



Liebe TeilnehmerInnen und Interessierte des NMOSD (Neuromyelitis Optica Spektrum Erkrankungen) Kongresses am 11.06.2021 14.00 Uhr – 17.00 Uhr.

Wir schauen zurück auf einen erfolgreichen Kongress mit über 150 Anmeldungen. Die Videokonferenz wurde über die Plattform ZOOM ermöglicht. Durch die Veranstaltung führten Dr. Ankelin Duchow (Charité, Berlin) und Dr. Judith Bellmann-Strobl (Charité, Berlin).

Insgesamt wurden sechs Präsentationen von verschiedenen ReferentInnen vorgetragen. Im Life-Chat konnten alle TeilnehmerInnen Fragen stellen. Diese wurden nach der jeweiligen Präsentation von den Moderatoren an die ReferentInnen gerichtet. Teilweise wurden Fragen von den ReferentInnen auch direkt im Chat beantwortet.

Folgende ReferentInnen haben am Kongress teilgenommen.

*Prof. Dr. med. Corinna Trebst, Stellvertretende Direktorin, Klinik für Neurologie, Medizinische Hochschule Hannover*

Thema: ***NMOSD- Wo stehen wir heute?  
Ein Überblick über den aktuellen Stand der Wissenschaft***

Die Neuromyelitis Optica Spektrum Erkrankungen (NMOSD) sind seltene schubförmig verlaufende Autoimmunerkrankungen des zentralen Nervensystems. Das heißt, das körpereigene Abwehrsystem greift fälschlicherweise Nervenstrukturen des Gehirns und des Rückenmarks an. Bei einer NMOSD sind vornehmlich der Sehnerv und das Rückenmark betroffen.

Die erste Beschreibung einer möglichen NMO wurde im späten 19. Jahrhundert dokumentiert. Lange Zeit galt die NMO als Variante der Multiplen Sklerose (MS). Im Jahre 1999 wurden erstmals NMO Diagnosekriterien durch den Neurologen Wingerchuk verfasst. Mit der Entdeckung des NMO Antikörpers im Jahre 2004, wurde ein Biomarker gefunden, der die diagnostische Sicherheit und die Abgrenzung gegenüber der Multiplen Sklerose (MS) verbessert. Die NMO Diagnosekriterien wurden im Laufe der Zeit immer wieder aktualisiert. Im Jahre 2015 wurden die internationalen Konsenskriterien zur Diagnose von Neuromyelitis Optica Spektrum Erkrankungen (NMOSD) definiert, die bis heute Gültigkeit haben (Bitte entnehmen Sie die Details aus angehängter Tabelle 1.1.).

MS und NMOSD sind beides Autoimmunerkrankungen des zentralen Nervensystems, sie unterscheiden sich jedoch im klinischen Verlauf und in der Pathophysiologie. Während bei der MS die zelluläre Immunantwort eine übergeordnete Rolle spielt, nehmen bei NMOSD Autoantikörper (Antikörper gegen körpereigene Strukturen) eine zentrale Rolle ein. Der bereits erwähnte NMO Antikörper bindet an den Wasserkanal Aquaporin 4 und leitet dessen Zerstörung ein. Aquaporin 4 ist der häufigste Wasserkanal im zentralen Nervensystem und insbesondere an Astrozyten lokalisiert. Astrozyten stabilisieren Nervenzellen und versorgen diese mit Nährstoffen. Kommt es nun zu einem Schub (einer Autoimmunattacke) werden die

Astrozyten angegriffen, dies führt zu Zellschädigungen und subsequentem Absterben der Astrozyten.

Am häufigsten sind Patienten von folgenden Symptomen betroffen:

- Die Optikusneuritis ist eine Entzündung des Sehnervs, diese führt zu Sehverlust, leider oft vollständig, die Optikusneuritis kann ein-oder beidseitig auftreten.
- Eine Myelitis beschreibt eine Entzündung des Rückenmarks, häufig erstreckt sich die Entzündung über 3 oder mehr Wirbelsegmente. Dies kann sich in Lähmungen, Sensibilitätsstörungen und Blasen- und Mastdarmstörungen äußern.
- Bei einem Area Postrema Syndrom kann es zu häufigem Erbrechen, unstillbarem Schluckauf oder Übelkeit kommen. Die Area Postrema befindet sich im Inneren des Gehirns und ist Teil des Brechzentrums.
- Bei einem Hirnstammsyndrom treten diverse Symptome auf.
- Bei einem akuten diencephalen Syndrom ist das Zwischenhirn betroffen und es kann zu abnormen Schlafattacken und Narkolepsie kommen.
- Zudem können weitere Entzündungen im Gehirn entstehen, die NMOSD typische Regionen betreffen, dies führt zu den verschiedensten Symptomen. Kognitive Störungen und Schmerzsyndrome können auftreten.

