im Europäischen Parlament aufgetreten, Sie haben geholfen, die Europäische Consensus Conference zur öffentlichen Gesundheit im Paul-Ehrlich-Institut durchzuführen und sich insbesondere auch für die Immunologie im Allgemeinen und für Fachärzte für Immunologie zur Behandlung von Immundefektpatienten eingesetzt.“

Der Immunologie-Experte hob hervor, dass die Geehrte sehr zur Stärkung der Immundefektambulanz in Deutschland beigetragen habe. Auch trage die erfolgreiche Zusammenarbeit mit anderen europäischen Patientengesellschaften für angeborene Immundefekte und der internationalen Patientenorganisation (IPOP) die Handschrift von Gabriele Gründl. Die enorme Aufmerksamkeit für primäre Immundefekte zum Europäischen Tag der Immunologie (2005/2006) und zum 1. Welttag für Immunologie (2007) könne ebenfalls auf den Einsatz der DSAI-Vorsitzenden zurückverfolgt werden. dsai

tienten und deren Angehörige, Lehrer und Schüler einen wichtigen Beitrag zur Behandlung der Immundefekte. Nur durch Aufklärung und Weiterbildung über dieses oft unterschätzte und unbekanntes Krankheitsbild kann eine frühzeitige und genaue Diagnose des Immundefekts erfolgen, eine sinnvolle und optimale Behandlung so früh wie möglich begonnen und damit der Leidensweg der Patienten beendet werden.

■ Jeffrey Modell Zentrum für angeborene Immundefekte Prof. Dr. med. R. E. Schmidt, Direktor der Abteilung Klinische Immunologie und Rheumatologie Medizinische Hochschule Hannover Carl-Neuberg-Straße 1 30625 Hannover Tel. 0511.532 6656/3014 Internet: www.mh-hannover.de/kir.html



Schilddrüsenerkrankungen

Diagnostik und Therapie durch den Endokrinologen (Hormonspezialisten)

Priv.-Doz. Dr. med. B. L. Herrmann
Facharzt für Innere Medizin
Endokrinologe (Hormonspezialist),
Diabetologe DDG
Ltd. Arzt im Privatärztlichen
Praxiszentrum Bochum
Technologiezentrum an der
Ruhruniversität Bochum

Nebennieren. Zudem ist sie für das Längenwachstum des Menschen verantwortlich. In der Hypophyse wird das sogenannte Wachstumshormon gebildet. Störungen der Hirnanhangsdrüse wie z. B. Tumore oder auch Schädelhirntraumata nach Verkehrsunfällen führen zu folgenden schweren Hormonstörungen.

Hormone sind für das körperliche und seelische Wohlbefinden unerlässliche Substanzen, die in einer Drüse (z. B. Schilddrüse) gebildet werden. Hauptregulator aller Hormone ist die Hirnanhangsdrüse (Hypophyse). Sie steuert die Funktion der Schilddrüse, des weiblichen Zyklus, die Hodenfunktion und zum Beispiel die Stressfunktion der



PD Dr. med. B. L. HERRMANN

Viel häufiger sind jedoch Störungen der Drüsen selbst, wie zum Beispiel eine Schilddrüsenunterfunktion oder Überfunktion. Erwähnenswert auch, dass sich die Sekretion aller inneren Drüsen in einem Gleichgewicht befinden muss, damit der gesamte hormonelle Regelkreis funktioniert.

Bei Frauen sind neben den Wechseljahrsbeschwerden auch ein Haar-

ausfall als auch eine vermehrte Behaarung der Haut (Hirsutismus) häufige Hormonstörungen. Bei einem Haarausfall von mehr als 100 Haaren pro Tag sollte die Ursache unbedingt geklärt werden. Neben anderen Ursachen wie Vitaminmangelkrankungen sind Ursachen der vermehrten Körperbehaarungen sowie Regelstörungen mit unerfülltem Kinderwunsch als auch von Haarausfall häufig eine erhöhte Konzentration männlicher Hormone. Es handelt sich hier häufig um das sogenannte PCOS (Polyzystische Ovarsyndrom). Ein Zusammenspiel von genetischen Faktoren und Umwelteinflüssen wird angenommen, wobei bisher kein Schlüsselmechanismus gefunden werden konnte, der die Ursache des PCOS bis ins Detail erklären kann. Bis dato gesichert scheint, dass sich in der Entwicklung des PCOS mehrere hormonelle Störungen gegenseitig bedingt massiv verstärken. Oftmals besteht auch ein Zusammenhang mit dem Typ-2-Diabetes bzw. einer Insulinresistenz. PCOS-Patientinnen weisen typischerweise eine Verschiebung des Verhältnisses von luteinisierendem Hormon (LH) zu follikelstimulierendem Hormon (FSH) auf. Der erhöhte LH-Spiegel fördert die männliche Hormonbildung in den Eierstöcken. In der Nebenniere kommt es ebenfalls zu einer gesteigerten männlichen Hormonbildung, so dass ein männlicher Hormonexzess entsteht.

Die derzeit praktizierten therapeutischen Ansätze in der Behandlung des PCOS richten sich vornehmlich nach der im Vordergrund stehenden klinischen Symptomatik. Gewichtsreduktion und ein Therapieversuch mit Metformin können ggf. in Erwägung gezogen werden.

Die kleine schmetterlingsförmige Schilddrüse, die dem Schildknorpel am Hals direkt aufliegt, ist eine der häufigsten Ursachen von Hormonstörungen. Um eine Unterfunktion z. B. frühzeitig zu erkennen, wird nach der Geburt die Schilddrüsenfunktion im Blut bestimmt. So konnte in Deutschland die Häufigkeit unbehandelter Babies und Kleinkinder mit Schilddrüsenunterfunktion (Hypothyreose) drastisch gesenkt werden.

Schilddrüsenerkrankungen sind aufgrund des noch immer bestehenden Jodmangels in Deutschland häufig. Die in der Schilddrüse gebildeten lebensnotwendigen Schilddrüsenhormone (T3 und T4) sind jodhaltig. Bei einem Jodmangel kompensiert die Schilddrüse diesen Mangel mit einer Vergrößerung und neigt dazu, Knoten zu bilden. Häufig entstehen dadurch sogenannte warme Knoten, die

vermehrt Schilddrüsenhormone bilden können als das umliegende nicht-knotige Gewebe. Diese warmen Knoten können dann im Verlauf zu einer Überfunktion der Schilddrüse führen. Dem gegenüber stehen die kalten Knoten, die keine Schilddrüsenhormone mehr produzieren und in seltenen Fällen bösartig sein können.

Eine Schilddrüsen-Szintigraphie ist, neben ein paar wenigen Ausnahmen, nur zur Unterscheidung zwischen warmen und kalten Knoten erforderlich. Im Falle einer Überfunktion durch einen warmen Knoten, kann dieser durch eine Radiojodtherapie oder durch eine Schilddrüsenoperation behandelt werden. Kalte Knoten über einen Zentimeter sollten punktiert werden, um ein Karzinom rechtzeitig zu erkennen. Bei jeder Ultraschalluntersuchung (Sonographie) sollte neben der Größenbestimmung die Knoten ausgemessen und die Halslymphknotenregionen mit beurteilt werden.

Müdigkeit und zunehmende Abgeschlagenheit kann durch eine Unterfunktion der Schilddrüse bedingt sein. Eine häufige Form ist die sogenannte Hashimoto-Thyreoiditis, eine autoimmun-bedingte Zerstörung der Schilddrüse. Durch eine Antikörperbildung (TPO und Tg-Antikörper) wird die Schilddrüsenhormonproduktion vermindert. Die Schilddrüse wird im Verlauf kleiner und löst sich quasi auf. Eine Schilddrüsen-Szintigraphie ist bei einer Hashimoto-Thyreoiditis nicht erforderlich. Entwickelt sich in Folge eine Unterfunktion, dann entstehen die typischen Symptome wie Müdigkeit, Abgeschlagenheit, Stuhlverhalt, Gewichtszunahme, Frieren, Blutarmut, Anstieg der Nierenwerte. Patienten mit schwerer Hypothyreose können auch eine Depression entwickeln.

Die Gabe von Selen kann in einigen Fällen den Untergang der Schilddrüse im Frühstadium verhindern. Ansonsten müssen die Schilddrüsenhormone ersetzt werden, um die Unterfunktion auszugleichen. Dies erfolgt durch die morgendliche Einnahme einer Schilddrüsenhormontablette, z. B. Euthyrox. Gelegentlich kann die Hashimoto-Thyreoiditis am Hals ein Druck- und Engegefühl hervorrufen, wenngleich das Schilddrüsenvolumen nur einige wenige Milliliter groß ist. Eine operative Entfernung führt jedoch zu keiner Linderung.

Eine weitere Autoimmunerkrankung der Schilddrüse ist der Morbus Basedow, der sich durch hervorstehende rötliche Augen präsentieren kann (Endokrine Orbitopathie). Antikörper gegen den TSH-Rezeptor an der Schilddrüse (TRAK) aber auch im Fettgewebe hinter dem Auge

Ihre persönliche Hypothyreose-Checkliste

- Ich fühle mich die ganze Zeit müde und abgespannt, ich habe wenig Energie und Durchhaltevermögen.
- Meine Gehirnleistung ist schlechter als früher, meine Gedanken sind unpräzise, ich habe Konzentrations- und Gedächtnisstörungen.
- Mein Stoffwechsel scheint langsamer zu funktionieren, einschließlich Verdauung, ich nehme an Gewicht zu.
- Meine Haut und mein Haar sind trocken, blass geworden, meine Haut wirkt verdickt.
- Ich friere fast immer (auch wenn andere Personen die Temperatur als angenehm empfinden).
- Ich habe negative Gedanken und fühle mich depressiv.
- Meine Bewegungen und Reflexe sind verlangsamt.
- Ich habe Muskel- und Knochenschmerzen, steife Glieder und Taubheitsgefühle in den Händen.
- Mein Blutdruck ist erhöht und meine Herzfrequenz verlangsamt.
- Meine Cholesterinwerte sind angestiegen.

Wenn 5 oder mehr der vorangegangenen Aussagen für Sie zutreffen, sprechen Sie bitte mit Ihrem Arzt über Ihre Symptome. Es könnte sein, dass bei Ihnen eine Unterfunktion der Schilddrüse vorliegt.

führen dort zu einer Entzündungsreaktion. In der Schilddrüse entsteht eine Überfunktion (Hyperthyreose), und in 50 % der Fälle entwickelt sich eine Augensymptomatik (Bindehautentzündung, Lichtempfindlichkeit, Augenmuskelerkrankungen etc.). Die Hyperthyreose äußert sich durch einen schnellen Puls, Schwitzen, Gewichtsabnahme, Durchfall, Einschlaf- und Durchschlafstörungen etc. Initial wird die Hyperthyreose durch Tabletten behandelt und ein Auslassversuch nach einem Jahr angestrebt. Entsteht nach dem Auslassversuch wieder eine Überfunktion, dann muss die Schilddrüse operiert werden (Near-Total Resektion) oder mit Radiojod behandelt werden. Die Behandlung der Augenproblematik des Morbus Basedow bedarf der engen Zusammenarbeit zwischen Endokrinologen (Hormonspezialisten), Fachmediziner für Radiologie und Nuklearmedizin und Augenärzten.

Während und nach der Schwangerschaft können Schilddrüsenveränderungen entstehen, die die Schilddrüsengröße als auch die Schilddrüsenfunktion betreffen. Während der Schwangerschaft besteht ein erhöhter Jodbedarf, so dass 200 µg Jodid täglich eingenommen werden sollten. Vor über 2000 Jahren haben ägyptische Frauen zum Nachweis einer Schwangerschaft sich ein Schilfblatt um den Hals gebunden. Da die Schilddrü-

sengröße während der Schwangerschaft um 30-40 % zunimmt, wurde das Schilfblatt im Sinne eines positiven Schwangerschaftstests enger und riss. Heute weiß man, dass das Schwangerschaftshormon (β-HCG) die Schilddrüse stimuliert. Nach der Schwangerschaft kann es in 10 % zu einer postpartum Thyreoiditis kommen, die meistens jedoch keiner Behandlung bedarf, jedoch weiter kontrolliert werden muss.

■ **Patientenbroschüren zum Thema „Hashimoto-Thyreoiditis“ od. „Morbus Basedow“ sind kostenfrei anzufordern bei der Merck Pharma GmbH, Alsfelder Str. 17, 64289 Darmstadt, Tel. 06151.722528**

■ **Priv.-Doz. Dr. med. B. L. Herrmann**
Facharzt für Innere Medizin,
Endokrinologe (Hormonspezialist),
Diabetologe DDG, Ltd. Arzt im Privat-
ärztlichen Praxiszentrum Bochum,
Technologiezentrum an der
Ruhruniversität Bochum,
Universitätsstr. 142, 44799 Bochum
Tel. 0234.09903, Fax 0234.701888
E-Mail: herrmann@ppz-bochum.de
Internet: www.ppz-bochum.de

■ www.augenaerzte-bielefeld.de

■ www.wuezapa.de

■ www.morbusbasedow.de

■ www.schilddruese.net

Hyperthermie

Überwärmung gegen Krebszellen

Die bereits in der Antike bekannte Hyperthermie (Überwärmung) wird heute wieder in der modernen klinischen Krebsbehandlung eingesetzt. Die konventionelle Hyperthermie versucht mittels einer Überwärmung von 38,0 °C bis > 42,5 °C das Wachstum des bösartigen Gewebes zu hemmen oder den Tumor zu zerstören. Zu den Standardbehandlungen bei Tumorerkrankungen zählen heute die Chirurgie sowie die Strahlen- und Chemotherapie. Eine weitere Waffe im Kampf gegen den Krebs bildet nun die aus dem Grundgedanken der Hyperthermie hervorgegangene OncoThermie.

- Sauerstoffmangel durch Blutarmut im kranken Gewebe
- Übersäuerung des Tumors
- Sensibilisierung für die Chemo- und Strahlentherapie
- Verringerung der Chemo- und Strahlenresistenz
- Stimulation des Immunsystems

Es gibt zahlreiche Erwärmungsverfahren für die lokale und systemische Hyperthermie. Die OncoThermie benutzt zur Energieübertragung ein elektrisches Feld. Die kapazitive Kopplung kann für die meisten Tumorkläsionen ange-

wandt werden, sogar bei Hirn- und Lungentumoren. Das elektrische Feld dringt nicht in die Zelle ein, da die gewählte Frequenz von 13,56 Mhz zu niedrig ist und die Zellmembran wie ein „Faradayscher Käfig“ wirkt. Durch den permanenten Fluss des elektrischen Feldes entsteht ein Temperaturunterschied zwischen dem Zellinneren und der äußeren Zelle, der diese

zerstört. Erst im Laufe der Behandlung wird der Tumor in seiner Gesamtheit erwärmt und es werden zusätzlich die Effekte der herkömmlichen Hyperthermie erreicht.

Ebenso wie in der Impendanztomographie bei der Vorsorgeuntersuchung von Brustkrebs, wird der unterschiedliche Widerstand von gesundem und krankem Gewebe genutzt, um eine gezielte Therapie des erkrankten Gewebes zu erreichen.

Damit wirkt die OncoThermie 3-fach auf die Tumorzelle ein ...

- Zerstörung der Zellmembranen aufgrund eines gesteigerten Wärmefflusses
- Erhöhung des thermo-mechanischen Druckes auf die Membranen der erkrankten Zellen (elektro-osmotischer Effekt)
- Steigerung des thermo-elektrischen Stromes über die Zellmembran und deren Destabilisierung infolge einer Verringerung des Membranpotentials

Mehr als 35.000 Veröffentlichungen im medizinisch wissenschaftlichen Bereich zeigen eindeutig, dass durch Wärmebehandlung die Ergebnisse der klassischen



Jens KEISINGER



Dr. med. dent. Wolfgang STUTE

OncoThermie fördert ...

- die Wirkstoffdurchlässigkeit und -aufnahme-fähigkeit des Tumors in der Chemotherapie
- die Anfälligkeit des Tumors für die Radiotherapie
- den Einsatz der eigenen Abwehrkräfte gegen die Tumorzellen
- die Verbesserung der Lebensqualität

Die Behandlung selbst ist einfach und völlig schmerzfrei. Bislang wurden bei der Anwendung der OncoThermie keinerlei Risiken, Nebenwirkungen oder Beeinträchtigungen anderer Therapien festgestellt. Im Gegenteil: In Kombination mit anderen onkologischen Behandlungsmethoden unterstützt die OncoThermie deren Wirksamkeit. Die Wirksamkeit der OncoThermie stützt sich im Wesentlichen auf folgende Mechanismen:

- Tumorzerstörung (Nekrose) durch Erwärmung der extrazellulären Flüssigkeit
- Hemmung der Reparaturmechanismen bösartiger Zellen
- Nährstoffverarmung des Tumorgewebes

OncoThermie – Fragen & Antworten

Ist die OncoThermie eine gängige Behandlungsmethode?

