

Es ist niederschmetternd, als junge Frau zu erfahren, an einer Nervenerkrankung zu leiden. Im Fall von Nadine Janevski traf es eine Krankenschwester, die damals auf einer neurologischen Intensivstation arbeitete, kurz davor war, einen Neurologen zu heiraten, und somit ziemlich eindeutig verstand, was die Diagnose Multiple Sklerose bedeutet. Heute weiß die 30-Jährige zu schätzen, dass sie mit Ehemann Andrej einen kompetenten Berater an ihrer Seite hat. Und das von der ersten Minute an. Denn er wartete vor dem Behandlungszimmer in der Augenklinik der Frankfurter Uniklinik, als eine Ärztin am 28. Februar 2015 bei Janevski eine Sehnerventzündung feststellte. Und beiläufig den Verdacht auf Multiple Sklerose äußerte. „In dem Moment ist alles über mir zusammengebrochen“, erinnert sich die junge Frau. Sie habe zu der Ärztin gesagt, dass sie ihr das doch nicht einfach so eröffnen könne; sie sei vom Fach und der Verlobte vor der Tür auch. Die Medizinerin sagte daraufhin: Dann holen Sie ihn mal rein.

„Ich wollte die Diagnose zwar erst nicht wahrhaben“, erzählt Nadine Janevski, „aber eigentlich habe ich in dem Moment gewusst, dass es das ist.“ Die Entzündung des Sehnervs, die von einer Doppelsicht bis hin zur fast kompletten Einschränkung des Sehvermögens führen kann, ist ein häufiges Symptom zu Beginn einer MS-Erkrankung. Auch die Beschwerden wie Schwindel und Schmerzen in den Beinen, die sie schon seit zwei Jahren immer mal wieder plagten, für die der Hausarzt außer „zu viel Stress“ und „zu wenig Flüssigkeitszufuhr“ keine Erklärung fand, ergaben auf einmal Sinn.

Und auch sonst erfüllte die damals 24-Jährige einige typische Merkmale. Frauen sind mindestens doppelt so häufig betroffen wie Männer, und in der Regel wird die Erkrankung zwischen dem 20. und dem 40. Lebensjahr festgestellt. Die MS ist damit die häufigste entzündliche Krankheit des Nervensystems junger Erwachsener in den westlichen Industrieländern. In Deutschland leben nach Zahlen des Bundesversicherungsamtes insgesamt mehr als 250.000 MS-Erkrankte. Jährlich wird bei mehr als 10.000 Menschen MS neu diagnostiziert. Auch die erste Phase nach der Diagnose – die Erkrankung von Janevski wurde wie heute üblich durch ein MRT und eine sich anschließende Lumbalpunktion eindeutig bestätigt – verlief mit mehreren Schüben hintereinander nicht ungewöhnlich. Und trotzdem ist die Multiple Sklerose auch als die Krankheit mit den tausend Gesichtern bekannt.

Wie es zu dieser Bezeichnung kommt, kann Judith Haas erläutern. Sie ist Vorsitzende der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft und hat in vier Jahrzehnten als Neurologin Zehntausende von MS-Patienten behandelt. „Die tausend Gesichter betreffen sowohl die Verlaufsform als auch die Symptome“, sagt Haas, fasst die Krankheit jedoch zunächst in einigen Sätzen zusammen. Multiple Sklerose ist eine Autoimmunerkrankung, die zu einer chronischen Entzündung des zentralen Nervensystems im Gehirn und im Rückenmark führt. Falsch programmierten Zellen des Immunsystems gelingt es, die Blut-Hirn-Schranke zu überwinden, was diese T-Zellen in Normalzustand nicht vermögen. Im Gehirn beginnen sie die Umhüllungen der Nervenfasern anzugreifen, die sogenannte Myelinschicht. Diese entzündet sich; das Myelin baut sich dadurch ab. Der Körper ist zwar in der Lage, Myelin wieder herzustellen und die Schicht zu reparieren. Doch je älter der Patient wird, desto schwieriger sind diese Reparaturvorgänge. Wenn die Nervenfasern nicht mehr umhüllt ist, kann sie absterben. Haas erklärt: „In den bildgebenden Verfahren sehen wir dann, dass im Laufe der Erkrankung eine zunehmende Hirnatrophie einsetzt, also ein Schwund von Hirngewebe.“