Bei manchen Patienten können keine NMO Antikörper gefunden werden, für diese Patienten werden weitere Untersuchungen gefordert, um die Indikation NMOSD zu stellen.

Bei 20% der Patienten werden MOG Antikörper, Autoantikörper gegen Myelin Oligodendrocyte Glykoprotein, nachgewiesen. MOG spielt eine wichtige Rolle bei der Herstellung der Fettschicht, die unsere Nervenfortsätze umwickeln und somit die Signalweiterleitung (die Kommunikation der Nerven) ermöglichen. Diese Erkrankung wird seit kurzem als eigenständige Erkrankung angesehen und als MOG-Antikörper-assoziierte Enzephalomyelitis (Abkürzung MOGAD vom englischen *MOG antibody-associated disease*) bezeichnet. Die klinischen Symptome ähneln der MS sowie der NMOSD bei erwachsenen Patienten. MOG-Antikörper werden insbesondere bei Kindern nachgewiesen. In der Altersgruppe unter 12 Jahren ist MOGAD sogar häufiger als MS.

NMOSD ist eine seltene Erkrankung mit einer Häufigkeit von 1-3 Fälle pro 100.000. In Deutschland sind ca. 4000 Personen betroffen. Frauen erkranken häufiger als Männer mit einer Wahrscheinlichkeit von 9:1, das Durchschnittsalter bei Beginn der Erkrankung liegt bei 39 Jahren.

Zukünftig sollten folgende Fragen geklärt werden:

- Prädiktive Faktoren für den Verlauf
- Prädiktive Faktoren für Therapieansprechen
- Charakterisierung der anti-MOG assoziierten Erkrankungen (MOGAD)

*Prof. Dr. med. Tania Kümpfel; Leiterin der Neuroimmunologischen Ambulanz & Gruppenleiterin, Institut für klinische Neuroimmunologie, Ludwig-Maximilian-Universität, München*

Thema: **Therapieoptionen bei NMOSD  
Nebenwirkungen und Komplikationen**

Bei der NMOSD kommt es häufig zu wiederholten Erkrankungsschüben z. Bsp. in Form von Rückenmarksentzündungen (Myelitis) oder Optikusneuritiden (Sehnerventzündungen), die Symptome bilden sich vor allem unbehandelt oft nur schlecht zurück.

Kommt es zum Schub wird daher eine konsequente Therapie schnellst möglich empfohlen. Die zwei gängigsten Therapien beinhalten hier: die intravenöse Gabe von hochdosiertem Cortison sowie eine Blutwäsche (Plasmapherese oder Immunadsorption). Häufig wird mit einer hochdosierten Cortisontherapie begonnen, Cortison ist ein bekanntes Steroid, welches die entzündliche Aktivität hemmt. Bei einer Blutwäsche wird das Blut außerhalb des Körpers gefiltert, das Plasma (Plasmapherese) oder Antikörper und entzündliche Stoffe (Immunadsorption) werden entfernt. Das gereinigte Blut wird dem Körper anschließend wieder zugeführt. Beide Therapien können wiederholt durchgeführt werden oder aufeinander aufbauen. Die Gabe von hochdosiertem Cortison erfordert ein Ausschleichen, das heißt Cortison wird nach den Infusionen weiter in absteigenden Dosen oral eingenommen. Bei Patienten, die früher bereits gut auf eine Blutwäsche angesprochen haben oder deren Schub durch eine Myelitis gekennzeichnet ist, kann im Schub auch direkt mit einer Blutwäsche begonnen werden.