Ja, die Behandlung setzt sich mehr und mehr durch. Nahezu alle Kongresse beinhalten Vorträge oder ganze Vortragsreihen zum Thema Hyperthermie/OncoThermie. Eine beachtliche Zahl von Universitäten, Krankenhäusern, Tageskliniken und onkologischen Praxen verfügt über die Geräte zur spezifischen Krebsbehandlung.

Ist die Behandlung mit Schmerzen verbunden?

Nein, die OncoThermie ist schmerzfrei, ebenso verursacht die Behandlung keinerlei Unannehmlichkeiten, die im Anschluss auftreten können.

Kann die Behandlung mit anderen Behandlungsmethoden kombiniert werden?

Ja, der Kombination mit anderen Behandlungsmethoden sind keine Grenzen gesetzt. Synergien lassen sich insbesondere in der kombinierten Anwendung von OncoThermie mit Chemo- oder Strahlentherapie sowie mit chirurgischen Maßnahmen beobachten. Die Nebenwirkungen der gängigen Krebstherapien können darüber hinaus reduziert werden.

Können aufgrund der Behandlung Nebenwirkungen auftreten?

Nein, die Behandlung hat keine negativen Konsequenzen. Dennoch ist Krebs eine sehr komplexe Krankheit, so dass jeder Einzelfall im Gespräch mit dem behandelnden Arzt detailliert erläutert werden sollte.

Lässt sich die Behandlung ambulant durchführen?

Ja, sollte ein Aufenthalt im Krankenhaus nicht aus anderen Gründen sinnvoll erscheinen, so ist ein Klinikaufenthalt nicht erforderlich.

Kann die Behandlung verlängert oder wiederholt werden?

Ja, die Behandlung kann wiederholt werden. Dauer und Häufigkeit der Behandlung obliegen dem behandelnden Arzt und sind von vielerlei Kriterien abhängig.

Kann die Behandlung auch in späteren Stadien eingesetzt werden?

Ja, eine bedeutende Eigenschaft der OncoThermie ist die Erhöhung der Lebensqualität durch Linderung der Schmerzen und Reduzierung von Nebenwirkungen anderer Behandlungen.

onkologischen Behandlungen um mehr als 20 % verbessert werden. Der Wirkmechanismus der OncoThermie beruht auf einem innovativen und einzigartigen Verfahren. Die Nachfrage nach weiteren Behandlungszentren durch Mediziner und Patienten bestätigt den Erfolg der OncoThermie. Krebs ist kein unabwendbares Schicksal!

Am 10. Oktober wurde in 33602 Bielefeld in der Niedernstr. 37 ein neues Zentrum für Hyperthermie, Krebs- und Problembehandlungen eröffnet. In Kombination mit dem MitoMatrix-Zellsymbiose-Konzept nach Heine, Heinz, Kremer, Stute und der Photodynamischen Laser- und Infusionstherapie (PDT) ergeben sich neue Wege und medizinisch-therapeutische Möglichkeiten.

- www.zentrum-med.de
- www.stute-bielefeld.de
- www.selection.de



PD Dr. med. Sabine Heger, Kinderkrankenhaus auf der Bult, Hannover

Die normale Pubertätsentwicklung

Die Pubertät ist die Phase des Lebens, in der das Kind die sexuelle Reifung durchläuft, aber neben der körperlichen Entwicklung auch auf emotionaler Ebene und im Bereich des Sozialverhaltens zahlreiche Veränderungen erfährt. Mädchen durchlaufen die Pubertät in der Regel zwischen dem 10. bis 18. Lebensjahr, Jungen zwischen dem 11. bis 20. Lebensjahr. Je nach ethnischen Hintergrund kann der Pubertätsbeginn zeitlich variabel, also etwas früher oder später auftreten. Beim Mädchen tritt als erstes körperliche Pubertätszeichen meist ein Brustdrüsenwachstum im Mittel mit 10 Jahren und 11 Monaten auf, die erste Regelblutung erfolgt im Durchschnitt mit



PD Dr. med. Sabine HEGER

12 Jahren und 8 Monaten. Beim Jungen beginnt die Genitalentwicklung in der Regel mit 11 Jahren und 1 Monat.

Damit die Pubertätsentwicklung ihren Lauf nehmen kann, müssen verschiedene Signale und Botenstoffe aus dem zentralen Nervensystem (ZNS) und dem restlichen Körper aktiv werden. Der Pubertätsprozess wird primär vom ZNS aus gesteuert. In einem Bereich des Zwischenhirns, dem Hypothalamus, wird von einer hoch spezialisierten Gruppe von Nervenzellen der Botenstoff Gonadotropin-releasing Hormon (GnRH) freigesetzt, der über ein spezielles Blutgefäßsystem zur Hirnanhangsdrüse (Hypophyse) gelangt. Dort bewirkt GnRH die

Störungen der Pubertätsentwicklung

Ausschüttung der Botenstoffe Luteinisierendes Hormon (LH) und Follikel-stimulierendes Hormon (FSH). LH und FSH gelangen von dort über die Blutbahn zu den Gonaden. Dies sind beim Jungen die Hoden und beim Mädchen die Eierstöcke. LH und FSH steuern dort die Produktion und Freisetzung von Sexualhormonen (siehe Abbildung 2). Beim Mädchen sind dies Östrogen (E) und Gestagen und beim Jungen Testosteron (T). Die Sexualhormone bewirken nun, dass sich die sekundären Geschlechtsmerkmale, wie Brustdrüsenwachstum beim Mädchen und Schambehaarung, Bartwuchs und Stimmbruch beim Jungen ausprägen. Die Sexualhormone wirken auch auf den Hypothalamus und die Hypophyse zurück und stellen so einen ausbalancierten Regelkreis her.

Die Steuerung des Pubertätsbeginns

In den letzten Jahren sind große Fortschritte erzielt worden, die Funktionswei-

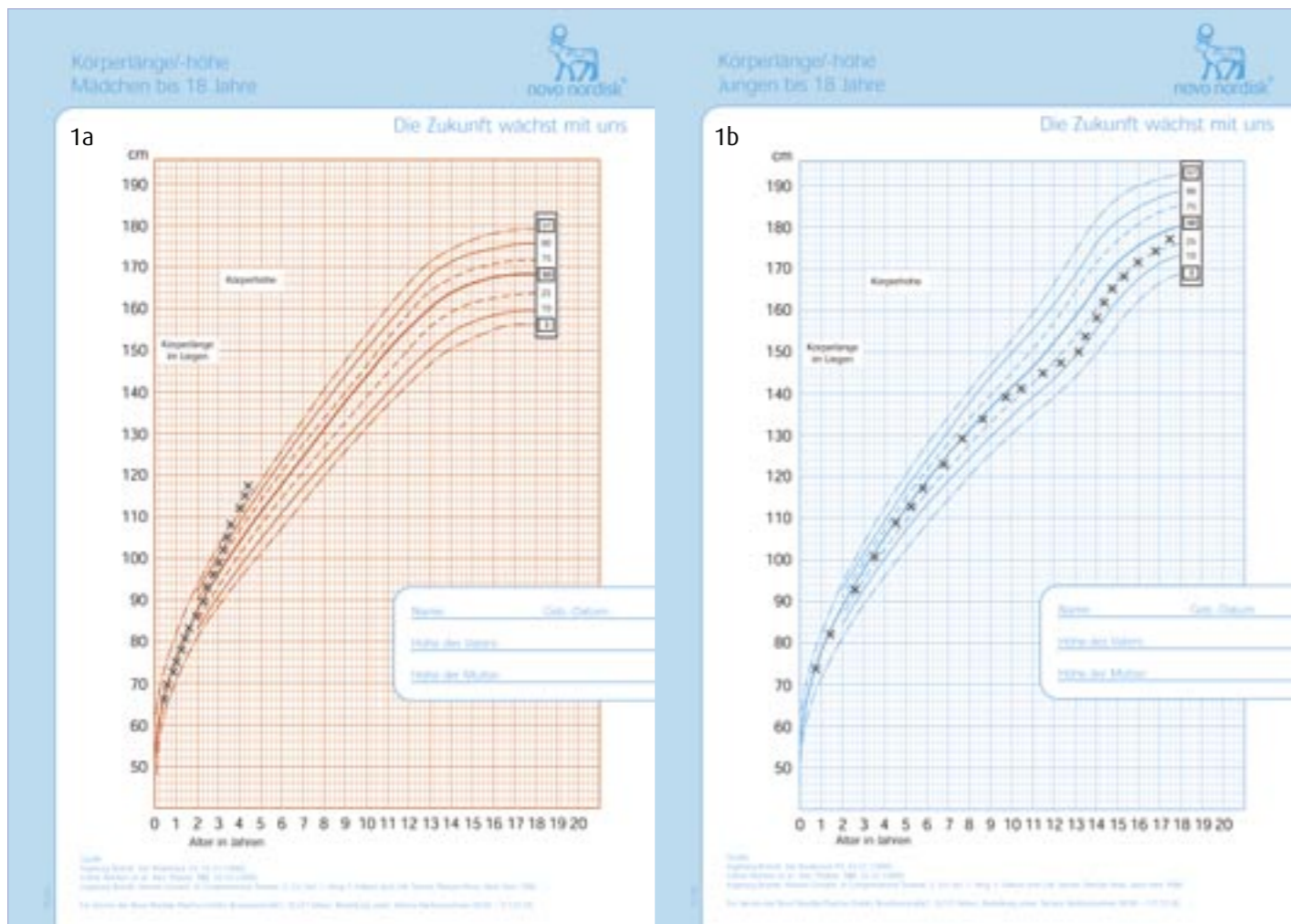


Abb. 1: Längenwachstum a) eines Mädchens mit vorzeitigem Pubertätsbeginn b) eines Jungen mit konstitutioneller Entwicklungsverzögerung

se und Steuerung der GnRH-Nervenzellen des Hypothalamus zu verstehen. Der zeitgerechte Pubertätsbeginn, der weitere Pubertätsverlauf und die regelrechte Fortpflanzungsfunktion setzen voraus, dass sowohl Signale aus dem ZNS, als auch Signale aus dem Körper so weiterverarbeitet werden, dass den GnRH-Nervenzellen das entscheidende Startsignal zur Einleitung der Pubertät gegeben wird.

Man nimmt an, dass kurz vor dem Pubertätsbeginn der Einfluss verschiedener biochemischer Stoffe und Wachstumsfaktoren, die hemmend auf den Pubertätsbeginn einwirken, abnimmt. Gleichzeitig nimmt aber die Stärke der Signale, die aktivierend auf das ZNS und die GnRH-Nervenzellen einwirken, zu. Diese Aktivitätsänderung führt zur Freisetzung verschiedener Botenstoffe, wie Neurotransmitter und Wachstumsfaktoren, die zu einer pulsartigen Aus-

schüttung von GnRH zu Beginn der Pubertät führen (siehe Abbildung 2). Botenstoffe aus dem Körper, wie zum Beispiel das Leptin aus dem Fettgewebe, teilen dem ZNS mit, dass ein kritisches Körpergewicht erreicht ist und die Pubertät beginnen kann.

Wenn die Pubertät zu früh kommt ...

Von einem vorzeitigem Pubertätsbeginn, auch Pubertas praecox genannt, spricht man, wenn erste Pubertätszeichen vor dem 8. Geburtstag bzw. die erste Regelblutung vor dem 9. Geburtstag bei Mädchen auftreten. Bei Jungen bezeichnet man eine Pubertas praecox als das Erscheinen erster Pubertätsmerkmale vor dem 9. Geburtstag. Für die Beurteilung und die möglicherweise damit verbundene Therapie ist es wichtig, Normvarianten von einer echten vorzeitigen Pubertätsentwicklung und von einer Pseudopubertät zu unterscheiden. Das isolierte Auftreten von Schambehaarung oder Brustentwicklung ist meist gutartig und bedarf nach initialer Abklärung durch den Kinderendokrinologen lediglich der Beobachtung.

Bei Jungen kann es während der Pubertät zu einer sogenannten Pubertätsgynäkomastie kommen. Hierbei handelt es sich um eine vorübergehende Brustdrüsenvergrößerung bei pubertierenden Jungen, die sich nach Abschluss der Pubertätsentwicklung spontan zurückbildet. Finden sich jedoch eindeutige körperliche Pubertätsmerkmale, ein beschleunigtes Längenwachstum und ein akzeleriertes Knochenalter, so muss von einer echten vorzeitigen Pubertät ausgegangen werden. Hier wird der Pubertätsprozess, wie bei der regelrechten Pubertät auch, von einer vorzeitigen Aktivierung der GnRH-Nervenzellen ausgelöst. Abzugrenzen ist diese Störung von der sogenannten Pseudopubertas praecox. Hierunter versteht man all jene Störungen, die zur vorzeitigen Pubertätsentwicklung führen, ohne dass der GnRH-Pulsgenerator aktiviert wurde. Zur Unterscheidung zwischen Normvariante, zentraler Pubertas praecox und Pseudo-

pubertas praecox stehen dem Kinderendokrinologen verschiedene klinische Untersuchungsmethoden, Röntgen- und Labordiagnostik zur Verfügung. Es sollte immer eine Wachstumskurve angelegt werden, um eine Wachstumsbeschleunigung oder -verzögerung beurteilen zu können. Die Knochenalterbestimmung erlaubt die Beurteilung des biologischen Alters, das bei der zentralen Pubertas praecox und Pseudopubertas praecox meist deutlich vorangeschritten sein kann (siehe Abbildung 1a, typischer Verlauf des Längenwachstums bei einem Mädchen mit vorzeitiger Pubertätsentwicklung). Bei gutartigen Normvarianten der Pubertätsentwicklung entspricht das biologische Alter jedoch oft dem chronologischen Alter der Kinder. Hormonbestimmungen im Blut und ein funktioneller Test (GnRH-Test) werden durchgeführt, um zwischen zentraler Pubertas praecox und Pseudopubertas praecox zu unterscheiden.

Wird die Diagnose zentrale Pubertas praecox gestellt, erfolgt eine Therapie mit 4-wöchentlichen Depo-hormongaben (GnRH-Agonisten) bis zum Erreichen des regulären Pubertätsalters. Bei der Pseudopubertas praecox muss die Ursache der zugrundeliegenden Erkrankung, die zu erhöhten Sexualhormonspiegeln führt, gefunden werden und diese spezifisch behandelt werden.

Unbehandelt führen die zentrale Pubertas praecox und Pseudopubertas praecox meist zu einem Kleinwuchs. Die Erwachsenenhöhe der Patienten liegt in solchen Fällen meist deutlich unterhalb der des elterlichen Zielgrößenbereiches. Durch Nachuntersuchungen von erwachsenen Patientinnen, die als Kinder aufgrund einer zentralen Pubertas praecox mit GnRH-Agonisten behandelt wurden, konnte gezeigt werden, dass die Therapie gut verträglich ist und bei frühzeitiger Therapie eine normale Körperhöhe erreicht wird.

... und wenn die Pubertät zu spät kommt

Von einer verzögerten Pubertätsentwicklung oder Pubertas tarda spricht man, wenn bei Mädchen im Alter von 14 Jahren und bei Jungen im Alter von 15 Jahren noch keinerlei sekundäre Geschlechtsmerkmale aufgetreten sind. Auch hier können die Ursachen vielfältig sein. Neben

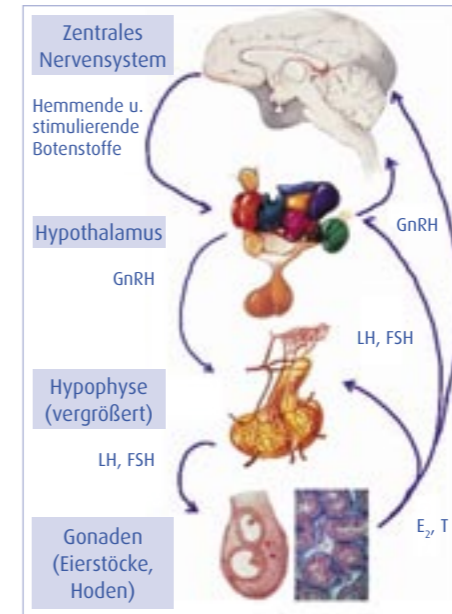


Abb. 2: Hypothalamus-Hypophysen-Gonaden (HHG)-Achse. Stimulierende und hemmende Botenstoffe aus dem ZNS regulieren die Aktivität der hypothalamischen GnRH-Neurone. Diese produzieren GnRH, das über den portalen Blutkreislauf in die Hypophyse gelangt und dort die Bildung und Sekretion der Gonadotropine Follikel-stimulierendes (FSH) und Luteinisierendes Hormon (LH) stimuliert. Diese regen die Gonaden zur Sexualhormonproduktion an. Rückkopplungswege auf allen Steuerungsebenen der HHG-Achse regulieren die Hormonausschüttung. E₂ = Östradiol, T = Testosteron

hormonellen oder genetischen Ursachen führen schwere Allgemeinerkrankungen, Mangelernährung oder Leistungssport zum Ausbleiben der Pubertät. Beim dauerhaften Ausbleiben der Pubertätsentwicklung unterscheidet man zwischen dem sogenannten hypogonadotropen Hypogonadismus und dem hypergonadotropen Hypogonadismus.