Die Schädigungen führen dazu, dass Impulse nicht mehr richtig weitergeleitet werden. Diese Fehlfunktion äußert sich in vielen verschiedenen Symptomen. Haas zählt auf: „Das können einfach nur Missempfindungen sein. Oder eine Empfindlichkeit des Sehnervs. Dann gibt es die, die primär nur Blasenstörungen haben. Oder Patienten, die eine belastungsabhängige Schwäche beim Gehen verspüren oder Schwindel und eine Gangunsicherheit.“

Die tausend Gesichter betreffen aber auch den Verlauf der Erkrankung. So gibt es Patienten mit ganz wenig Krankheitsaktivität, die einmal eine Sehnerventzündung haben und zehn Jahre später den nächsten Schub. Manchmal wird bei Menschen im Rahmen der Untersuchung einer anderen Erkrankung zufällig eine MS festgestellt, die komplett ohne Symptome abläuft. Aber es gibt auch Patienten, die eine hohe Schubaktivität gleich zu Beginn mit riesigen, tumorartigen Entzündungsherden im Gehirn haben. Ihre Krankheitsverläufe sind dann teilweise viel aggressiver und führen sie innerhalb von ein paar Jahren in die Immobilität. Dies passiert betroffenen Männern prozentual gesehen häufiger als Frauen. Woran das liegt, ist noch nicht eindeutig erforscht; die Hormone spielen aber



Nadine Janevski hat Multiple Sklerose – eine Erkrankung der „tausend Gesichter“.

Foto: Marcus Kaufhold

Angriff auf die Nerven

Multiple Sklerose bricht oft in einem Alter aus, in dem die Betroffenen gerade anfangen, beruflich durchzustarten oder eine Familie zu gründen. Die Therapien sind heute vielfältiger, und neue Ansätze machen Hoffnung. *Von Eva Schläfer*

sicherlich eine Rolle, möglicherweise auch der unterschiedliche Chromosomensatz.

Ebenfalls nicht geklärt ist, warum der Körper plötzlich sein eigenes Gewebe abzuwehren beginnt. Hinweise bestehen auf einen Virusinfekt, beispielsweise die Epstein-Barr-Virusinfektion, als Trigger. In 30 Prozent der Fälle spielt die genetische Disposition eine Rolle. Auch der Lebensstil scheint Auswirkungen zu haben: Übergewicht ist ein Risikofaktor, ebenso Nikotin- und Alkoholkonsum. Und auch zu wenig Sonnenexposition und ein damit verbundener Vitamin D-Mangel. Das zeigt sich eindeutig an der deutlichen Abnahme der Fälle, je näher man dem Äquator kommt. Deshalb ist eine Basis der Therapie, regelmäßig Vitamin D zu substituieren. Judith Haas sagt: „Früher haben wir das nicht so gut verstanden, aber vielen MS-Patienten geht es besser, wenn sie sich im Winter in sonnenreichen Gegenden aufhalten.“

Gleichzeitig haben steigende Grade für einen Teil der Patienten wiederum einen gegenteiligen Effekt. Wenn sich die Körpertemperatur erhöht, ganz gleich ob durch Fieber, Sonneneinstrahlung oder durch ein heißes Bad, gibt es bei bestimmten Patienten einen Effekt auf die Leitfähigkeit des Myelins. „Wenn man sie dann Eis essen lässt, können sie wieder besser sehen und besser laufen“, berichtet Haas. Auch Nadine Janevski ist davon betroffen. Sie trägt im Sommer manchmal eine Kühlweste, um die Beschwerden zu lindern.