Das Fortschreiten der Krankheit ist an die Häufigkeit der Schübe gebunden. Vor allem bei einer Aquaporin4 (NMO Antikörper) positiven NMOSD ist mit weiteren Schüben zu rechnen. Daher wird insbesondere bei der Aquaporin4-Antikörper positiven NMOSD der Beginn einer Langzeittherapie direkt ab Diagnose empfohlen. Da die Medikamente über einen langen Zeitraum eingenommen werden, ist neben einer hohen Wirksamkeit eine gute Verträglichkeit wichtig. Bei jungen Patienten ist zudem die Familienplanung Teil der Therapieberatung.

Lange Zeit gab es keine zugelassene Therapie für NMOSD, und Medikamente wurden „off label“, also außerhalb des zugelassenen Indikationsbereich eingesetzt, inzwischen sind in Deutschland zwei Therapien für die Behandlung der Aquaporin4-Antikörper positiven NMOSD zugelassen: Eculizumab (ab dem 2. Erkrankungsschub) und Satralizumab. Grundsätzlich wird bei allen Therapieansätzen versucht das Immunsystem, welches bei NMOSD fälschlicherweise den eigenen Körper angreift, zu unterdrücken. Aktuell werden vier verschiedene Wirkstoffklassen von Medikamenten eingesetzt. Da alle Therapien das Immunsystem modulieren bzw. abschwächen kann es zu Veränderungen des Blutbildes, insbesondere einer Verringerung der weißen Blutkörperchen und damit zu einer erhöhten Infektanfälligkeit kommen. Für alle intravenös verabreichten Medikamente besteht das allgemeine Infusionsrisiko. Im Folgenden wird auf den Wirkungsmechanismus, die Darreichungsform und die häufigsten möglichen Nebenwirkungen eingegangen.

**Anti-CD 19/ anti-CD 20** Therapeutika richten sich gegen B-Zellen. B-Zellen sind Zellen des körpereigenen Immunsystems und eine Untergruppe der weißen Blutkörperchen. Sie sind an Entzündungsreaktionen beteiligt, aus den B-Zellen gehen die Plasmazellen hervor, die für die Produktion von Antikörpern (also auch für den NMO Antikörper) verantwortlich sind. Zu dieser Wirkstoffklasse gehört Rituximab, es wird seit langer Zeit (über 15 Jahre) als bewährte Therapie bei NMOSD eingesetzt, ist jedoch nicht zugelassen für die Behandlung der NMOSD. In Untersuchungen konnte gezeigt werden, dass die Schubrate um bis zu 70-90 % verringert ist. Die Familienplanung ist unter einer Therapie mit Rituximab möglich, sollte aber gut abgestimmt werden.

Ein weiteres Medikament dieser Kategorie ist Inebilizumab, welches 2020 offiziell für die Therapie der Aquaporin4-Antikörper positiven NMOSD in USA und inzwischen auch in anderen Ländern zugelassen wurde. Beide Medikamente – Rituximab und Inebilizumab werden intravenös verabreicht, häufig werden die Medikamente nach anfänglicher 2 maliger Gabe in Abstand von 14 Tagen, in Infusionsintervallen von 6 Monaten verabreicht. Unter Therapie können vermehrt Atemwegsinfekte und Harnwegsinfekte auftreten. Es können aber auch seltene Infektionen auftreten wie zum Beispiel Pilzkrankungen. Bei langfristiger Behandlung wird ein Absinken der Immunglobulinspiegel im Blut beobachtet, dies kann ebenfalls zu einer erhöhten Infektanfälligkeit führen. Des Weiteren ist zu beachten, dass unter einer B-Zell Therapie die Impfantwort reduziert sein kann. Für das Langzeitrisiko, wie eventuelle spätere Krebserkrankungen gibt es für Rituximab begrenzt Daten (Rituximab wird seit über 20 Jahren bei anderen Erkrankungen eingesetzt) bislang ohne Hinweise für ein erhöhtes Krebsrisiko, für Inebilizumab gibt es noch keine Langzeit-Daten.

**Allgemeine Immunsuppressiva** hemmen die Aktivität der Immunzellen, ihre Vermehrung und weitere Entzündungsreaktionen. Aus dieser Wirkstoffklasse gibt es aktuell kein Mittel welches für die Therapie von NMOSD zugelassen ist. Verwendete Medikamente sind: Azathioprin, Mycophenolat mofetil, Methotrexat manchmal auch in Kombination mit Cortison (Steroiden). Die Einnahme erfolgt meist oral. Unter Therapie kann es zu Nebenwirkung wie erhöhten Leberwerten oder auch Blutbildveränderungen kommen. Des Weiteren wurden Beschwerden wie Bauchschmerzen, Übelkeit und Durchfall als mögliche Nebenwirkung dokumentiert. Für die Langzeittherapie besteht die Gefahr eines erhöhten Krebsrisikos.