Beim hypogonadotropen Hypogonadismus kommt es zum Ausfall der hypophysären (LH, FSH) und/oder hypothalamischen (GnRH) Hormone. Es ist wichtig bei diesen Patienten anatomische Fehlbildungen und Tumore auszuschließen. Eine besondere Form ist das Kallmann-Syndrom. Einige dieser Patienten

und auch weitere Familienmitglieder leiden häufig unter einem mangelhaften Riechvermögen.

Beim hypergonadotropen Hypogonadismus, der primären Gonadeninsuffizienz, liegt die Störung in den Keimdrüsen, also den Ovarien oder Hoden. Beim Jungen ist das Klinefelter-Syndrom eine relativ häufige Ursache für Pubertätsverzögerung und Infertilität. Der Karyotyp dieser Patienten enthält meist ein (47, XXY) oder mehrere zusätzliche X-Chromosomen. Beim Mädchen muss ein Ullrich-Turner-Syndrom ausgeschlossen werden. Die betroffenen Mädchen sind fast immer kleinwüchsig und zeigen manchmal typische körperliche Merkmale. Therapeutisch steht hier neben der Behandlung der verzögerten Pubertätsentwicklung mit Östrogenen in ansteigender Dosierung auch die Behandlung des Kleinwuchses mit rekombinantem Wachstumshormon im Vordergrund.

Hyper- und hypogonadotroper Hypogonadismus müssen von der konstitutionellen Entwicklungsverzögerung (KEV) abgegrenzt werden. Bei der KEV steht der Wachstumsrückstand der Kinder im Vordergrund. Meist reicht eine kurzzeitige Therapie mit niedrig dosierten Sexualhormonen aus, um den Pubertätsprozess in Gang zu bringen. Dieser verläuft harmonisch und endet mit dem Erreichen der vollständigen körperlichen Entwicklung und Fertilität (siehe Abbildung 1b, typischer Verlauf einer Wachstumskurve eines Jungen mit KEV).

■ Informationen zum Thema „Wachstumsstörungen“ sowie kostenlose Patientenbroschüren sind erhältlich über:

Novo Nordisk Pharma GmbH
Frau Dr. Gabriele Pfeifer
Brucknerstraße 1, 55127 Mainz
Tel. 06131.903-265
■ www.novonordisk.de
■ www.nordifant.de
(ganz speziell für Kinder!)



Lasst wohlbeleibte Männer um mich sein ...“ so übersetzt A. W. Schlegel die Worte Caesars in Shakespeares „Julius Caesar“. Bis heute ist diese Aussage gültig oder besser gesagt gültiger denn je. Besonders häufig findet sich Übergewicht bei Menschen mit Typ-2-Diabetes. Die überflüssigen Pfunde führen nicht nur zu einem früheren Verschleiß der Wirbelsäule und des gesamten Gelenkapparates, insbesondere der Hüft- und Kniegelenke, sondern auch zu einer verminderten Lebenserwartung.

Im Jahre 2003 wurde dazu eine große Untersuchung aus der Framingham Heart Studie präsentiert. Die Nachbeobachtungszeit der ca. 3.500 Teilnehmer dauerte von 1948 bis 1990. Das Resultat war erschreckend – Übergewicht bzw. Adipositas können zu einer Verkürzung der Lebenserwartung führen. Übergewichtige Frauen und Männer verlieren ca. 3 Lebensjahre; bei Adipositas Grad II und III (siehe Tab.) liegt der Verlust bei 6 bis 7 Jahren. Wenn übergewichtige Patienten zusätzlich rauchen, verringert sich sowohl bei Frauen als auch bei Männern die Lebenserwartung um durchschnittlich 13 Jahre. Bei Diabetikern kommt eine schlechte Diabeteseinstellung und eine krankheitsbedingte Verschiebung der Stoffwechsellaage (HbA_{1c}-Wert über 7,5) zusätzlich zum Tragen. Bei 55- bis 64-jährigen ist die Lebenserwartung um 8 Jahre, bei 65- bis 74-jährigen um 4 Jahre verkürzt.

Wie können Sie berechnen, ob Sie Unter-, Normal- oder Übergewicht haben?

In der klinischen Praxis wird eine Formel benutzt, in der das Körpergewicht (kg) durch die Körpergröße zum Quadrat (m²) dividiert wird. Dies ist eine international anerkannte Maßeinheit – der sogenannte Body-Mass-Index (BMI). Dieser Körper-Massen-Index stellt eine Beziehung zwischen dem relativen Körpergewicht und der Körperoberfläche her.



Dr. med. Klaus EDEL

Schlankheitskuren stellen ein grundsätzliches Risiko für die Gesundheit dar, weil unser Körper durch bestimmte Metho-



Übergewicht bei Typ-2-Diabetes

den zur Gewichtsabnahme in der Regel einseitig ernährt wird. Mangelerscheinungen sind die mögliche Folge und diese wiederum können zu schwerwiegenden Erkrankungen der Nieren und Galle, aber auch zu Bauchspeicheldrüsenentzündungen und akuten Herzinfarkten führen.

Wie sollte diabetesgerechtes Abnehmen aussehen?

Bekanntermaßen sind gerade Typ-2-Diabetiker durch die insulinabhängigen

Formel zur Berechnung des BMI (Body Mass Index)

$$\text{BMI} = \frac{\text{Körpergewicht (kg)}}{\text{Körperlänge (m)} \times \text{Körperlänge (m)}}$$

Anhand Ihres BMI können Sie den Grad Ihrer Gewichtsklasse bestimmen:

Gewichtsklasse	Grad der Adipositas	BMI kg/m ²
Normalgewicht	0	20 – 24,9
Übergewicht	I	25 – 29,9
Adipositas	II	30 – 39,9
extreme Adipositas	III	> 40

Stoffwechsellentgleisungen für eine Adipositas prädestiniert. Die Ursache ist in der Insulinresistenz zu suchen. Diese wird durch Substanzen gefördert, die im Fettgewebe gebildet werden und die Wirkung des Insulins auf die Muskelzelle behindern. Dennoch kann ein Diabetiker mit gezielter Lebensführung und natürlich entsprechender medikamentöser Therapie seine Gewichtsproblematik selbst entscheidend beeinflussen.

Bei der Gewichtsreduzierung – egal mit welcher Methode – kommt es in erster Linie darauf an, die zugeführten Kalorien zu vermindern und sich dennoch abwechslungsreich und vollwertig zu ernähren. Auf die Zufuhr von komplexen Kohlenhydraten sollte nicht verzichtet werden. Eine Mindestmenge an Kalorien unter Berücksichtigung des Grundumsatzes stellt die Basis einer jeden Reduktionskost dar.

Fettverbrennung – regulierbar?

Fett ist ein natürlicher Geschmacksverstärker, der die Aromastoffe in den Speisen zur Geltung bringt und daher auch von den meisten Diabetikern gerne gegessen wird. Wir Menschen unterscheiden uns generell hinsichtlich unserer individuellen Nahrungsverwertung. Manche Menschen nehmen scheinbar bereits beim Anblick einer Sahnetorte, während andere sehr große Nahrungs- und Fettmengen zu sich nehmen können, ohne dass sich ihr Gewicht erhöht. Ob jemand nun ein guter oder schlechter „Futterverwerter“ ist, hängt von biochemischen Prozessen in unserem Körper ab.

Typ-2-Diabetiker haben bedingt durch die hormonelle Situation eine eher schlechte Stoffwechsellaage. Auch im Zustand der Insulinresistenz ist die Fettzelle ca. fünf- bis sechsmal empfindlicher gegenüber Insulin als die Muskelzelle, so dass über das reichlich im Blut vorhandene Insulin die Fetteinlagerung gefördert und der Fettabbau gehemmt wird.

Das Gleichgewicht zwischen Energieaufnahme und -verbrauch ist für die Konstanzhaltung oder Reduktion des Körpergewichts entscheidend. Diabetiker, die viel leisten und sich viel bewegen, setzen mehr Kalorien um als jene, die viel Zeit im Sitzen verbringen. Langfristig hilft also nur eine Umstellung der

Ergebnisse der PHAZIT®-Studie
Diabetologie 2006; 1: 54 – 59

„Zusammenfassend lässt sich sagen, dass eine SIT mit Insulin Aspart in Kombination mit Metformin als wirksame Therapieform zur Behandlung des Typ-2-Diabetes betrachtet werden kann, bei der vergleichbare Stoffwechselergebnisse mit ca. 16 % weniger Insulineinsatz erreicht werden als unter der Kombination von Humaninsulin und Metformin. Im Vergleich zu HI/MET ist unter ASP/MET eine günstigere Gewichtsentwicklung zu verzeichnen. Langzeituntersuchungen konnten aufzeigen, dass die erreichten Stoffwechselförderungen und die damit verbundene Risikoreduktion auch aufrechterhalten werden können.“

Lebensgewohnheiten in Kombination mit der geeigneten medikamentösen Therapie.

Therapeutischer Einsatz von Insulinen zur Stoffwechselregulation und Gewichtsreduktion

Mehr als 10.000 Diabetespatienten in deutschen Praxen wurden im Rahmen der PREDICTIVE-Studie (Predictable Results and Experience in Diabetes through Intensification and Control to target: An international Variability Evaluation) auf eine Therapie mit dem Basalanalogon Insulin Detemir um- bzw. neu eingestellt. Es fand sich eine

stabilere Stoffwechselkontrolle (bessere HbA_{1c}-Werte, weniger Unterzuckerungen) bei deutlicher Gewichtsabnahme. Die wahrscheinlichste Erklärung für diese erstaunliche Wirkung ist die physiologischere Wirkung dieses neuartigen Insulins im Vergleich zu herkömmlichen Insulinen. Insulin Detemir scheint einen stärkeren Einfluss auf den Fettabbau zu haben. Des Weiteren wird eine appetithemmende Wirkung im Gehirn diskutiert.

Eine weitere Studie mit Analoginsulin wurde im Jahre 2006 von Herrn PD Dr. Lundershausen durchgeführt – die PHAZIT®-Studie (Pharmaökonomische Anwendungsbeobachtung zur supplementären Insulintherapie). Hier wurde die Kombinationstherapie von herkömmlichen Human- und modernen Analoginsulinen mit Metformin bei 615 Typ-2-Diabetikern verglichen. Bei kurzwirksamen Insulinanaloga (Analog-Insulin Aspart) wurde 16 % weniger Insulin im Vergleich zu dem üblichen Humaninsulin mit identischen medizinischen Erfolgen verabreicht. Nur bei den Patienten mit Insulinanaloga kam es zu einer Gewichtsabnahme, während die Kontrollgruppe mit herkömmlichem Insulin sogar eine Gewichtszunahme verzeichnete. Neben einer allgemein verbesserten Stoffwechselsituation der Patienten kam es durch Insulinanaloga zu einer wesentlichen Einsparung an Kosten für die notwendige therapeutische Versorgung.

Eine dauerhafte Gewichtsreduktion für Typ-2-Diabetiker ist zusammenfassend durch die folgenden 3 Schritte möglich:

- Reduzierung der Kalorienzufuhr bei optimaler Nährstoff-Verteilung
- Reformierung der Ernährungsgewohnheiten
- Ausreichend Bewegung
- Optimierung der Diabetes-Therapie (Metformin in Kombination mit kurz- und/oder langwirksamen Analog-Insulinen)

■ Dr. med. Klaus Edel, Chefarzt Klinik für kardiol. Rehabilitation Innere Medizin, Kardiologie, Diabetologie, Sportmedizin, Rehabilitationswesen Herz- u. Kreislaufzentrum Rotenburg E-Mail: k.edel@hkz-rotenburg.de

■ Literaturhinweis
K. Edel: Aktiv leben und genießen. Ein Ratgeber für Typ-2-Diabetiker, Steinkopf Darmstadt.



Prävention durch Lebensstiländerung

Von Ursula Breitbach,
Deutscher Diabetiker Bund NRW

Unter der Schirmherrschaft von NRW-Gesundheitsminister Karl-Josef Laumann testet der Deutsche Diabetiker Bund (DDB) am 9. August 2007 auf dem Schadowplatz in Düsseldorf trotz heftiger Regengüsse unbeirrt Bürger auf ihr Diabetes-Risiko. Ein paar Wochen zuvor pilgert Gerhard Uphoff fast 800 km auf dem Jakobsweg trotz seines Typ-2-Diabetes und nicht einkalkulierbarer Wander- und Reisebedingungen. Sie alle haben das gleiche Ziel: Prävention und Aufklärung.

Vor acht Jahren hat sich „der Schalter im Kopf“ umgelegt, wie Gerhard Uphoff es ausdrückt. Da hat er bereits sechs Jahre Typ-2-Diabetes, stark verfärbte Beine und ein Gewicht von 150 kg. Doch dann handelt er: Ernährungsumstellung, mehr Bewegung, Gewichtsabnahme. Der Erfolg zeigt ihm, dass er auf dem richtigen Weg ist. Er reduziert sein Gewicht um 55 kg. Die Beine regenerieren. Und ihm dämmert, dass seine „Diabetes-Uhr“ fünf vor zwölf angezeigt hat. Der heute 60-Jährige will es schließlich wissen. Er paart sein geschichtliches Interesse mit der Herausforderung, die der Diabetes ihm stellt. Und er macht sich auf den Weg: 774 km in 38 Tagen wandert er auf dem geschichtsträchtigen Jakobsweg vom südfranzösischen Saint-Jean-Pied-de-Port durch Nordspanien in die Pilgerstadt Santiago de Compostela. Schmerzende Füße, ungewohntes Essen, Einsamkeit. Er meistert die Herausforderung. Er hat es geschafft, seinen Diabetes zu managen, seine Lebensqualität zurückzugewinnen. Gerhard Uphoff wird weiter wandern. Es ist sein Weg der Prävention, um mit dem Diabetes ein Leben voller Erfüllung und ohne Folgeerkrankungen führen zu können.

Bewegungsmangel, ungesunde Ernährung, ein weiter Taillen-Umfang und somit Übergewicht, aber auch Vererbung sind Risikofaktoren, die auf dem Findrisk-Testbogen der Deutschen Diabetes Stiftung (DDS) eine hohe Punktzahl für das Risiko, an Diabetes zu erkranken, zusammentragen. Wer zusätzlich noch einen erhöhten Blutzucker-Langzeitwert (HbA_{1c}) hat, trägt den Diabetes bereits in sich, ohne es vorher geahnt zu haben. Doch auch wenn der Diabetes dann zur

Gewissheit wird, gilt: je früher der Diabetes erkannt wird, um so besser kann er therapiert werden. Das Zauberwort für Vorbeugung und Therapie heißt Lebensstiländerung. Aber nicht jeder Bürger weiß, wie er seinen Lebensstil positiv ändern kann. So hatte es sich der DDB zum Ziel gesetzt, die Bürger hierüber aufzuklären und vor allem Prävention zu betreiben. Wer sich testen ließ, bekam wertvolle Ratschläge zur Lebensstiländerung mit auf den Weg und erfuhr, wo er sich darüber informieren kann.



Als Schirmherr der Aktion war der Minister für Arbeit, Soziales und Gesundheit des Landes Nordrhein-Westfalen, Karl-Josef Laumann, gleich von der wichtigen Botschaft dieser Veranstaltung überzeugt und sagte spontan seine Unterstützung zu. Am 9. August 2007 war es dann soweit. Zahlreiche Zelte waren aufgebaut. Der DDB hatte fachlich kompetente Messkräfte für die Blutzuckertests und viele ehrenamtliche Helfer für das Ausfüllen der Findrisk-Testbögen engagiert. Im Diabetes-Info-Mobil des DDB hatte Dr. Oliver Schröer, Diabetologe und Leiter der Düsseldorfer Fußambulanz, Platz genommen, um Menschen mit Risiko und neu entdeckte Diabetiker zu beraten. Das BayRad war aufgebaut. Hier konnten Bürger für einen guten Zweck einen kleinen Obolus für jeden geradelten Kilometer spenden. Wer noch mehr Bewegung „schnuppern“ wollte, konnte die Gelegenheit unter der Anleitung einer Übungsleiterin dazu nutzen.