Viele Betroffene erleben ihre MS-Diagnose als fast schon traumatisch. Das hat unter anderem mit Ärzten zu tun, die nicht klar genug darauf hinweisen, wie unterschiedlich der Verlauf sein kann – und damit, welches Bild wir als Gesellschaft von MS haben. Bei vielen Menschen taucht direkt die Assoziation mit dem Rollstuhl auf, die ängstigt. Sie ist auch keineswegs falsch, aber es ist eher selten, dass das Gehen schon rasch nach der Diagnose eingeschränkt ist oder derart massiv, dass der Rollstuhl zum ständigen Begleiter werden muss. Eine bekannte MS-Patientin ist die rheinland-pfälzische Ministerpräsidentin Malu Dreyer. In einem Interview mit einer Selbsthilfe-Initiative sagte sie, dass sich ihr Krankheitsbild „glücklicherweise ausschließlich in einer Einschränkung meiner Mobilität äußert; für längere Wege nutze ich auch mal den Rollstuhl oder ein Elektromobil“. Sie habe sich auf die Krankheit eingestellt, die Teil, aber nicht Mittelpunkt ihres Lebens sei. Regelmäßige Übungen und eine gesundheitsbewusste Ernährung würden ihr helfen.

Auch Nadine Janevski hat sich mittlerweile gut arrangiert mit ihrer Multiplen Sklerose. Sie beschloss schnell, sich von der Erkrankung nicht vorschreiben zu lassen, wie sie ihr Leben führt. Deshalb fand – wie geplant – keine zwei Monate nach der Diagnose die Hochzeit mit Andrej statt. Erst kurz vor dem großen

Tag besserte sich die Sehkraft ihres rechten Auges. Nach der Behandlung mit Cortison, das in aller Regel bei akuten Schüben gegeben wird, folgte eine Basistherapie, unter der sie trotzdem in den folgenden anderthalb Jahren drei weitere Schübe erlebte.

Nach dem vorerst letzten Schub im Sommer 2016 wurde Janevski schwanger. Emil kam im Mai 2017 zur Welt, Theo zwei Jahre darauf. Viereinhalb Jahre ruhte ihre MS. Die Familie kaufte sich ein Haus in der Nähe von Wiesbaden. Im Februar 2021 bekam Janevski einen neuen Schub, der sich mit einem zitternden rechten Bein ankündigte. Am folgenden Tag war die rechte Seite taub, das Bein schwer, die Feinmotorik der Hand betroffen, sodass sie Knöpfe am Pulli ihres Sohnes nicht schließen konnte. „Durch die direkte Gabe von Cortison habe ich schnell gespürt, dass die Symptome rückläufig werden“, erzählt die Mutter. Als Reaktion auf den Schub hat sie im März eine neue Therapie begonnen, die ihr nun einmal im Monat als Infusion verabreicht wird.

Die Therapiemöglichkeiten haben sich in den vergangenen Jahrzehnten zum Wohle der Patienten entwickelt. Es gibt Medikamente, die die Entzündungsaktivität herunterregulieren, und Medikamente, die die T- und B-Zellen des Immunsystems reduzieren. Und es sind neue Therapien erforscht und zugelassen worden, welche die Migration aktivierter Immunzellen in das zentrale Nervensystem verhindern. Das sind entweder Substanzen, die ebenfalls T- und B-Zellen eliminieren, aber gleichzeitig auch an der Blut-Hirn-Schranke wirken. Und es gibt sogenannte F1/P1-Antagonisten, die verhindern, dass aktivierte Lymphozyten, die das Nervensystem angreifen wollen, aus den Lymphknoten austreten können.