**Anti IL-6 Rezeptor** - Interleukin 6 ist ein entzündungsförderndes Protein (proinflammatorisches Zytokin) und eine Signalsubstanz des Immunsystems, die Blockierung des IL-6 Rezeptors unterbindet die Wirkung von IL-6 auf das Immunsystem. Tocilizumab bindet den IL6-Rezeptor und wird „off label“ zur Therapie bei NMOSD eingesetzt. Mit Satralizumab wurde 2021 eine anti-IL-6 Rezeptor gerichtete Therapie zur Behandlung der Aquaporin4-Antikörper positiven NMOSD zugelassen und das Medikament ist inzwischen in Deutschland verfügbar. Satralizumab wird subkutan und Tocilizumab zu Beginn meist intravenös, später auch subcutan verabreicht, nach einer Aufdosierungsphase meist in einem Intervall von 4 Wochen. Es kann ebenfalls zu erhöhten Leberwerten, Blutbildveränderungen oder auch erhöhten Cholesterinwerten kommen. Es besteht zudem die Möglichkeit, dass der Entzündungsmarker CRP (C- reaktives Protein) trotz einer Infektion nicht ansteigt und ein Infekt übersehen wird.

**Blockierung der Komplementkaskade:** Das komplexe Komplementsystem spielt eine wichtige Rolle bei Aktivierung des Immunsystems und somit auch bei der Vermittlung von Entzündungsprozessen bei der NMOSD. Durch Eculizumab können diese Entzündungskaskaden verhindert werden. Seit 2019 ist Eculizumab zur Behandlung der aktiven Aquaporin4-Antikörper positiven NMOSD mit Schüben zugelassen. Eculizumab wird alle 2 Wochen intravenös über eine Infusion verabreicht. In seltenen Fällen wurde eine Veränderung der Anzahl von Blutplättchen registriert. Vor Einsetzen der Therapie sollte eine Meningokokken-Impfung erfolgen, die Meningokokken-Meningitis stellt eine seltene aber schwere Nebenwirkung dieser Therapie dar. Als mögliche Nebenwirkung wurden Kopfschmerzen beschrieben. Wird der enge Infusionsintervall nicht eingehalten, kann ein erhöhtes Schubrisiko bestehen.

Für die Aquaporin4-Antikörper negative NMOSD gibt es weiterhin keine zugelassene Therapie, hier kommen weiterhin – ohne Zulassung – klassische Immunsuppressiva wie Azathioprin zum Einsatz oder auch Rituximab – abhängig von der Schwere der Erkrankung.

#### **MOGAD:**

Für MOGAD werden im Schub prinzipiell die gleichen Schubtherapien eingesetzt wie bei der NMOSD. Eine zugelassene Langzeittherapie ist aktuell für MOGAD nicht verfügbar, möglicherweise erfolgen aber bald Studien für diese Erkrankung- analog wie bei der NMOSD in den vergangenen Jahren. Neben allgemeinen immunsupprimierenden Medikamenten (Z.b. Azathioprin, Methotrexat, niedrig-dosierte Steroide) werden Anti IL-6 Medikamente und Immunglobuline IVIG (gereinigte Antikörper) eingesetzt. Rituximab ist ebenfalls wirksam, aber nur bei einem Teil der Patienten und wahrscheinlich weniger als bei der NMOSD.

Zusammenfassend ist eine schnelle und konsequente Therapie bei einem Schubereignis ratsam. Die Langzeittherapie wird eingesetzt um weitere Schübe zu verhindern. Langzeitdaten zur Sicherheit jedoch fehlen, vor allem für Kinder/Jugendliche und Hochbetagte.

*Prof. Dr. Ingo Kleiter, Ärztlicher Leiter, Marianne-Strauß-Klinik, Berg*

Thema: ***Symptomatische Therapie und Rehabilitation***

Da sich bei NMOSD die Schübe häufig nicht vollständig zurückbilden, leiden viele Patienten unter andauernden Symptomen. Die symptomatische Therapie versucht diese bestehenden Symptome zu beseitigen oder zu verbessern, um auch entstehende sekundäre Schäden und damit weitere Funktionsstörungen zu vermeiden.