Nur einer hatte kein Einsehen: der Himmel. Er öffnete ohne Unterbrechung seine Schleusen und goss ganze Wasserbäche auf die Landeshauptstadt. Die Zeltäcker mussten immer wieder von

den Wassermassen befreit werden. Die Testbögen wurden so klamm, dass sie, um ausgewertet werden zu können, später zum Trocknen ausgelegt werden mussten. Den Einsatzkräften stand das Wasser bis zu den Knien im Hosensaum. Und doch kamen die Bürger und ließen sich testen. Sie stiegen sogar auf das BayRad und strampelten kräftig in die Pedale. Selbst ein Fernseh-Team des WDR hielt lange durch, um Präventionsmaßnahmen und Statements in Wort und Bild festzuhalten für einen Bericht in der Lokalzeit am Abend.

Um Mensch und Gerät nicht zu überfordern sowie grippalen Infekten vorzubeugen, kamen die Veranstalter zu dem Schluss, die Aktion an diesem Tag vorzeitig zu beenden. Trotz der widrigen Wetterbedingungen hatten sich in nur drei Stunden über 210 Bürger testen lassen. 37 Prozent der getesteten Personen hatten ein erhöhtes Diabetesrisiko, ein Drittel von ihnen sogar eine erhebliche Gefährdung, die besagt, dass ein Diabetes innerhalb der nächsten zehn Jahre auftreten kann. Bei drei Prozent wurde ein noch nicht bekannter Diabetes entdeckt. Bemerkenswert war auch, dass bei 40 Prozent der Menschen, deren Blutzucker-Langzeitwert erhöht war, ebenfalls ein erhöhter Blutdruckwert gemessen wurde.

Dem Wetter zum Trotz hatten Menschen ihre Chance wahrgenommen und ihr Risiko testen lassen. Und nicht nur Gerhard Uphoff, auch die Aktion hat gezeigt: Frühzeitiges Handeln lohnt sich. Für Lebensstiländerungen ist es nie zu spät. Wer sein Risiko begreift, kann den Diabetes vermeiden oder mit guter Lebensqualität in den Griff bekommen.

■ Deutscher Diabetiker Bund Landesverband NRW
Vorsitzender Martin Hadder
Johanniterstr. 45
47053 Duisburg
Tel. 0203.608440
E-Mail: diabetikerbund@ddb-nrw.de
www.ddb-nrw.de



Dr. med. Christoph Gerhard, Oberarzt der neurologischen Abteilung und Leiter des Palliativkonsiliariendienstes an den Katholischen Kliniken Oberhausen, St. Josef-Hospital; Manuela Galgan, Pflegewissenschaftlerin

Was ist ein Wachkoma? Zwei unterschiedliche Sichtweisen und ihre Integration

Für das Wachkoma existieren synonym mehrere medizinische Fachbegriffe: apallisches Syndrom, Coma vigile, persistierender vegetativer Status (engl. persistent vegetative state).

Dabei handelt es sich um ein schweres, komplexes Krankheitsbild, das uneinheitlich definiert ist. Es kommt zu einer weitgehenden Unterbrechung der Leitungsbahnen zwischen Großhirn und Hirnstamm. Bei weitgehend ungestörter Funktion des Stammhirns (Atmung, Schlaf-Wach-Rhythmen, Schlucken und teilweise auch Essen) besteht eine aus-

geprägte Störung der Großhirnfunktionen (z. B. Sprechen, gezielte Bewegungen usw.). Ursächlich liegen schwere Schädel-Hirn-Traumata (Lt. Zieger, 1997: ca. 300-400 Fälle pro Jahr in Deutschland), Zu-

stände nach kardiopulmonaler Reanimation, Endzustände schwerer Hirnerkrankungen (z. B. Morbus Alzheimer, Jakob-Creutzfeldt Erkrankung, schwerste Gehirnfehlbildungen) zugrunde.

Laut einer Arbeitsgruppe mehrerer amerikanischer Fachgesellschaften, die sorgfältig zahlreiche klinische Studien recherchiert haben (Multi-Society-Task-Force on Persistent Vegetative State, New England Journal of Medicine, 1994), ist die Prognose abhängig von der Ursache. Für Schädel-Hirn-Traumata wurden folgende Zahlen aus der Literatur zusammengestellt: Nach drei Monaten sind 33 % der Patienten, die anfänglich im Wachkoma waren, bei vollem Bewusstsein, nach einem Jahr 52 %. Bezüglich der anderen Ursachen waren nach drei Monaten 11 % und nach ei-



Dr. med. Christoph GERHARD



Manuela GALGAN

nem Jahr 15 % der Patienten bei vollem Bewusstsein. In Einzelfällen wird ein Wiedererlangen des Bewusstseins nach Jahren beschrieben.

Jedoch waren bei den traumatischen Ursachen nach drei Monaten 15 % und nach einem Jahr 33 % gestorben, bei den nichttraumatischen Ursachen nach 3 Monaten 24 % und nach einem Jahr 53 % gestorben.

Nach dem Erstbeschreiber F. Kretschmar (1940) handelt es sich beim apallischen Syndrom um eine funktionelle Trennung zwischen Hirnrinde und den übrigen Hirnzentren. Dies führt zu folgender Symptomatik: Die Patienten zeigen keine Spontanäußerungen, keine Bewegungen, keine Blickfixationen. Sie sind ohne emotionale Kontaktfähigkeit.

Laut Gerstenbrand (1967) besteht beim apallischen Syndrom nach schwerem Schädel-Hirn-Trauma folgende Symptomatik: Die Menschen sind wach, ohne Bewusstseinsinhalte, es fehlen jegliche emotionale Reaktionen. Sie zeigen eine fixierte Körperhaltung und das Auftreten primitiver motorischer Schablonen.

Es bestehen ein belastungszeitlich regulierter Schlaf-Wach-Rhythmus sowie eine extreme Überaktivität des sympathischen Nervensystems. Laut Kunzes Lehrbuch für Neurologie (1992, S. 748) zeigen apallische Patienten ein „Fehlen jeglicher emotionaler Funktionen. Die Patienten liegen mit geöffneten Augen im Bett, wirken wach, sind aber weder in der Lage, äußere Signale bewusst zu verarbeiten, noch können sie selbst Kontakt mit ihrer Umwelt aufnehmen.“

Zunächst fällt an diesen Krankheitsdefinitionen auf, dass nur Defizite zur Definition benutzt werden. In einem sehr technischen Weltbild werden die gestörten Funktionen der Maschine „menschlicher Körper“ beschrieben und darüber hinaus bewertet. Aus einer fehlenden Reaktion auf äußere Stimuli, wie sie in einer neurologischen Untersuchung überprüft werden, wird schlicht ein „Fehlen jeglicher emotionaler Funktionen“ geschlossen. Die noch vorhandenen Reaktionen des Patienten werden als „primitive motorische Schablonen“ bewertet.

Die klassische medizinische Sicht stellt die beobachtbaren neurologischen Ausfallserscheinungen in den Mittelpunkt ihrer Betrachtung. Verhaltensdefizite der Person wie fehlende Reaktionsfähigkeit und fehlende Weckbarkeit auf bestimmte Reize geben Aufschluss über die Schwere der dahinter stehenden Bewusstseinsstörung. Insofern werden die Unfähigkeit zur sinnvollen Reaktion auf Ansprache oder Berührung und das Unvermögen zur Kontaktaufnahme mit der Umwelt als hauptsächliche Definitionskriterien des Wachkomas gesehen (Bienstein und Hannich 2000).

Neben dieser Position steht die sogenannte beziehungsmedizinische Sicht. Diese versucht, den Zustand des Patienten nicht primär durch seine Defizite zu beschreiben. Sie bemüht sich stattdessen um die Betrachtung des Kranken unter Einbezug von Beobachtungen und Erfahrungen der Betreuer, unter Betonung der individuellen Biographie, sowie der Möglichkeit zu einem subjektiven Erleben. Fehlende Reaktionsfähigkeit und Weckbarkeit werden nicht mit Wahrnehmungs- und Empfindungsunfähigkeit gleichgesetzt (Bienstein und Hannich 2000). Zieger (1997), ein Rehabilitationsmediziner, beschreibt das Wachkoma als eine aktive, bis auf tiefste Bewusstseinsstufen und Kernzonen des autonomen Körperselbst zurückgenommene extreme Lebensform am Rande des Todes. Er stellt einen Wandel von einer defektorientierten, reduzierten Sichtweise hin zu einem beziehungsmedizinischen Verständnis schwersthirngeschädigter Patienten fest. Im Unterschied zu dem Defektmodell, das die Personen auf empfindungslose Defektfiguren und abnorme Körperwesen reduziert, bemüht sich das beziehungsmedizinische Modell, die basalen neuropsychologischen Kompetenzen und körpersprachlichen Dialogangebote in einer Biosemiotik zu entschlüsseln und zum Beispiel in der basalen Stimulation[®] therapeutisch zu nutzen.

In diesem Kontext bedeutet Wachkoma nicht mehr den Ausfall des Bewusstseins mit gleichzeitigem Persönlichkeitsverlust. Die Störung wird als ein hochgradiger Dissoziationszustand der Leib-seelisch-geistigen Integrität des Individuums verstanden. Diese Menschen ziehen sich auf die elementaren Stufen ihres autonomen Körperselbst zurück. Unter den elementaren Stufen des autonomen Körperselbst wird hier das vegetative Erleben, die Einheit der Sinnes-

Bundesverband Schädel-Hirnpatienten in Not e.V., Deutsche Wachkoma Gesellschaft

Es kann jeden in jedem Moment treffen: durch Unfälle mit Kopfverletzung (Verkehr, Freizeit, Arbeit), durch Wiederbelebungsmaßnahmen nach Herzinfarkt – alltägliche Risiken des Lebens eben.

Durch unsere Arbeit versuchen wir, von Wachkoma Betroffene, ihre Angehörigen, Lebenspartner und Freunde zu ...

... unterstützen
durch Sammeln und Austausch von praktischen Erfahrungen und konkreten Handlungsvorschlägen

... informieren
über den aktuellen Wissensstand zu Wachkoma in medizinischer, therapeutischer und pflegerischer Hinsicht

... organisieren
durch Fortbildungsveranstaltungen über alle Aspekte von Wachkoma, Pflegeseminare speziell im Hinblick auf Menschen im Wachkoma sowie regionale Selbsthilfegruppen, und durch Öffentlichkeitsarbeit unsere Forderungen und Interessen bekannt zu machen



■ Bundesverband Schädel-Hirnpatienten in Not e. V., Deutsche Wachkoma Gesellschaft, Geschäftsstelle: Bayreuther Straße 33, 92224 Amberg Tel. +49 (0) 9621.63666 E-Mail: schaedel-hirn@t-online.de www.schaedel-hirnpatienten.de

Volksbank-Raiffeisenbank Amberg eG BLZ 752 900 00, Konto-Nr. 5794200

empfindungen auf elementarster Ebene unter Einschluss der Intero- und Propriozeption sowie das archaische Unterbewusste und den Tiefschlaf verstanden (Bienstein und Hannich 2000).

Eine nicht mehr vorhandene Wahrnehmungsfähigkeit ist in keiner Weise bewiesen. Es wird gefordert, im Zweifel davon auszugehen, dass zumindest die Fähigkeit zur Schmerzempfindung erhalten sei, wofür auch neuere Untersuchungsbefunde sprechen.

Die beziehungsmedizinische Perspektive geht davon aus, dass sich über den Körper und dessen Ausdruck das vorhandene ICH einer Person realisiert. Auf der Ebene des autonomen Körperselbst sind elementare Wahrnehmungen und Empfindungen möglich. Sie gelten als präverbal und präreflexiv und entsprechen in der Entwicklungspsychologie als „primärprozesshaft“ bezeichneten Erlebensqualitäten (Bienstein und Hannich 2000).

Interozeption = im Körperinneren entstehende Reize, z. B. Schmerzen und Dehnungsempfindungen (vgl. Roche Lexikon Medizin, 1987).

Propriozeption = Tiefensensibilität, d. h. Wahrnehmung der Gelenkstellungen, Bewegungen und Widerstände gegen Bewegungen (R. F. Schmidt u. G. Thews, Physiologie des Menschen, 1983)

archaisch = entwicklungsgeschichtlich älteren Schichten der Persönlichkeit angehörend (Duden: Das Fremdwörterbuch. Dudenverlag. Mannheim, Leipzig, Wien, Zürich, 1997)

Durch Schilderungen Betroffener (ehemalige Wachkoma-Patienten) geht man davon aus, dass die Wahrnehmung und das Erleben weitestgehend entdifferenziert und ihre Selektivität aufgehoben sind. Was die Patienten erfahren, beziehen sie direkt auf sich. Die Welt wird in Gut und Böse eingeteilt. Alles Erleben beschränkt sich unmittelbar und ausschließlich auf das Hier und Jetzt. Mit dem Verlust der Möglichkeit, reflexive Distanz zum Geschehen einzunehmen, ist die Auflösung des strukturierter Erlebnisgefüges verbunden. Kein Erleben ist eindeutig und fest bestimmt, sondern kann in fluktuierend aufeinanderfolgenden Gestaltungen erscheinen, ohne dass die Einordnung in einen Gesamtzusammenhang erfolgt (Bienstein und Hannich 2000). Zuwendung (positive sowie negative) erfährt der Patient konkret sowie körper- und erlebensnah und antwortet dementsprechend darauf. So äußern sich affektive Schwankungen in Form von Veränderungen vegetativer Vorgänge wie Atmung und Herzschlag, Veränderung des Hirndrucks sowie im gestisch-mimischen Ausdruck (Bienstein und Hannich 2000).

Betrachtet man die beiden beschriebenen Perspektiven als einander ergänzende Sichtweisen, ist vermutlich eine Annäherung an Personen, die sich in einem solchen „Zustand“ befinden, möglich. Der Ausgangspunkt einer Annäherung bildet die veränderte Körperlichkeit der Menschen. Die im Körper und seinem Ausdruck „verborgenen“ Signale werden zur Grundlage zwischenmenschlicher Interaktion und Beziehungsaufnahme.

Herr Dr. med. Christoph Gerhard ist Oberarzt der neurologischen Abteilung und Leiter des Palliativkonsiliardienstes an den Katholischen Kliniken Oberhausen – St. Josef Hospital. Er ist Facharzt für Neurologie, spezielle Schmerztherapie, Palliativmedizin und hat ein Studium der medizinischen Ethik absolviert. Er arbeitet in einer überregionalen Arbeitsgruppe der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin zum Thema „Nichttumorpatienten“ mit.

Frau Manuela Galgan, MScN arbeitet als Pflegewissenschaftlerin und examinierte Krankenschwester in den Katholischen Kliniken Oberhausen – St. Josef Hospital und ist unter anderem für die Kooperation mit der Universität Witten/Herdecke zuständig. Sie ist Pflegeexpertin für Menschen im Wachkoma. Sie führt zurzeit zahlreiche Fortbildungen zum Thema Wachkoma durch.

Beide Autoren führen gemeinsame Projekte im Bereich Schmerzmanagement, Palliativbetreuung und Ethikberatung am St. Josef Hospital Oberhausen durch. Sie integrieren in gemeinsamen Fortbildungsveranstaltungen zu Themen wie Wachkoma, Schmerz, Palliativbetreuung die pflegerische und medizinische Sichtweise.

■ St. Josef Hospital Oberhausen
Oberarzt Neurologie
Dr. med. Christoph Gerhard
Mühlheimer Straße 85
46045 Oberhausen
Tel. 0208.8370
■ HEIMOMED Heinze GmbH & Co. KG
Daimlerstraße 30
50170 Kerpen
Tel. 02273.9849-0
E-Mail: info@heimomed.de
www.heimomed.de

Dieser Artikel wurde durch die Firma HEIMOMED unterstützt, die sich für eine beziehungsmedizinische Sicht bei Wachkomapatienten einsetzt.