Ob diese Medikamente als Injektion, Infusion oder oral verabreicht werden, richtet sich stark nach den Wünschen und dem Lebensstil der Patienten. Neurologin Haas weiß zu berichten, dass es immer darum gehen muss, mit dem Patienten zu besprechen, ob er mehr Angst vor seiner MS oder den Nebenwirkungen der Therapie hat. Nadine Janevski litt nach der Einnahme der Tabletten, die sie lange Zeit schluckte, häufig unter Flushs, die sich in einem roten Gesicht und einem brennenden Gefühl äußerten. Oder sie bekam Magenschmerzen. Sie empfand das als aushaltbar, doch andere fühlen sich in ihrer Lebensqualität stark eingeschränkt durch die Strapazen, denen ihr Körper durch die Langzeitgabe von Medikamenten ausgesetzt ist.

Dieser Gedanke scheint auch viele Anhänger des sogenannten Coimbra-protokolls umzutreiben. Diese Behandlungsmethode mit ultrahoch dosiertem Vitamin D geht auf den brasilianischen Mediziner Cicero Coimbra zurück. Vor rund fünf Jahren kam die Methode auch in Deutschland an. Rund zwanzig Ärzte

haben sich bundesweit seitdem entsprechend weitergebildet. Der Großteil der Neurologen jedoch steht dem Konzept skeptisch gegenüber. Judith Haas aus Berlin sagt: „Zum einen ist die Wirksamkeit dieser hohen Dosen überhaupt nicht belegt, zweitens ist ihre Einnahme nicht ungefährlich. Ich habe schon Patienten mit Nierenversagen gesehen und mit Spontanfrakturen.“ Damit es dazu nicht kommt, müssen die notwendigen Untersuchungen wie die regelmäßige Spiegelbestimmung des Vitamin D engmaschig vom behandelnden Arzt kontrolliert – und vom Patienten selbst bezahlt – werden. Aufschluss über die Wirksamkeit des Coimbraprotokolls soll eine Studie mit 100 Teilnehmern bringen, die die Charité ins Leben gerufen hat. Bei einer Studiendauer von drei Jahren sind erste Ergebnisse 2025/2026 zu erwarten.

Mehr Hoffnung setzen MS-Spezialisten in andere Forschungsgebiete. Die seit Corona jedem Kind bekannte mRNA-Impftechnologie der Mainzer Firma BioNTech könnte dabei helfen, autoaggressive Lymphozyten auszuschalten. In Tierversuchen gibt es bereits erste ermutigende Ergebnisse. Noch weiter sind laut Haas Immuntherapien, die gerade mit ganz neuen Substanzen aus der Krebstherapie in die Erprobung gehen: Tyrosinkinasehemmer beispielsweise, die vornehmlich über Fresszellen Signalwege der Entzündung blockieren. Weiterhin diskutiert wird die Stammzelltransplantation, die in Deutschland bislang nur in Ausnahmefällen erfolgt und bei der die Betroffenen ihre eigenen Stammzellen verabreicht bekommen. Dadurch findet ein „Reset“ des Immunsystems statt. Bei jungen Patienten mit aggressiven Verläufen werden in anderen europäischen Ländern hoffnungsvolle Langzeitergebnisse erzielt.

Nadine Janevski hat ihre eigene Betroffenheit in Energie umgewandelt, die auch anderen zugutekommt. Sie schreibt in ihrem Blog „Mama mit MS“ über ihre Erfahrung mit der Autoimmunerkrankung und bestärkt andere Frauen darin, sich den Wunsch nach einer eigenen Familie zu erfüllen. Und gleichzeitig ist sie ehrlich: „Es gibt Momente, in denen mir meine Zukunft Sorge macht. Aber ich weiß: Egal was kommt, es gibt immer Wege und Lösungen.“

„LEIB & SEELE“ IM PODCAST



Wie bitte, worum geht es im neuen F.A.Z.-Gesundheitspodcast? Genau, um das Hören bzw. um den Tinnitus. Zu finden unter: <https://www.faz.net/podcasts/f-a-z-gesundheit-der-podcast/>