Folgende Symptome können bei einer NMOSD auftreten und werden therapiert:

Gut therapierbar:

- Schmerzen
- Spastik
- Blasendrang- und Harnentleerungsstörung

- Angst/Depression/Stimmungsschwankung

Mäßig therapiebar:

- Schwäche, Gangstörung
- Störung der Koordination und Feinmotorik
- Sexualfunktionsstörung
- Fatigue, Tagesmüdigkeit

Schlecht therapiebar:

- Sehstörung
- Kognitive Symptome
- Dyarthrie (Sprechstörung)/ Dysphagie (Schluckstörung)

*Schmerzen:*

Ca. 80% aller NMOSD Patienten sind von Schmerzen betroffen, wobei vornehmlich der Körperstamm und die Beine betroffen sind. Die Schmerzen sind meist auf eine Fehlfunktion des Nervensystems (neuropathischer Schmerz) zurückzuführen. Die Hälfte der Patienten leidet unter Schmerzen seit dem ersten Schub. Bei dreiviertel der Patienten bestehen chronische Schmerzen. Viele Patienten sind in ihrer Lebensqualität aufgrund der Schmerzen stark eingeschränkt und können trotz Medikation keine Schmerzfreiheit erlangen.

*Gangstörung:*

Über 80% entwickeln im Laufe der Erkrankung eine Gangstörung. Die Ursache ist häufig die Schädigung des ersten Motoneurons (eine Nervenzelle die vom Gehirn ins Rückenmark reicht und über das zweite Motoneuron direkten Muskelkontakt hat), welches häufig mit einer Spastik verbunden ist. Auch Gleichgewichtsstörungen werden häufig diagnostiziert. Ein wichtiger Baustein der Therapie ist die Bewegungstherapie, hier insbesondere die Physiotherapie, Laufbandtherapie, aerobes Fitness- und Ausdauertraining. Die funktionelle Elektrostimulation sowie Orthesen kommen ebenfalls zum Einsatz. Medikamentös werden (off-label) Fampridin, Nabiximols und Triamcinolon eingesetzt.

*Spastik*

In bis zu 90 % der Fälle kommt es zu einer Spastik, sie ist oft schmerzhaft und kann andauernd oder in Intervallen auftreten. Wichtig ist die Vermeidung von Spastik-auslösenden Faktoren wie Infekte, Schmerzen und falsche Haltung.

Zentrale Elemente der Therapie sind die Physiotherapie (Muskeldehnung, Bobath, propriozeptive neuromuskuläre Fazilitation (PNF), Voijta, u.a.), die aktive und passive apparative Therapie (z.B. motorgetriebene Bein-/Armtrainer, Lagerung zur Dehnung, Airsplints) und die physikalische Therapie (Kryotherapie, Vibrations- und Magnetstimulationstherapie, TENS). Medikamentös werden systemisch wirkende orale Antispastika eingesetzt (1. Wahl Baclofen, Tizanidin und Gabapentin; 2. Wahl Nabiximols; 3. Wahl Dronabinol, Benzodiazepine) und lokal wirkende Antispastika (off label) (Baclofen i.th., Triamcinolon i.th., Botulinumtoxin i.m.). Komplikationen der Spastik können zu Bewegungs- und Funktionsstörungen von Gelenken (Kontrakturen) führen, in Ausnahmefällen werden hier chirurgische Maßnahmen durchgeführt.

### *Blasenfunktionsstörung:*

Leider sind auch von dieser Funktionsstörung bis zu 80% aller Patienten betroffen. Die Störung kann sich in Symptomen wie Inkontinenz, Pollakisurie (starker Harndrang begleitet von häufigem Wasserlassen) und Nykturie (nächtliche Harnentleerung) äußern. Die Patienten leiden stark und fühlen sich in ihren sozialen Kontakten stark eingeschränkt. Begleitet wird diese Störung meist von wiederkehrenden Harnwegsinfekten. Niereninsuffizienz und Urosepsis stellen weitere gefährliche Komplikationen dar. Zur Therapie werden allgemeine Maßnahmen wie eine Veränderung der Verhaltensweise in Flüssigkeitsaufnahme, Blasentraining und Hilfsmittel eingesetzt. Des Weiteren kann Beckenbodentraining, sakrale und transvaginale Elektrostimulation (TENS) und TPTNS (Elektrische Tibialnerv Stimulation) eine Verbesserung ermöglichen. Medikamentös werden die harnaustreibende Muskulatur (Detrusor) abschwächende Medikamente wie Anticholinergika (Oxybutynin, Tolterodin, Trosipiumchlorid, Solifenacin, Darifenacin, u.a.) eingesetzt. Sphinkterhemmende (Schließmuskelhemmende) Medikamente sind alpha-Blocker (Alfuzosin, Tamsulosin). Weitere Medikamente die zum Einsatz kommen können sind Desmopressin (bei nächtlichem Wasserlassen), Duloxetin und Mirabegron.