Aufgrund der langjährigen Erfahrungen auch mit Wachkomapatienten unterstützt das Unternehmen HEIMOMED das beziehungsmedizinische Modell – und zwar sowohl in der Betrachtung der Patienten als auch in der Entwicklung von Produkten speziell für diese Patienten. Einige Produkte stellen wir Ihnen hier vor: **A:** Pflegekanüle PRIMA-SUCTION II – Unter dem Begriff PRIMA-CUFF[®] II bietet HEIMOMED eine Serie von Pflege-Trachealkanülen aus HEIMOLIT an. Sie verfügen zum einen über einen Cuff und damit über den Charakter einer Beatmungskanüle, zum anderen sind sie mit Innenkanülen versehen, was der Eigenschaft einer Dauerkanüle entspricht. Die PRIMA-SUCTION II ist überdies noch mit einer integrierten Absaugmöglichkeit oberhalb des Cuffs zur Entfernung des Flüssigkeitssees vor dem Entblocken versehen. Durch die Verlängerung der Kanüle wurde die Positionierung des jetzt noch weichen Cuffs verbessert. **B:** BATIL T – Die mehrlagige Trachelkompressen BATIL T ermöglicht einen zuverlässigen Schutz und hält somit Hals und Trachestoma lange trocken. Durch die geschlitzte Kompressen lässt sich ein einfacher und problemloser Kanülenwechsel vollziehen. Die abgeschrägten Seiten garantieren darüber hinaus einen verbesserten Tragekomfort. Ein guter Sitz der Kompressen ist jederzeit gewährleistet. **C:** NOSO-QUICK – Der Nasenpflegekatheter nach Frank Riehl dient zur behutsamen und schonenden Absaugung und somit zur Pflege des Nasen-Rachenraumes bei Intensivpatienten.



Seltene Krankheiten – Millionen Betroffene: Das „Marfan-Syndrom“

Prof. Dr. med. Matthias Karck,
Universitätsklinikum Heidelberg

Prof. Dr. med. Jörg Schmidtke,
Medizinische Hochschule Hannover

Als „seltene Krankheiten“ bezeichnet man diejenigen Störungen, die jeweils nur eine kleine Zahl von Men-



Prof. Dr. med. Matthias KARCK



Prof. Dr. med. Jörg SCHMIDTKE

schen betreffen – weniger als einen von 2000. Der Status „selten“ kann sich mit der Zeit ändern und regional sehr verschieden sein – das gilt insbesondere für Infektionskrankheiten – wie z. B. AIDS – und genetische Varianten, die Einfluss auf die Auseinandersetzung mit Krankheitserregern nehmen. Ein Beispiel: Die erbliche Blutarmut, beta-Thalassämie, ist in den Mittelmeerländern und rund um den Äquator recht häufig, weil die Anlageträgerschaft für diese Krankheit einen Schutz gegen Malaria bewirkt; bei uns in Deutschland ist die erbliche Blutarmut aber sehr selten und kommt praktisch nur bei Immigranten vor.

Wie viele verschiedene seltene Krankheiten gibt es wohl?

Eine Antwort auf diese Frage hängt von der Trennschärfe ab, mit der Krankheiten voneinander abgegrenzt werden können, also der Genauigkeit unserer Analyse von Ursachen, Symptomen und Verlauf. Krebserkrankungen beispielsweise sind insgesamt sehr häufig, es existieren aber viele Krebsformen, die jeweils nur selten vorkommen. Für den Arzt und den Patienten ist eine Abgrenzung einer Krankheit aber dann von besonderer Wichtigkeit, wenn Prognose und Behandlung von ihrer genauen Einordnung abhängen. Derzeit wird von 6000-7000 in sinnvoller Weise abgrenzbaren seltenen Krankheiten ausgegangen, und einer Schätzung der WHO zufolge sind etwa 6-8 % der Bevölkerung Europas aktuell von einer „seltene Krankheit“ unmittelbar betroffen.

Die weitaus meisten seltenen Krankheiten sind genetisch bedingt. Sie betreffen damit direkt oder indirekt oft noch weitere Mitglieder der Familie des Patienten. Für Patienten mit einer erblichen Krankheit, sowie für deren Angehörige, ist der Facharzt für Humangenetik ein wichtiger Ansprechpartner. Die Aufgabe des Humangenetikers ist die genetische Diagnostik (Chromosomenuntersuchungen, Gentests) sowie die genetische Beratung. Oft übernimmt er darüber hinaus die gesamte Koordination des medizinischen und sozialen Fallmanagements. Sehr sinnvoll sind interdisziplinäre Sprechstunden unter seiner Leitung.

Seltene Krankheiten sind zumeist ernste, oft chronische und nicht selten lebensbedrohliche Erkrankungen. Krankheitszeichen treten manchmal gleich nach der Geburt oder in früher Kindheit auf, wie z. B. Fehlbildungssyndrome auf der Basis einer Chromosomenanomalie (diese können auch schon vorgeburtlich erkannt werden), und manchmal beginnt die Erkrankung erst im Erwachsenenalter, z. B. neurodegenerative Störungen wie die Huntington-Krankheit und die Demenzerkrankungen. Das Themenfeld „seltene Krankheiten“ wurde lange Zeit von Ärzten, Wissenschaftlern und Gesundheitspolitikern vernachlässigt – deswegen spricht man im Englischen auch von „orphan diseases“ („verwaiste Krankheiten“). Heute besteht überall Einigkeit darüber, dass die biomedizinischen Kenntnisse über seltene Krankheiten ebenso wie die

Das Marfan-Syndrom

Viele seltene Krankheiten betreffen gleichzeitig mehrere Organsysteme. Ein Beispiel ist das Marfan-Syndrom

Beim Marfan-Syndrom sind das Herz-Kreislauf-System, das Skelett, das Auge, die Haut und die Lunge in Folge einer Störung der Bindegewebsfunktio-

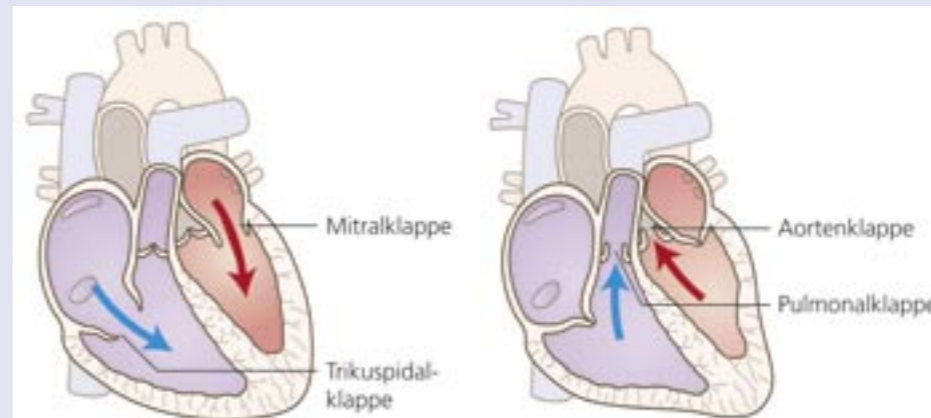
on beeinträchtigt. Ursache sind Mutationen (krankmachende Veränderungen) im Fibrillin1-Gen, gelegentlich auch im TGFBR1- oder TGFBR2-Gen. Fibrillin 1 ist ein Bestandteil des Bindegewebes selbst, TGFBR1 und TGFBR2 spielen eine Rolle bei der Sig-

nalübermittlung innerhalb der Zelle. Der Nachweis einer Gen-Mutation, die zu einer krankhaften Veränderung der von diesen Genen kodierten Proteine führt, kann zur Absicherung der klinischen Verdachtsdiagnose beitragen. Genetische Tests werden ferner zur Diagnose einer Anlagenträgerschaft vor Ausbruch der Erkrankung („präsymptomatische Diagnose“, insbesondere bei Kindern, bei denen das klinische Vollbild noch nicht ausgeprägt ist) eingesetzt. Der Mutationsnachweis kann richtungweisend für Vorbeugung und Therapie sein, und es darf als gesichert gelten, dass die Art der Mutation das klinische Erscheinungsbild und damit die Prognose des Krankheitsverlaufs beeinflusst.

Die für das Marfan-Syndrom typische Beteiligung des Herz-Kreislauf-Systems umfasst funktionsbeeinträchtigende Veränderungen in den Bindegeweben der Herzklappen und der Hauptschlagader. Das Ausmaß der Veränderungen kann bei den Herzklappen von einem lediglich leichten (und damit gut tolerablen) Klappenfehler bis hin zu einem weitgehenden und deshalb gefährlichen Verlust der Herzklappenfunktion reichen.

Aus diesem Grund ist es für die Betroffenen wichtig, nach Bekanntwerden eines Klappenfehlers dauerhaft in Beobachtung zu bleiben, da sich auch ein ehemals nur gering ausgeprägter Fehler im Laufe der Zeit bedeutsam vergrößern kann. In diesem Fall hilft dann nur die operative Korrektur, sei es durch eine Reparatur der Herzklappe oder ihren Ersatz durch eine geeignete Herzklappenprothese. Andernfalls besteht die Gefahr der Ausbildung eines nicht mehr zu behebbenden Herzmuskelschadens. Anders als bei der Herzklappe steht bei der Hauptschlagader nicht ein schleichender Funktionsverlust im Vordergrund, sondern ihre allmähliche Erweiterung im herznahen Anfangsabschnitt.

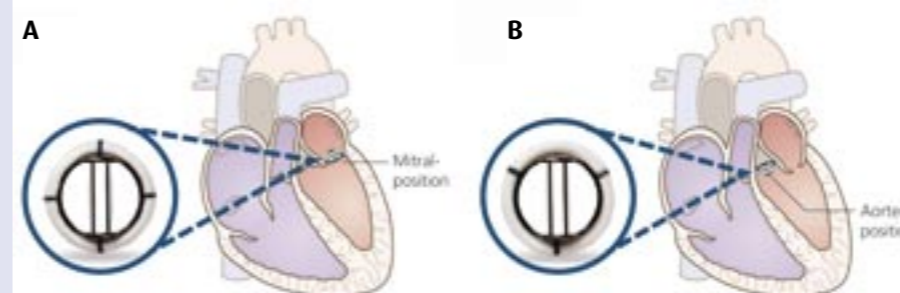
Überschreitet der Gefäßdurchmesser ein bestimmtes Maß, das derzeit bei 5 cm angesetzt wird, droht ein lebensbedrohlicher, sich meist als heftiges Schmerzereignis im Brustkorb äußernder Gefäßriss (Aortendissektion). Deshalb muss rechtzeitig vor solch einem Ereignis zum operativen Ersatz des erkrankten Gefäßabschnittes geraten werden.



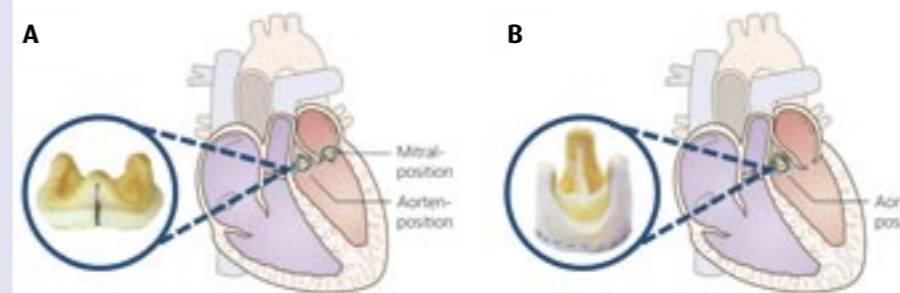
Darstellung des Herzens, auf der die Richtung des Blutflusses durch die Klappen in die Herzkammern gezeigt wird.



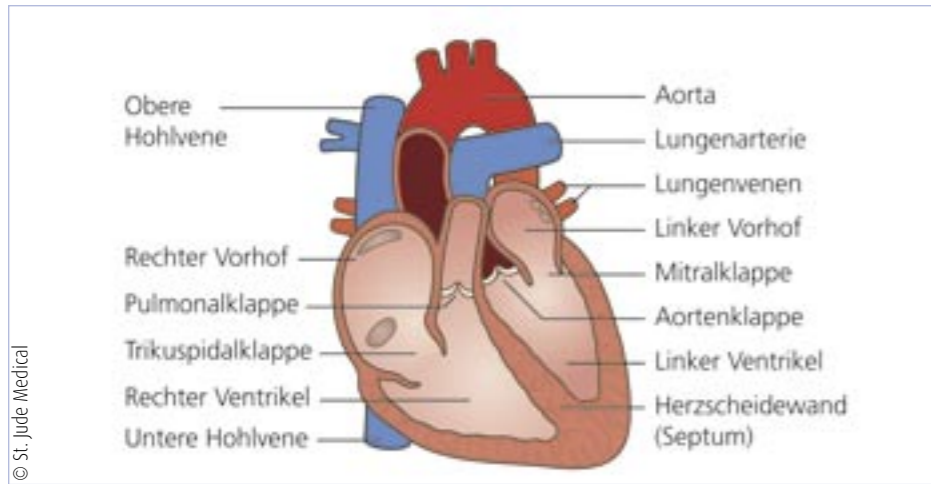
A: Anuloplastik-Ring; B: Mechanische Herzklappe; C: Biologische Klappenprothese mit Gerüst (Stent); D: Biologische Klappenprothese ohne Gerüst (Stent).



Mechanische Ersatzklappen können anstelle der Mitralklappe (A) oder Aortenklappe (B) eingesetzt werden.



A: Biologische Klappenprothesen mit Stent werden normalerweise anstelle der Mitralklappe oder Aortenklappe eingesetzt (beides ist hier dargestellt). B: Biologische Klappenprothesen ohne Stent werden normalerweise anstelle der Aortenklappe eingesetzt.



Die linke und rechte Seite des Herzens sind nach ihrer Lage im Körper benannt. Zeichnungen des Herzens zeigen jedoch normalerweise das Organ von vorne, daher ist auf diesem Bild die linke Herzseite rechts zu sehen und umgekehrt.

Versorgungsstrukturen deutlich verbessert werden müssen. Noch bis vor wenigen Jahren gab es keine angemessenen forschungspolitischen und wissenschaftlichen Anstrengungen, geeignete Programme aufzulegen. So gibt es leider für die meisten dieser Krankheiten bis heute keine effizienten Therapien, gleichwohl geeignete Maßnahmen oft die Lebensqualität verbessern und die Lebenserwartung steigern können. Die Tatsache, dass für einige Krankheiten spektakuläre Fortschritte erzielt werden konnten, sollte Hoffnung geben und zu einer Intensivierung von Forschung und sozialer Solidarität führen. Wichtig ist es, dass gerade auch in dezentral organisierten Gesundheitssystemen wie in Deutschland Strukturen geschaffen werden, die eine integrative Versorgung, öffentliches Bewusstsein und Fortbildung für Ärzte und Betroffene bereitstellen.

Bei allen Unterschieden zwischen den verschiedenen Krankheiten und den einzelnen Fällen ein und derselben Krankheit, haben Menschen mit seltenen Krankheiten oft ähnliche Probleme: Schwierigkeiten bestehen vor allem hinsichtlich der Diagnosestellung, der Überweisung zu qualifizierten Facheinrichtungen und der Verfügbarkeit guter und verständlicher Informationen. Viele seltene Krankheiten sind mit körperlichen und geistigen Einschränkungen verbunden und unterliegen nur allzu oft sozialer Stigmatisierung. Durch den Mangel an Kenntnissen wird eine seltene Erkrankung bei vielen Patienten nicht oder viel zu spät als solche erkannt. Diese Patienten sind diejenigen, die am meisten leiden.

Eine große Hoffnung auf grundlegende Veränderung in Bezug auf Behandlung seltener Krankheiten ergibt sich aus dem wissenschaftlichen Fortschritt, vor allem aus dem Humanen Genom-Projekt. Die Bildung von Netzwerken (z. B. die derzeit vom BMBF geförderten „Netzwerke Seltene Erkrankungen“, www.gesundheitsforschung-bmbf.de/de/416.php) trägt dazu bei, dass Wissenschaftler Forschungsergebnisse austauschen und somit effizienter arbeiten. Neue Hoffnung entsteht auch durch die Umsetzung der europäischen Ophan-Drug-Regelung.

Die zentrale europäische Informationsquelle für alle Aspekte seltener Krankheiten ist die Datenbank ORPHANET. Die Datenbank wendet sich in erster Linie an die primär versorgenden Ärzte und die Betroffenen selbst. ORPHANET wird u. a. aus EU-Mitteln gefördert, die Nutzung ist kostenfrei. Eine deutsche Version steht seit Anfang 2003 zur Verfügung. Die Internetseite www.orpha.net wird täglich von über 11.000 Besuchern aufgerufen. **ORPHANET besteht aus drei Hauptkomponenten ...**

- **Enzyklopädie** – eine von international anerkannten Experten verfasste, von erfahrenen Gutachtern validierte Datenbank des biomedizinischen Wissens über seltene Krankheiten
- **Patienten-Management** – eine validierte Datenbank über diagnostische und therapeutische Einrichtungen sowie Beratungsstellen
- **Forschungsprojekte** – eine validierte Datenbank über Forschungsprojekte und klinische Versuche

Die ORPHANET-Enzyklopädie enthält derzeit (Stand September 2007) Einträge zu

5600 seltenen Krankheiten. Ein symptombezogener Thesaurus kann den Arzt bei der Stellung einer Verdachtsdiagnose eines Dysmorphologie-Syndroms unterstützen (2101 Syndrome). Für 2255 Krankheiten findet er eine Kurzbeschreibung (1708 in deutscher Sprache), für 446 Krankheiten einen Übersichtsartikel.

Die Patientenmanagement-Datenbank enthält 1208 (128 deutsche) medizinisch-genetische Diagnose-Laboratorien, 1945 (303) medizinisch-genetische Forschungseinrichtungen, und 1945 (303) klinische Versuche. Es werden 2907 (544) Spezialkliniken und 1696 (203) Adressen von Patienten-Selbsthilfegruppen geführt.

Die Datenbank über Forschungsprojekte (es werden nur Projekte erfasst, die mit öffentlichen Mitteln oder aus Stiftungen finanziert werden) enthält 4098 (732) Einträge.

Orphanet-Einträge aus Deutschland sind separat abrufbar. Im April 2007 ist eine Druckfassung dieser Daten erscheinen („Orphanet Handbuch Seltene Krankheiten 2007“).

■ www.orpha.net (Die zentrale europäische Datenbank über alles, was mit seltenen Krankheiten zusammenhängt)

■ www.orphanet.de (Die Internetseite von Orphanet-Deutschland)

■ www.orphanet.de/handbuch_orphanet.html (Näheres zum „Orphanet Handbuch Seltene Krankheiten 2007“)

■ www.hgqn.de (Eine Datenbank genetischer Labors und humangenetischer Beratungsstellen in Deutschland, Österreich und der Schweiz)

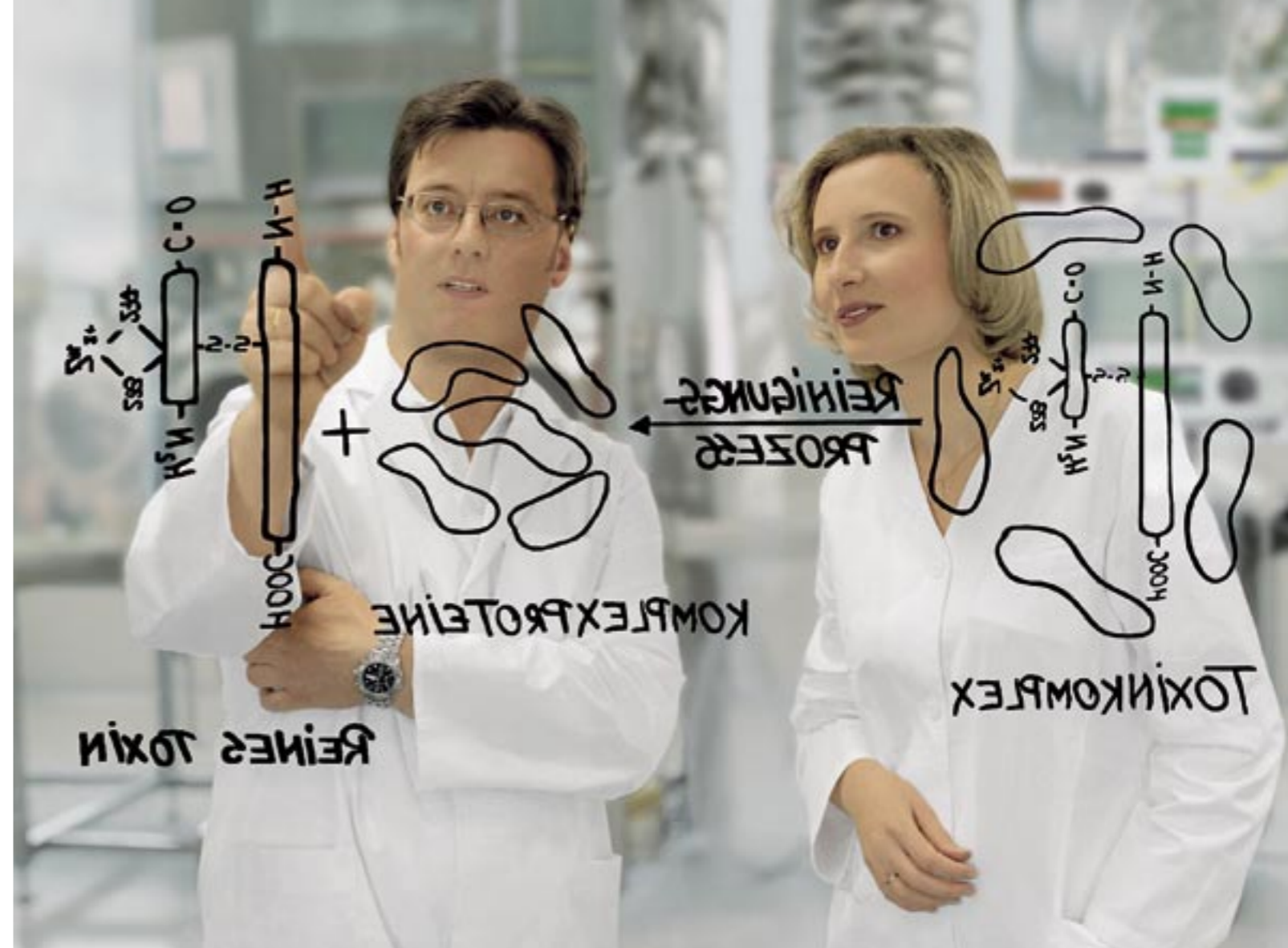
■ www.gesundheitsforschung-bmbf.de/de/416.php (Die Homepage der vom BMBF geförderten „Netzwerke Seltene Krankheiten“)

■ www.achse-online.de (ACHSE – Die Allianz chronischer seltener Erkrankungen e. V.)

■ www.bbaw.de/bbaw/Forschung/Forschungsprojekte/gentechnologiebericht/de/Startseite („Gendiagnostik in Deutschland“ – ein Bericht über den Status quo und Probleme in der genetischen Diagnostik. Forschungsbericht der Berlin-Brandenburgischen Akademie der Wissenschaften (2007))

■ www.sjm.de, www.sjm.com (Homepage von St. Jude Medical)

■ **Patientenbroschüren können angefordert werden: Tel. 06151.4832000**



Botulinumtoxin A bei Funktionsstörungen im Kopf-Hals-Bereich

Seit Ende der 70er Jahre ist Botulinumtoxin A (BTA) im therapeutischen Einsatz. A. B. Scott vom Smith Kettlewell Eye Research Institute hat BTA erstmals bei Patienten mit Schiel-Erkrankungen therapeutisch zum Ausgleich von Schielwinkeln eingesetzt. BTA ist einer breiten Öffentlichkeit vorwiegend bekannt durch seinen Einsatz bei der ästhetischen Faltenregulation. Der Name „Botulinumtoxin“ leitet sich von dem lateinischen Wort „Botulus = Wurst“ ab.



Prof. Dr. med. Rainer LASKAWI

Justinus Kerner hat erstmals bei am sog. „Botulismus“ erkrankten Patienten nach Verzehr verdorbener Würste dieses mit ausgedehnten Lähmungen eingehende Krankheitsbild detailliert beschrieben.

BTA verhindert die Ausschüttung des Botenstoffes „Acetylcholin“ und kann somit gezielt, dort wohinein es appliziert wird, ein Zuviel an Bewegung mindern oder Sekretion (Schweiß, Speichel, Tränenflüssigkeit, Nasensekretion) auf ein normales oder reduziertes Maß zurücksteuern und damit eine Linderung der Beschwerden für betroffene Patienten

erreichen. Die Wirkung beginnt meist nach 3-5 Tagen und hält etwa 3-4 Monate an, dann muss eine erneute Behandlung erfolgen.

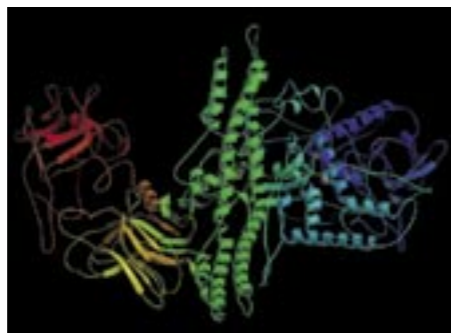
Es gibt in Deutschland verschiedene Präparate, die BTA enthalten. Es handelt sich um die Präparate Botox®, Dysport®, Xeomin® und Vistabel®. Die Medikamente sind jeweils für verschiedene eigene Indikationen zugelassen. Dosisvergleiche zwischen den Medikamenten sind sehr vorsichtig durchzuführen, da z. T. verschiedene Dosis-Einheiten für die Präparate definiert sind.

Es gibt viele Funktionsstörungen im Kopf-Hals-Bereich, welche auf einer Fehlfunktion der motorischen Einheit dieser Region oder des Autonomen Nervensystems beruhen. Diese Erkrankungen haben für betroffene Patienten teilweise erhebliche Auswirkungen. Neben ausgeprägten somatischen Beschwerden kommen psychosoziale Folgen zum Tragen, da viele dieser Bilder mit einer deutlichen Stigmatisierung für die Patienten in der Öffentlichkeit einhergehen können. Dieses kann sich in Fehlhaltung-

gen z. B. bei einem spastischen Schiefhals (sog. „Torticollis spasmodicus“) oder auch in abnormen Gesichtsbewegungen wie z. B. bei einem Blepharospasmus (Verkrampfung der Augen mit z. T. komplettem Augenschluss), Spasmus facialis (Verkrampfung der Muskulatur einer Gesichtshälfte) oder auch in einer sehr störenden exzessiven Schweißsekretion äußern. Auch pathologisches, störendes Naselaufen kann mittlerweile behandelt werden. Gravierend ist für Betroffene ebenso eine Verkrampfung ihrer Stimme (sog. spasmodische Dysphonie), die in aller Regel zu erheblichen Kommunikationsproblemen führt.

Bei einer Reihe von Erkrankungen im Kopf-Hals-Bereich kommt BTA deshalb mittlerweile zum Einsatz. Hierzu zählen:

Motorische Störungen (Bewegungsstörungen) wie ein Blepharospasmus (Augenkrämpfe), Spasmus facialis (Gesichtskrämpfe), Meige-Syndrom (Kombination von Augen- und Kiefermuskelkrämpfen), Synkinesien nach Fazialisdefektheilung (Grimassieren nach Gesichtslähmung), zervikale Dystonien (z. B. spastischer Schiefhals), oromandibuläre Dystonien (Fehlbewegungen von Kiefermuskeln), Kiefergelenksluxationen (Verrenkung des Kiefergelenkes), exzessiver Bruxismus (Zähneknirschen), laryngeale Dystonien (Verkrampfungen der Stimmlippen), komplexe Kopf-Dysto-



Tertiärstruktur des Botulinumtoxins Serotyp A

nien, Dysphagien verschiedener Ätiologie (Schluckprobleme) mit Injektionen in den oberen Ösophagusphincter (M. cricopharyngeus), u.a. im Rahmen neurologischer Rehabilitationsmaßnahmen, z. B. nach Schlaganfällen.

Störungen des Autonomen Nervensystems wie eine Hypersalivation (= Verlust/Schluckunfähigkeit von Speichel, z. B. bei Aspiration nach ausgedehnten Tumorresektionen, idiopathisch, bei Schluckstörungen u. a.), Hyperlakrimation (= vermehrte Tränenflüssigkeit, z. B. bei Tränennasengangstenosen verschiedener Ätiologie, idiopathisch, nach Fazialisparese), Hyperhidrose (= vermehrte Schweißproduktion, hauptsächlich Gustatorisches Schwitzen nach Speicheldrüsenentfernungen; auch Hyperhidrose der Kopfhaut), nasale Hypersekretion (Naselaufen bei intrinsischer oder allergischer Rhinitis), Schmerzsyndrome wie

Migraine und Spannungskopfschmerz und auch ästhetische Abweichungen (Hautfalten (keine Kassenleistung)).

Nebenwirkungen der Therapie mit BTA sind möglich. Diese sind erfreulicherweise selten und nicht unwesentlich von der gewählten Injektionstechnik abhängig. Die Art möglicher Nebenwirkungen hängt von der behandelten Erkrankung ab. Generell kann aber festgestellt werden, dass der Nutzen der Therapie mögliche negative Effekte bei weitem überdauert.

Die meisten der genannten Erkrankungen können in dafür vorgesehenen Spezialsprechstunden von Therapiezentren ambulant behandelt werden, sodass der „Aufwand“ für betroffene Patienten in Grenzen gehalten werden kann. Die Substanz wird gespritzt mit geeigneten Kanülen. In wenigen Fällen ist für eine Injektion eine Narkose notwendig bzw. dazu zu raten. Es ist zu empfehlen, die Homepage des Arbeitskreises Botulinumtoxin der Deutschen Gesellschaft für Neurologie zu besuchen (www.botulinumtoxin.de), um dort weitere Informationen über bestimmte Therapiezentren einzuholen. Ärzte können in einem speziellen Curriculum nach Erfüllung einer Reihe von Kriterien ein Zertifikat erwerben, welches sie als gut ausgebildete Botulinumtoxin-Therapeuten ausweist.

PRESSEMITTEILUNG

Effektive Therapie bei Dystonien – Komplexproteinfreies Botulinum Neurotoxin Typ A

In Deutschland leiden etwa 160.000 Menschen an Dystonien. Das sind Bewegungsstörungen mit unwillkürlich anhaltenden Muskelverkrampfungen. Häufig dauert es mehrere Jahre bis zur richtigen Diagnose der Erkrankung. In der Praxis stellt die Botulinumtoxin-Therapie für viele der Dystonienpatienten die derzeit einzig wirksame Behandlungsmöglichkeit dar, um die Symptome zu lindern und ein relativ uneingeschränktes Leben führen zu können.

Die Wirksamkeit und Sicherheit des seit zwei Jahren auf dem deutschen Markt erhältlichen Botulinum Neurotoxin Typ A von Merz konnte bei über 800 Patienten in kontrollierten Studien und bei

mehr als 20.000 Patienten in der klinischen Praxis nachgewiesen werden. Das Besondere und Einzigartige an diesem Produkt ist die gute Verträglichkeit für den Patienten, da das Präparat frei ist von Fremdeiweißen, die bekanntermaßen bei vielen Patienten zu Antikörperbildung führen können. Man nimmt an, dass eine mögliche Antikörperbildung beim Patienten minimiert und eine gute Verträglichkeit und ein andauernder Therapieerfolg auf lange Zeit gesichert sein könnte.

Das Präparat ist in Deutschland für die Behandlung von Blepharospasmus – ständigem Augenblinzeln mit Lidkrampf und zeitweiliger Blindheit, und der zervikalen Dystonie mit überwiegend rotatorischer Komponente (Torticollis spasmodicus), dem sogenannten „Schiefhals“ zugelassen. Weitere Meilensteine sind die Zulassungen für oben genannt

te Indikationen in Argentinien, Mexiko und seit Juli 2007 in Schweden und Dänemark. In Argentinien erhielt das komplexproteinfreie Botulinum Neurotoxin Typ A zudem die Zulassung für eine ästhetische Indikation, zur Verbesserung der Glabellafalte (Zornesfalte an der Stirn). Neben derzeit noch laufenden Zulassungsstudien für weitere Indikationen, konnten bereits erste positive Ergebnisse der vorläufigen Auswertung bei der Behandlung von Patienten mit Bewegungseinschränkungen nach Schlaganfällen ermittelt werden.

Mit dem von Merz entwickelten und vor zwei Jahren erfolgreich in Deutschland eingeführten Botulinum Neurotoxin Typ A, steht den Patienten eine reine und effektive Wirksubstanz zur Verfügung, die sich bei Fachmedizinerinnen in der täglichen Praxis bewährt hat.

Die Deutsche Dystonie-Gesellschaft (DDG)

Die DDG als Selbsthilfeorganisation betreut Dystonie-Betroffene in Deutschland, nennt u. a. Kliniken (bisher rund 100) und Fachärzte, die mit dem Krankheitsbild vertraut sind. In Zusammenarbeit mit der European Dystonia Federation, der bisher 16 europäische Dystonie-Organisationen angehören, sowie der Dystonia Medical Research Foundation in den USA werden die neuesten Erkenntnisse der Dystonie-Forschung ausgewertet und veröffentlicht.