Bei der Blasenfunktionsstörung sind gelegentlich weitere Therapien notwendig wie ISK (Intermittierender Selbstkatheterismus), Botulinumtoxin intravesikal, sakrale Neuromodulation, etc.

Zusammenfassend sollte bei einer NMOSD ein multimodales Therapiekonzept eingesetzt werden, welches viele Bereiche mit einschließt (medikamentöse und nicht-medikamentöse Behandlungen, Physiotherapie, Ergotherapie, Urologie, Neuropsychologie, u.a.). Therapieziel ist das Erlernen von kompensatorischen Mechanismen, die Steigerung der Neuroplastizität und funktionelle Reorganisation. Auch eine Versorgung mit Hilfsmitteln (zum Beispiel Bildschirmlesegeräte bei hochgradiger Sehminderung) können helfen den Alltag möglichst selbstständig zu bewältigen.

*Andrea Mattersteig, Myelitis e.V.*

### Thema: **Möglichkeiten der Selbsthilfeorganisation**

In diesem Vortrag werden praktische und hilfreiche Überlegungen zur Gründung einer Selbsthilfeorganisation aus der Perspektive von Myelitis e.V. präsentiert.

Vor Gründung einer Selbsthilfeorganisation sollte immer die Frage stehen: Was wollen wir erreichen und wie wollen wir es erreichen?

Eine Selbsthilfegruppe ermöglicht es verständliche und persönliche Informationen aus erster Hand zu erhalten. In einer Gruppe von Menschen, die die gleiche Diagnose erhalten haben, fühlt man sich aufgehoben und verstanden. Dies ist von besonderer Bedeutung bei einer seltenen Erkrankung wie NMOSD. Eine Gruppe kann Anker und Mutmacher, vor allem für neu Betroffene darstellen. Die Social Media Kanäle wie Facebook, Instagram etc. ermöglichen eine schnelle und größere Vernetzung. Sollte die Gruppe schnell wachsen und viele Mitglieder beitreten, wird eine Verwaltungsstruktur nötig, dies bedeutet zwar einen größeren Wirkungsspielraum aber auch Kosten. Eine korrekte Verwaltung benötigt Ehrenamtliche, die die Verantwortung übernehmen und die Zeit aufwenden möchten. Gegebenenfalls müssen für die Organisation Softwareprogramme genutzt werden, wenn eine

Exceltabelle nicht mehr ausreicht. Bei vielen Mitgliedern muss überlegt werden, ob es sich bereits um einen Verein oder nur um einen losen Zusammenschluss handelt.

Für die Gründung einer Selbsthilfegruppe sind Schlüsselpersonen, die über alles Bescheid wissen von großer Bedeutung. Es ist wichtig, sich realistische Ziele zu stecken. Die Organisation sollte transparent und unabhängig bleiben, um die Glaubwürdigkeit und das Vertrauen zu wahren. Eine gute Kommunikation ist notwendig. Treffen sollten ermöglicht werden (online oder in Präsenz), sie stärken den Zusammenhalt und ein direkter Erfahrungsaustausch ist möglich. Bei Gründung eines Vereins bedarf es einer Satzung. Die DSGVO Richtlinien sollten in jedem Fall beachtet werden.

Leider gibt es bei der Gründung einer Organisation auch einige Fallstricke: Ein hoher bürokratischer Aufwand kann entstehen, welcher meist unumgänglich ist. Spendenakquise, Finanzierung, die Ausarbeitung und Umsetzung der DSGVO Richtlinien sind Bereiche die realisiert werden müssen. Damit sollte man sich vor Gründung beschäftigen.