Wissenschaftlicher Beirat:

- Prof. Dr. med. Reiner Benecke – Neurologische Klinik der Univ. Rostock
- Prof. Dr. med. Andres O. Ceballos-Baumann – Neurologisches Krankenhaus, München
- Prof. Dr. med. Reinhard Dengler – Neurologische Klinik der Med. Hochschule Hannover
- Prof. Dr. med. Günther Deuschl – Neurologische Klinik der Univ. Kiel
- Dr. med. Götz Dreiss – Orthopäde, Langen
- PD Dr. med. Dirk Dressler – Neurologische Klinik der Univ. Rostock
- Prof. Dr. med. Frank Erbguth – Neurologische Klinik, Klinikum Süd, Nürnberg
- Prof. Dr. med. Thomas Gasser – Universitätsklinikum, Tübingen
- Prof. Dr. med. Florian Heinen – Hainersches Kinderspital, Univ. München
- Prof. Dr. med. Rainer Laskawi – HNO-Klinik der UK Göttingen
- Prof. Dr. med. Gerhard Reichel – Paracelsusklinik, Zwickau
- Prof. Dr. med. Peter Roggenkämper – Bonn
- Prof. Dr. med. Volker Sturm – Neurochirurgische Klinik, Univ. Köln
- Prof. Dr. med. Jörg Wissel – Neurologische Rehabilitationsklinik, Kliniken Beelitz

Deutsche Dystonie Gesellschaft e. V.

Theodorstr. 41 P, 22761 Hamburg

Tel. 040.875602, Fax 040.87082804

E-Mail: info@dystonie.de

Internet: www.dystonie.de

Spenden:

HypoVereinsbank

BLZ 200 300 00

Kto.-Nr. 115550



Liegt eine entsprechende Störung vor, sollten Patienten sich mit ihrem Arzt in Verbindung setzen und sich beraten lassen. Die Gesetzliche Krankenversicherung (GKV) übernimmt nicht bei allen o. g. Indikationen die Kosten, sodass Patienten die Kosten bei einem Behandlungswunsch mit BTA dann eventuell selbst tragen müssen. Patienten sei geraten, sich mit ihren Krankenkassen diesbezüglich in Verbindung zu setzen.

Es gibt bestimmte, vom Bundessozialgericht vorgeschlagene Kriterien, die für einen solchen „off-label-use“ einzuhalten sind. Da ein Zulassungsverfahren für ein Medikament sehr kostenintensiv und zeitraubend ist, ist die Zahlungspflicht der GKV selbst bei bereits sehr etablierten Indikationen, wie z. B. die Behandlung der sog. Hypersalivation (übermäßige Speichelproduktion, sichtbarer Verlust von Speichel) möglicherweise Gegenstand sozialgerichtlicher Auseinandersetzungen.

■ Prof. Dr. med. R. Laskawi
Geschäftsführender Oberarzt
Universitäts-HNO-Klinik
Robert-Koch-Str. 40
37075 Göttingen
■ Informationen zur Botulinumtoxin-Sprechstunde der HNO-Klinik unter:
www.botoxgoe.uni-goettingen.de





Medizinisch-therapeutischer Einsatz von Viren in der Krebsbehandlung

Von Dr. med. Arno Thaller, Markt Berolzheim

Viren gegen Krebs – das klingt heiß! Mit diesen Worten umriss Prof. Shimon Slavin, Tumor-Immunologe der Hadassah Universität Jerusalem, ein faszinierendes Feld. Er hatte mit eigenen Augen einen Patienten gesehen, der vor 10 Jahren an einem Glioblastoma multiforme litt, einem äußerst bösartigen Hirntumor, der in einem Jahr meistens zum Tod führt. Dieser Patient war an seiner Krankheit bereits erblindet und Rollstuhlgebunden. Nun studiert er an der Hadassah Universität.

Pest gegen Pest

Prof. Slavin drückte genau die Faszination aus, die ich vor 10 Jahren erlebte, als mir ein befreundeter Arzt die Geschichte eines Kindes erzählte, das wegen eines Neuroblastoms, eines Tumors des peripheren Nervensystems, von der Universität Tübingen nach Budapest geschickt worden war, um Viren zu



Dr. med. Arno THALLER

bekommen, nachdem alle Chemotherapie fehlgeschlagen war! Dort bekam es Newcastle-Viren, einen für Impfzwecke abgeschwächten Stamm des Erregers der „atypischen Geflügelpest“, nicht zu verwechseln mit der „Vogelgrippe“, die bekanntlich durch Influenza-Viren verursacht wird. Das Ziel war, Krebszellen mit Viren zu infizieren, damit sie absterben.

Pest ist nicht gleich Pest

Newcastle-Viren und Influenza-Viren: Beide Erreger sind Viren und rufen eine Art Pest bei Vögeln hervor, haben aber im Übrigen nicht das Geringste gemein. Zwei Unterschiede sind für uns entscheidend:

1. Die Influenza-Viren sind schädlich für Mensch und Tier. Sie können auch beim Menschen tödliche Erkrankungen hervorrufen. Die Newcastle-Viren dagegen können sich in einer gesunden menschlichen Zelle nicht vermehren. Sie greifen ausschließlich Tumorzellen an – und zwar alle! Hunderte von menschlichen Tumorzellen sind am Deutschen Krebsforschungszentrum Heidelberg untersucht worden, oh-

ne dass auch nur ein einziger Fall einer Resistenz beobachtet worden wäre!

2. Der genetische Code der Newcastle-Viren ist stabil! Wir brauchen also nicht, wie beim Influenza-Virus, zu befürchten, dass durch eine spontane Mutation eine aggressive Variante entsteht, die dem Menschen schließlich doch zum Verhängnis wird!

Viren kontra Chemo

Schon von der Idee her fordern die Viren einen Vergleich mit der Chemotherapie. Dies sind die wesentlichen Unterschiede:

Selektivität

Diese Frage ist gleichbedeutend mit der Frage der Nebenwirkungen: Newcastle-Viren unterscheiden exakt zwischen gesunden und kranken menschlichen Zellen. Darum haben sie so gut wie keine Nebenwirkungen. Die einzigen „Nebenwirkungen“ entstehen durch die Geschwindigkeit der Injektion: Werden sie schneller als 1 Milliarde pro 2 Minuten injiziert, dann entsteht nicht selten Fieber. Dieses Fieber aktiviert das Abwehrsystem gegen den Krebs. Die gängigen Chemotherapeutika dagegen treffen alle Zellen, die sich in Teilung befinden, Freund wie Feind: Knochenmark (Blutbildung), Darm und Haar sind besonders betroffen.

Diese Strategie hat sich – bei Lichte betrachtet – nur in Ausnahmefällen bewährt. Diese Ausnahmen sind kindliche Leukämien, Hodentumoren, Mutterkuchen-Tumoren, hochmaligne Lymphome und andere Raritäten, die etwa 10 % aller Anwendungen der Chemotherapie ausmachen. Bei den „restlichen“ 90 % ist die Chemotherapie bis heute ihren Wirksamkeitsnachweis schuldig geblieben.

Wissenschaftliche Fundierung

Die Newcastle-Viren haben ihre Wirksamkeit bei fortgeschrittenen Karzinomen¹ unter Beweis gestellt, und zwar in einer Placebo-kontrollierten, multizentrischen Studie.² 90 % aller Krebserkrankungen gehen auf das Konto der Karzinome. Viren haben hier das zweithöchste Beweisniveau erreicht!

Die Chemotherapie hat dieses Niveau nicht erreicht. Die meisten Chemotherapeutika sind immer nur gegen andere Chemotherapeutika und nicht gegen Scheinmedikament getestet worden. Damit aber steht der exakte Wirksamkeitsnachweis nach wie vor aus.

Tumorzerstörung und Immunstimulierung

Während die Chemotherapie Abwehrsystem und Krebs gleichermaßen schä-

digt, schaffen die Viren spielend die Vereinigung der äußersten Gegensätze: Sie vernichten Tumorzellen und stimulieren gleichzeitig das Abwehrsystem!

Mit welchen Zellen des Abwehrsystems arbeiten die Viren zusammen?

Sie arbeiten mit den Schlüssel-Zellen der Tumorabwehr zusammen, mit den Natürlichen Killerzellen (NK-Zellen) und mit den Dendritischen Zellen. Die NK-Zellen gehören zum alten, unspezifischen Immunsystem. Es ist das Stadium der Entwicklungsgeschichte, wo es noch keine Spezialisierung gab: Jede Abwehrzelle musste eine Vielzahl von Aufgaben erledigen. Den NK-Zellen obliegt die Abwehr gegen sämtliche Tumorzellen und gegen sämtliche Virusinfekte und in ganz besonderem Maße gegen alle virusinfizierten Tumorzellen!

Die Dendritischen Zellen dagegen setzen das jüngere, spezifische Immunsystem in Gang, wo jede Zelle nur eine Aufgabe erfüllen kann, also hoch spezialisiert ist.

NK-Zellen und Viren

Viren infizieren die Tumorzellen und machen sie dadurch „immunogen“, d. h. klar sichtbar für das Abwehrsystem! Zum zweiten sorgen sie dafür, dass die Identitätsmerkmale der infizierten Zelle verschwinden, die eine Nierenzelle von allen anderen Nierenzellen unterscheiden. Diese „gesichtslosen“ Krebszellen sind für die Natürlichen Killerzellen besonders „attraktiv“!

Dendritische Zellen und Viren

Die Dendritischen Zellen sind grundsätzlich Janus-köpfig: Ihre Aufgabe besteht nicht nur darin, das spezifische Immunsystem zu aktivieren, sondern auch wieder zu deaktivieren. Das Abwehrsystem ist ein grundsätzlich gefährliches System! Jeder Einsatz muss maßvoll geschehen, d. h. auch wieder abgeblasen werden!

So besteht das Abwehrsystem aus einer Vielzahl fördernder und hemmender Zellelemente, die sich die Waage halten, ähnlich dem Blutgerinnungssystem. Neuere Forschungen haben gezeigt, dass die Newcastle-Viren zu den wichtigsten Signalen gehören, um die Dendritischen Zellen zur aggressiven Immunantwort anzuregen! Darum werden die Viren schon im Labor im Laufe der Reifung den Dendritischen Zellen hinzu gegeben.

Das spezifische Immunsystem wird auch dadurch stimuliert, dass die Viren

Der schöne Fall

Eine Schwedin erkrankte mit 45 Jahren an Brustkrebs. Die Brust wurde amputiert, da der Krebs an mehreren Stellen wuchs (multilokuläres Wachstum). 11 Jahre später meldete sich der Krebs mit Knochen- und Lebermetastasen zurück. Die rechte Hüfte wurde bestrahlt. In einer dänischen biologischen Krebsklinik wurden 4 Sitzungen einer gemäßigten Ganzkörper-Überwärmung sowie 8 Elektrohyperthermien durchgeführt. Dies konnte nicht verhindern, dass der Tumormarker CA 15-3 in einem Monat von 380 auf 485 E/ml hochschnellte. Die Leber war massiv durchmetastasiert.

Durch das bewährte Konzept, mit Fieber, Viren und patienteneigenen Abwehrzellen (Natürlichen Killerzellen und Dendritische Zellen) gelang es sehr rasch, den Tumormarker in Richtung Normbereich zu bewegen. Auch das Kernspintomogramm zeigte 6 Monate nach Therapiebeginn die Schrumpfung der Metastasen. Da jede Krebszelle durch mehrere Immunzellen beseitigt wird, zeigt sich der Erfolg einer Immuntherapie nicht sofort durch eine Volumenabnahme des Tumors. Seine zelluläre Zusammensetzung ist auf dem Bild nicht zu erkennen. Zwei Jahre später waren jedoch nur noch narbige Reste übrig.

Dies zeigt, dass Spontanheilungen als Strategien der Natur auch in der Praxis gezielt bewirkt werden können. Unser Wunsch ist es, dass diese Wunder regelmäßig geschehen.

die Tumorzellen infizieren und dadurch dem Abwehrsystem sichtbar machen. Der Tumor ist grundsätzlich körpereigenes Gewebe und ist damit tabu für das Abwehrsystem! Wenn nun eine solche Zelle mit Viren infiziert ist, dann ist sie sozusagen zum Abschuss freigegeben!

Die Heilung von jedem Virusinfekt geschieht dadurch, dass die virusinfizierte Zelle mitsamt dem Virus aus dem Verkehr gezogen wird!

Resistenz

Ein Tumor ist nicht einheitlich. Wir unterscheiden Klone mit unterschiedlicher Wachstumsgeschwindigkeit (Proliferation) und Widerstandsfähigkeit (Resistenz) gegenüber Chemotherapeutika. Tumoren sind Meister der Mutation. Auf diese Weise entziehen sie sich schließlich fast immer dem Zugriff der Chemotherapeutika: Die sensiblen Zellen werden vernichtet. Übrig bleiben die mordenden Horden, gegen die kein chemisches Mittel mehr hilft.

Die Natur hat aber doch zwei Kräftlein gegen sie parat: Viren und Dendritische Zellen. Bislang ist kein einziger Fall einer Resistenz gegenüber Newcastle-Viren gefunden worden! Dies ist ein ganz wesentlicher Vorzug gegenüber Chemotherapeutika. Virus-Infekte sind die Achillesferse der Krebszelle!

Synergismus zwischen Viren und Chemotherapeutika

Viren sensibilisieren für erbschädigende Substanzen. Auf diese Weise bieten sie sich zur Rettung der maroden Chemotherapie an. Sie wird effektiver und – durch Dosisreduktion – verträglicher. Zu diesem Zweck verabreicht man die Viren einige Stunden bis Tage vor der Chemotherapie.

Wie wird eine Tumorzelle getötet?

Es gibt zwei Wege:

1. durch Auslösung des programmierten Zelltodes (Apoptose). Jede Zelle verfügt über einen Vernichtungsmechanismus, um sich zum Wohle des Gesamtorganismus aus dem Verkehr ziehen zu können. Die Zelle kann diesen Mechanismus entweder selber auslösen, oder er wird durch Immunzellen ausgelöst. Dieser Vorgang geschieht täglich milliardenfach bei dem physiologischen Zellersatz der Haut oder des blutbildenden Systems. Wir merken davon nichts. Die Zellen gehen ganz geräuschlos unter!

2. Nekrose. Dies ist die aggressive Variante. Die Killerzellen bilden einen röhrenförmigen Eiweißkörper und schlagen damit ein Loch in die Zelle. Es dringt Wasser ein. Lebenswichtige Stoffe fließen heraus. Die Zelle platzt und Entzündungszellen werden angelockt. Der Tumor geht auf dramatische Weise zugrunde. Es entsteht Fieber. Der Tumor schwillt an, verursacht Schmerzen, der Patient fühlt sich in diesem Zustand nicht wohl!

Dendritische Zellen und Newcastle Disease Virus aus dem Reinraumlabor

Von Wilfried Stücker, IOZK Köln

Das Team vom IOZK wendet sich bei der Tumorthherapie zusätzlich zur Standard-„Schul“-Medizin dem Immunsystem zu. Das Immunsystem spielt eine wichtige Rolle bei der Bekämpfung der Krebserkrankung. Verantwortlich sind v. a. Dendritische Zellen. Sie nehmen die Tumorzellen auf und stellen sie dem Immunsystem als „fremd“ zur Verfügung. Anschließend wird eine Kaskade im Immunsystem eingeleitet mit dem Ziel, die Tumorzellen zu vernichten. Diese Dendritischen Zellen können im Labor hergestellt und dem Patienten als Anti-Tumorimpfung (Vakzine) in die Haut injiziert werden. Zur besseren Kenntlichmachung der Tumorzellen werden die dendritische Zellen mit dem für den Menschen ungefährlichen Newcastle Disease Virus kombiniert, welches zusätzlich eine tumorzellzerstörende Wirkung aufweist. Ab-



Die Dendritische Zelle – Schlüssel für neuartige Immuntherapie

gerundet wird diese nebenwirkungsarme Tumorimpfung von der lokalen Hyperthermie, die selektiv den Tumor unter Schonung des gesunden Gewebes erhitzt.

■ IOZK
Hohenstaufenring 30-32, 50674 Köln
Tel. 0221.420399-25
Fax: 0221.420399-26
E-Mail: info@iozk.de
www.iozk.de

IOV-Institut für onkolytische Virusforschung GmbH

Ziel des Instituts ist die Entwicklung neuer, innovativer Strategien für die Tumorthherapie. Dies betrifft insbesondere die Therapie von Tumorpatienten, bei denen alle Therapieformen der klassischen Medizin versagt haben. Hierbei konzentrieren sich die Forschungsarbeiten zur Therapie von humanen Tumoren, auf den möglichen Einsatz von onkolytischen Viren. Darüber hinaus soll die Firma eine innovative Plattform für Ärzte und Firmen sein, um weitere Anwendungssysteme mit onkolytischen und therapeutisch wirksamen Viren zu entwickeln.