Myelitis e.V. verzichtet aufgrund der Datenschutzrichtlinien auf Online Präsenz in Social Media Kanälen, befürwortet jedoch den Austausch der Mitglieder auf diesen Kanälen. Distanzieren Sie sich von Vorwürfen untereinander, Fehler können passieren.

Fazit: Der Mensch, die Seltenheit von uns, das Schicksal sind Motivation genug und sprechen für eine Selbsthilfeorganisation. Ein Treffen oder Austausch mit Betroffenen bringt jedes Mal ein positives Gefühl mit sich, dass es weiter geht, trotz NMOSD und es gibt Kraft und Motivation so viel Unterstützung zu erfahren

*Herbert Temmes, CEO Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft, Bundesverband e.V.*

Thema: **Möglichkeiten der Selbsthilfeorganisation**

Die DMSG wurde 1952 als Zusammenschluss von Fachleuten gegründet, für alle 16 Bundesländer gibt es Landesverbände, bundesweit gibt es 820 Selbsthilfegruppen für MS Betroffene. In Deutschland sind ca. 250.000 Menschen betroffen. Die DMSG zählt 44.000 Mitglieder.

Welche Möglichkeiten der Selbsthilfe stehen zu Verfügung:

Selbsthilfegruppe:

Im Leitfaden der gesetzlichen Krankenkassen handelt es sich bei Selbsthilfegruppen um freiwillige Zusammenschlüsse von betroffenen Menschen. Es geht um die gemeinsame Bewältigung von Krankheit, Krankheitsfolgen und oder psychischen Problemen. Die Selbsthilfegruppen stehen nicht unter dauerhafter Leitung von professionellen Kräften.

Selbsthilfeorganisation:

Eine Selbsthilfeorganisation ist ein Zusammenschluss von Selbsthilfegruppen auf Landes- oder Bundesebene. Die Selbsthilfeorganisation hat meist mehr Mitglieder als eine Selbsthilfegruppe.

### Selbsthilfekontaktstellen:

Selbsthilfekontaktstellen unterstützen Selbsthilfegruppen – unabhängig davon, ob diese einem Dachverband angehören, ob ihre Mitglieder Versicherte einer bestimmten Krankenkasse sind oder ob die Kooperation mit einer bestimmten Berufsgruppe angestrebt wird, gleich auch, um welche Problem- oder Themenbereiche es sich handelt.

Ansprechpartner sind zum Bsp.:

- Kiss der LV
- Selbsthilfe in den Bundesländern
- Selbsthilfekontaktstellen des Paritätischen
- SEKIS Berlin

### Dachorganisationen:

Dachorganisationen sind indikationsübergreifende Zusammenschlüsse für Selbsthilfe zum Beispiel: BAG Selbsthilfe (Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung, chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V.)

Sonderformen wie bundesweite aktive Selbsthilfegruppen sind möglich

Zusammengenommen sind verschiedene Organisationsformen denkbar, die Gründung eines eigenständigen Vereins, der Anschluss als Unterorganisation an bestehende Organisationen oder die Gründung einer Selbsthilfegruppe in bestehenden Verbänden.

*Prof. Dr. Orhan Aktas, Geschäftsführender Oberarzt, Universitätsprofessor für Molekulare Neurologie, Universitätsklinikum Düsseldorf*

Thema: **Leben mit NMOSD**

Neurologische Erkrankungen wurden schon früh dokumentiert. So litt Heinrich Heine als Namensgeber der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf an einer entzündlichen Nervenerkrankung, die von Lähmungen der Hand und von Sehstörungen gezeichnet war. Bekannt ist, dass seine Erkrankung zunächst schubförmig und später chronisch schleichend verlief. Zudem litt Heinrich Heine unter starken Schmerzen, so dass der Verdacht naheliegt, dass auch er von einer NMSOD betroffen gewesen sein könnte.