■ IOV GmbH
Geranienweg 7
99947 Bad Langensalza
Tel. 0049 3603 833177
Fax: 0049 3603 833150
Mobile: 0172.5147314

Wie töten Viren Tumorzellen?

Die Viren infizieren die Tumorzelle. Sie werden tausendfach vermehrt. Die Tumorzelle zerplatzt an dieser ungehemmten Fortpflanzung: Somit tun die Viren das gleiche, was die Immunzellen mit ihrem röhrenförmigen Eiweißkörper tun: Es kommt zur Nekrose mit den entsprechenden Entzündungszeichen.

Die Viren greifen aber auch in den Apoptose-Mechanismus ein, indem sie

wunderbarerweise diesen Tötungsmechanismus in der Tumorzelle wieder reparieren. Die Tumorzelle ist potentiell unsterblich, d. h. sie hat die natürliche Fähigkeit zu sterben verloren. Genau das ist das Problem: Der gesamte Organismus geht durch die hartnäckige Unsterblichkeit eines Zellklons zugrunde! Wenn nun die Viren diesen Selbsttötungsmechanismus wieder installieren helfen, dann arbeiten sie den Lymphozyten zu, die diesen Mechanismus in Gang setzen.

Wenn die Viren so gut sind, warum fristen sie dann immer noch ein Außen-seiterdasein? Das ist eine berechnete Frage. Häufig wird diese Frage als Einwand verstanden: Die Viren können gar nicht so gut sein, sonst hätten sie längst Eingang in die Schulmedizin gefunden!

„Fundierung“ und „Verbreitung“ einer wissenschaftlichen Methode

Stellen wir die Theorie auf die Probe: Wir unterscheiden bei jeder medizinischen Methode, gleich ob sie der Diagnose oder der Therapie angehört, zwei Merkmale: die wissenschaftliche Fundierung (evidence) und die Verbreitung (prevalence). Wenn die Theorie stimmt, dann müsste eine gute wissenschaft-

liche Fundierung immer mit einer weiten Verbreitung einhergehen.

Was glauben Sie, wie viele Prozent aller Handlungen im schulmedizinischen Bereich gleichzeitig eine weite Verbreitung und eine gute wissenschaftliche Fundierung haben? Aus der provokanten Frage wird klar, dass Sie sehr tief greifen müssen: Es sind satte 4 %! Bei etwa der Hälfte unserer weit verbreiteten medizinischen Handlungen müssen wir uns mit einer mäßigen wissenschaftlichen Fundierung zufrieden geben und bei der anderen Hälfte fehlt sie völlig.³

Die Medizin ist eine Kunst

Wissenschaft hat darin einen wichtigen Platz.⁴ Aber es wäre völlig verfehlt, alle Erfahrungswerte zu streichen, nur weil sie wissenschaftlich nicht oder noch nicht fundiert sind. Der gesamte Medizinbetrieb bräche augenblicklich zusammen. Menschen stürben in Massen!

■ Praxisklinik Dr. med. Arno Thaller
Arzt für Allgemeinmedizin
Naturheilverfahren
Benzing 6, 91801 Markt Berolzheim
Tel. 09146.311, Fax: 09146.224
E-Mail: ArnoThaller@t-online.de
www.praxis-thaller.de

PD Dr. med. Hans-Jörg Assion,
LWL-Klinik Bochum, Ruhr-Universität
Bochum

Schaut man sich die Menschen in Deutschland an, so ist es bemerkenswert, wie viele davon nicht in diesem Land geboren sind. Mehr oder weniger und auch regional verschieden haben wir mittlerweile gelernt, das Leben miteinander zu teilen und die Erfahrungen von anderen Kulturen und Herkunftsländern als Bereicherung zu schätzen. Für den Menschen aus einem anderen Kulturkreis wird es bei seelischer Krankheit aber schwieriger. Da wird auf einmal alles anders. Zunächst fällt es schwerer, die deutsche Sprache zu sprechen, da geht auf einmal die Muttersprache besser von der Zunge. So ist es z. B. für einen Türken leichter, auf türkisch zu sprechen, und einem Aussiedler gelingt es besser auf russisch, seine Beschwerden zu beschreiben. Nicht selten fehlt es dann aber an einer geeigneten professionellen Ansprechperson: Wem kann man seine Ängste mitteilen? Wer versteht die Gefühle, wenn man im Heimatland einer Verfolgung oder Bedrohung ausgesetzt war?

Nur wenige Pflegekräfte, Ärzte und Sozialarbeiter beherrschen Sprachen, wie die türkische oder russische Sprache. Doch die meisten nichtdeutschen Mitbürger sprechen eben diese Muttersprachen. Die Therapeuten stehen dann nicht selten vor der Frage, wie sie ihre Hilfe anbieten können, wenn das Problem nicht richtig besprochen werden kann. Der Kranke ringt mit dem Wort, wie er seine seelischen Nöte und körperlichen Beschwerden ausdrücken kann.

Im Gespräch sind Missverständnisse möglich. Eine verkürzte oder fehlerhafte Übersetzung bringt das mit sich. Jede Sprache hat bekanntlich ihre Besonderheiten. So gibt es lokale Redewendungen gerade im Türkischen, auch zur Beschreibung von Beschwerden. Im Dialekt kann es bei einer deutschen Übersetzung zu Verständnisproblemen führen, gerade wenn das seelische Befinden geschildert wird. So äußerte eine 32-jährige türkische Patientin: „Ich habe den Kopf gegessen!“ – eine wörtliche Übersetzung



Migration und seelische Krise

Spielt die Kultur eine Rolle?

des türkischen „Basimi yedin“. Der Therapeut vermutete gleich hinter der Äußerung ein Wahnsymptom und fragte deshalb genauer nach, welchen Kopf sie gegessen habe. Doch diese türkische Äußerung ist nur ein allgemeiner Ausdruck für „Ich bin durchgedreht“.

Es geht in einer psychischen Krise eines Menschen anderer Herkunft aber nicht nur um Verständnisprobleme. Gerade bestimmte Sitten, Gebräuche oder

Sitten sind verschieden. Sie führen dazu, dass in einer Krise eine Krankheit in einer anderen Weise ausgedrückt wird. Körperbeschwerden werden mehr betont, das Rollenverständnis ist männlich dominiert und traditionelle Vorstellungen von den Körperfunktionen wirken auf die Heilprozesse.

Menschen aus südeuropäischen oder vorderasiatischen Ländern drücken ihre Krankheit viel stärker körperlich aus. Das beruht auf der Vorstellung, dass Krankheit von außen kommt und den ganzen Körper betrifft. Die Krankheit wird nicht nur an einer Stelle wahrgenommen. Das erschwert natürlich die Diagnose auf ein Organ und mancher deutsche Mediziner



PD Dr. med. Hans-Jörg ASSION

Was ist nur mit mir los? Wie kann dieser schreckliche Zustand aufhören?

bedient sich des Vorurteils „Ganzkörper-
schmerz“ oder „Somatisierung“.

Eine besondere Herausforderung stellt die Beurteilung von realitätsfernen Vorstellungen dar, wie es in der Psychose vorkommt. Um nicht zu falschen Schlüssen zu kommen, ist einiges zu beachten. Sinnestäuschungen und Wahn werden rasch einer Schizophrenie zugeordnet, was aber in bestimmten Kulturen ein Fehlschluss sein kann. Überzogene Vorstellungen von Verfolgung und auch Äußerungen über Sinnestäuschungen sind in manchen Kulturen häufiger und können eine Reaktion auf Stress sein. Die Feststellung einer Diagnose ist dann schwieriger. Vorsicht ist auch geboten, wenn nicht nachvollziehbare Gedanken zu früh als gestört oder wahnhaft eingeordnet werden. Diese müssen im kulturellen Zusammenhang gesehen werden.

Schwierig ist die Unterscheidung zwischen wirklichkeitsfernen Vorstellungen und dem religiösen Glauben. Es spielen hier die Aspekte der verschiedenen religiösen Auffassungen eine Rolle. Nicht einfach fällt die Abgrenzung von einem Zustand seelischer Überforderung durch starke familiäre oder wirtschaftliche Belastungen. Sinnestäuschungen werden in diesem Zusammenhang als Ausdruck der grenzwertigen Belastung wahrgenommen. Die Wirkung einer Einnahme von illegalen Substanzen ist dann ebenfalls in die Überlegungen einzubeziehen. Viele Facetten sind im Licht des kulturellen Backgrounds zu bedenken, um Fehleinschätzungen zu vermeiden.

In der LWL-Klinik Bochum beschäftigt sich eine Gruppe von Fachleuten mit den vielfältigen Fragen im Zusammenhang mit Kultur. Das Ziel ist eine optima-

le Versorgung von Menschen, die aus einem anderen Kulturkreis kommen. Besonders für die Menschen aus der Türkei und für Menschen aus dem russischen Kulturraum haben wir ein spezialisiertes Angebot. Von ärztlicher Seite wird sowohl die türkische als auch russische Sprache beherrscht und die Kultur ist vertraut, so dass eine fachkundige sprach- und kulturkompetente Behandlung möglich ist. Besonders nachgefragt sind die Gruppenangebote, die in den betreffenden Sprachen angeboten werden.

Informationen

■ **Priv.-Doz. Dr. Hans-Jörg Assion**
LWL-Klinik Bochum
Psychiatrie, Psychotherapie,
Psychosomatik, Präventivmedizin
Ruhr-Universität Bochum
Alexandrinenstr. 1
44791 Bochum

Die medikamentöse Behandlung und das Gleichgewicht im Gehirn

Botenstoffe oder Neurotransmitter sind chemische Substanzen, die für unser Denken, Fühlen und Handeln unerlässlich sind. Diese Botenstoffe sorgen für die Aktivierung der Nervenzellen in unserem Gehirn und sind in einem fein abgestimmten Gleichgewicht in den verschiedenen Regionen des Gehirns vorhanden. Wissenschaftler gehen davon aus, dass dieses Gleichgewicht bei einer schizophrenen Erkrankung gestört ist.



Bei der schizophrenen Erkrankung tragen die Neurotransmitter Dopamin und Serotonin die wichtigste Rolle. Befindet sich zu viel Dopamin in bestimmten Regionen des Gehirns, so werden zu viele Signale übertragen, diese Regionen werden überaktiviert und es werden starke emotionale Reaktionen ausgelöst. Diese Reizüberflutung führt letztlich zu Halluzinationen, Wahnideen und anderen Störungen im Denken und Fühlen.

Nur eine medikamentöse Therapie wirkt gezielt auf die Produktion und Regulation von Botenstoffen ein. Ein Medikament funktioniert demnach wie ein nachhaltiges und wirkungsvolles Schutzschild vor zu vielen Reizen – Halluzinationen, Wahnideen, Denkstörungen und Ich-Störungen werden verringert.

Sie sehen: Um langfristig ein stabiles biologisches Gleichgewicht zu erlangen, ist eine angemessene medikamentöse Behandlung unbedingt notwendig. Auch um dauerhaft mit Ihrer Erkrankung und den damit verbundenen Risiken besser umgehen zu können.

Denken, Fühlen und Handeln stabilisieren

Die medikamentöse Behandlung kann bewirken, dass bei Ihnen genau die Veränderungen angestoßen und danach stabilisiert werden, die für Sie so besonders wichtig sind:

- **DENKEN:** Sie können wieder klar denken, sich besser erinnern und konzentrieren, sind aufmerksamer und können wieder Zusammenhänge herstellen. Sie sind wieder mehr Herr über Ihre Gedanken und können besser planen.
- **FÜHLEN:** Sie sind nicht länger in einem bestimmten Erleben festgefroren und eingeeignet. Sie können wieder mehr und unterschiedlich fühlen und sind emotional erreichbarer. Ihr Kontakt zu anderen verbessert und normalisiert sich.
- **HANDELN:** Sie können wieder aktiver werden, positiver denken und optimistischer sein. Sie haben wieder realistische Pläne. Sie nehmen wieder stärker am Alltagsleben teil und sind kontaktfähiger. Dadurch können sich auch andere Ihnen gegenüber ungezwungener und offener verhalten.

Eine langfristige medikamentöse Unterstützung stellt die Voraussetzung in Ihnen her, selbst wieder viel stärker Ihr Leben in die Hand zu nehmen, den Spielraum, den Sie haben, zu vergrößern und wieder mehr zu genießen und selbst zu gestalten.

Schön und gut, werden Sie jetzt vielleicht denken – aber es gibt ja auch sehr viel, was dagegen spricht, langfristig und dauerhaft Medikamente zu nehmen.



Patientenbroschüren

- Türkische Patientenbroschüre (Schizophrenie)
- Patientenbroschüre SeMoS (Selbstmodifikation Schizophrenie)
- Patientenbroschüre Arzt-Patienten-Kommunikation Bipolar
- Angehörigenbroschüre Arzt-Patienten-Kommunikation Bipolar

Die Patientenbroschüren sind kostenfrei anzufordern unter:

- www.schizophrenie-online.de oder unter der Faxnummer 0721.61017089 (Stichwort: Forum Sanitas).



Gemischte Episode – was ist das?

ANNA, 26 Jahre, Kauffrau, merkte es zunächst an ihrer Stimmung, die immer gedrückter wurde: sie war einfach immer weniger fröhlich und ungezwungen, sie dachte nur an bedrückende und negative Dinge, freute sich kaum noch und begann plötzlich scheinbar ohne Grund zu weinen und traurig zu werden. Dann wurde sie immer ängstlicher und vorsichtiger, traute sich weniger zu und das Leben schien ihr immer weniger lebenswert. Gleichzeitig merkte sie, wie ihre Gedanken und ihr Sprechen immer schneller wurden – Freunde kamen nicht mehr mit, sie war immer schon viel weiter, wenn sie sich unterhielt. Sie wurde auch immer unruhiger und spürte, dass sie kaum noch müde wurde, und sich irgendwie aufgedreht und getrieben fühlte. Und das alles passt nicht zusammen.

GERD, 53 Jahre, Angestellter, merkte zunächst nur dass er sich immer besser fühlte, sich immer mehr zutraute, Projekte wie Auslandsreisen ins Auge fasste: alles ging ihm ganz leicht von der Hand, er war so gut drauf wie Jahre nicht mehr. Gut, seine Frau Angela, meinte, er sei reizbarer als früher, schneller genervt, würde immer so schnell Auto fahren und sei auch sonst „irgendwie nicht mehr der alte Gerd“. Dann merkte Gerd, wie ihm vieles gleichgültiger wurde, sein Antrieb nachließ und er nichts mehr richtig gern tat. Er und seine Familie wurden zu dem beunruhigt, da sich der Antrieb nach wenigen Tagen besserte, um nach kurzer Zeit wieder zu erlahmen. Gerd war aber weiter reizbar und hatte immer noch die Vorstellung, er würde jetzt endlich einmal etwas ganz Großes auf den Weg bringen. Und auch das passt nicht wirklich zusammen.

TINA, 31 Jahre und Lehrerin, und **MICHAEL**, 44 Jahre und Biologe, kannten Depressionen und Manien aus der Vergangenheit. Auch wenn es schwer war: sie hatten sich damit abgefunden an einer bipolaren Erkrankung zu leiden und waren medikamentös gut eingestellt. Alles ging gut, bis bei beiden plötzlich zur gleichen Zeit Beschwerden auftraten, die „einfach nicht zusammen in diese Phase passten“.

TINA bekam wieder eine depressive Gleichgültigkeit, fühlte sich leicht schuldig und schwach – und fühlte sich gleichzeitig immer angespannt und nervös, erregt und aufgedreht, konnte nicht mehr schlafen und ging allen durch ihre Überdretheit auf die Nerven.

MICHAEL konnte sich immer weniger konzentrieren, sein Denken geriet außer Kontrolle, er wurde immer rücksichtsloser und leichtsinniger bei Aktienanlagen, im Straßenverkehr, einfach überall – und fühlte sich gleichzeitig so klein und verletztlich, traute sich so wenig zu und wurde so ängstlich wie er es nur aus seiner depressiven Zeit kannte. Und auch das passt alles nicht wirklich zusammen.

Der FlexPen® Fertigpen: einfach – dezent – zuverlässig



Im Handumdrehen die richtige Insulindosis

- Dosiskorrektur ohne Insulinverlust
- Einfache Dosis-Vorwahl in 1er-Schritten
- Einfache Handhabung

NovoFine®
Auf den FlexPen® passen NovoFine®
Injektionsnadeln 6 mm und 8 mm.



Service-Nummer:
0800 1115728



Wenn Sie mehr wissen wollen:
www.novonordisk.de
www.diabetes.de

FlexPen® 