Auch heute noch müssen sich viele Menschen mit NMOSD auf eine lange Reise begeben, bis sie die richtige Diagnose erhalten und den richtigen Arzt gefunden haben. Deutschlandweit gibt es nur wenige Experten. Nach dem 2005 NMOSD erstmals als eine eigenständige Erkrankung anerkannt wurde, bildete sich 2008 die NEMOS Studiengruppe (Neuromyelitis Optica Studiengruppe). NEMOS ist ein deutsches Netzwerk von Neurologen um die Erkrankung besser zu charakterisieren. Seit 2012 gibt es eine offene Datenbank in der verschiedene Krankheitsverläufe und Therapieansätze gesammelt werden. Der NMOSD Expertenzirkel ist seitdem stetig gewachsen, aktuell sind 55 Zentren an das Netzwerk angeschlossen, und auch international wurden Kontakte aufgebaut. 2016 wurde das Projekt

erstmalig finanziell gefördert vom BMBF/ Forschungsministerium und eine NMOSD Beobachtungsstudie konnte durchgeführt werden.

NMOSD gehört zu den seltenen Erkrankungen, seltene Erkrankung stellen jedoch zusammen genommen ein häufiges Phänomen dar. In Deutschland leiden 4 Millionen Menschen an einer seltenen Erkrankung.

Was können Sie tun um sich zu schützen oder Ihren Krankheitsverlauf zu verbessern:

- Bilden Sie ein positives Netzwerk aus ihrem behandelnden Zentrum /Ihres niedergelassenen Neurologen, Angehörigen, Freunden und Mitbetroffenen.
- Achten Sie auf seelische Ausgeglichenheit (Sport und Entspannungstechniken)
- Vermeiden Sie ungesunde Angewohnheiten wie Rauchen und starken Alkoholkonsum
- Achten Sie auf eine ausgewogene und gesunde Ernährung
- Achten Sie auf ausreichende Vitamin D Zufuhr: Sonnenexposition, Fischöl oder Supplementation (bitte halten Sie sich hier an die empfohlenen Vorgaben ([RKI - Gesundheit A-Z - Antworten des Robert Koch-Instituts auf häufig gestellte Fragen zu Vitamin D](#)))

Wir danken allen TeilnehmerInnen und ReferentInnen für die gelungene Veranstaltung und hoffen auf eine baldige Fortführung der Aktivitäten. Hierzu hoffen wir auch auf Ihre Anregungen und Ideen!

Betroffene und Angehörige, die sich an weiteren Veranstaltungen und Projekten beteiligen oder auf andere Art engagieren wollen, melden sich gerne unverbindlich unter [PatientInnen@nemos-net.de](mailto:PatientInnen@nemos-net.de).

Weitere Informationen finden Sie hier:

- [www.nemos-net.de](http://www.nemos-net.de)
- <https://www.kompetenznetz-multiplesklerose.de/fachinformationen/qualitaetshandbuch/>
- [www.myelitis.de](http://www.myelitis.de)
- [www.dmsg.de](http://www.dmsg.de)

Wir möchten Sie außerdem auf unsere aktuell laufenden Beobachtungsstudien aufmerksam machen (weitere Informationen finden Sie auf [nemos-net.de](http://nemos-net.de)):

- Risikofaktoren bei MOG-Antikörper assoziierter Erkrankung (MOGAD)
- Schwangerschaft und Neuromyelitis Optica Spektrumserkrankungen
- Studien zu COVID 19- COPANMOG Studie
- NMO Impfung Universität Leipzig

Anhang:

Tabelle 1.1: Internationale Konsensuskriterien zur Diagnose von NMOSD

AQP4 positive NMOSD	AQP4 negative NMOSD
1. Mindestens ein klinisches Kernkriterium	Mindestens 2 klinische Kernkriterien -mindestens 1 klinisches Kernkriterium entspricht einer Optikusneuritis, einer akuten Myelitis mit LETM oder einem Area postrema Syndrom -räumliche Dissemination von zwei oder mehr unterschiedlichen Kernkriterien -Erfüllung zusätzlicher MRT-Kriterien, soweit zutreffend
2. Positiv auf AQP4 Antikörper	Kein Test verfügbar oder AQP4 negativ mit dem besten verfügbaren Test
3. Ausschluss alternativer Diagnosen	Ausschluss alternativer Diagnosen

Klinische Kernkriterien	Häufigkeit in %
Optikusneuritis	32,5
Akute Myelitis	39,7
Area postrema Syndrom: Schluckauf unklarer Ursache oder Übelkeit und Erbrechen	10,6
Akutes Hirnstammsyndrom	5,5
Symptomatische Narkolepsie oder akutes dienzepales Syndrom mit NMOSD typischen MRT-Läsionen	4,1
Symptomatisches zerebrales Syndrom mit NMOSD typischen Hirnläsionen	3,8