

1. MS – Wenn nichts mehr ist wie zuvor

MS ist eine komplexe, noch immer nicht vollständig verstandene Erkrankung, die schwer zu diagnostizieren und noch schwieriger zu behandeln ist.

Das beginnt damit, dass viele körperliche und kognitive Symptome auch bei anderen Erkrankungen wie Depressionen, chronischer Fatigue (CFS) oder Lyme-Borreliose auftreten. Zudem gibt es vier Subtypen, die jeweils auf unterschiedliche Weise fortschreiten (oder auch nicht).

Die unterschiedlichen MS-Typen

Der häufigste Subtyp ist die schubförmig-remittierende MS oder RRMS (relapsing-remitting MS). Charakteristisch für diesen Typ sind einzelne Schübe mit nachfolgender Remission. Den Begriff »Remission« verwende ich allerdings ungern, denn Patienten mit RRMS entwickeln in der Zeit zwischen derartigen Schüben zwar meist keine neuen Symptome, können aber weiterhin mit ernstesten Auswirkungen der vorhandenen Einschränkungen zu kämpfen haben. Ich persönlich bin theoretisch seit fünf Jahren

in Remission, aber das war keineswegs ein Spaziergang (mehr dazu später).

Remission bedeutet lediglich, dass die Aufnahmen der Magnetresonanztomografie (MRT) von meinem Gehirn und meiner Wirbelsäule keine neuen Läsionen (geschädigte Nerven) anzeigen. Neue Läsionen bedeuten neue Schäden am Nervensystem, und ihr Ort gibt einen Hinweis darauf, wo sich die neuen Symptome bemerkbar machen werden. Eine Läsion am Sehnerv (Nervus opticus) führt beispielsweise zu Doppelbildern oder Sehverlust. Die Vorstellung, dass die MS sozusagen »schläft«, solange ein Patient in Remission ist, ist ein Trugschluss. Neuere immunsuppressive Therapien belegen, dass es auch Patienten, die bereits in Remission sind, mit derartigen Behandlungsansätzen signifikant besser geht. Dabei werden Medikamente eingenommen oder über Infusionen verabreicht, um die Immunaktivität zu dämpfen und auf diese Weise die immunbedingte Entzündung mit ihren Angriffen auf das Myelin zu blockieren. Die nachfolgende

Reduktion vorhandener Krankheitssymptome auch während der Remissionsphase legt nahe, dass die MS immer aktiv ist; nur das Ausmaß ihrer Aktivität ist relativ.

Die anderen drei MS-Subtypen sind

- die primär-progrediente MS (PPMS), die durch eine nach der Erstdiagnose rasch fortschreitende Symptomatik und schlechter werdende Körperfunktionen charakterisiert ist,
- die sekundär-progrediente MS (SPMS), wenn sich im Anschluss an eine RRMS-Diagnose herausstellt, dass die Erkrankung doch progredient und nicht schubförmig fortschreitet, sowie
- das klinisch isolierte Syndrom (KIS), bei dem eine isolierte körperliche Episode stark auf MS hindeutet, aber noch gründlicher abzuklären ist.^{3,4}

Jeder MS-Patient ist einzigartig. Unabhängig vom jeweiligen Subtyp kann sich die Krankheit individuell unterschiedlich bemerkbar machen. Eine MS hat keinen vorhersehbaren Verlauf und auch keine festgelegte Behandlung, die zu jedem passt.

Seit der französische Neurologe Prof. Jean-Martin Charcot (Seite 33) die Erkrankung im Jahr 1868 erstmalig beschrieben hat, sind über 150 Jahre verstrichen, und dennoch wissen wir vieles bis heute nicht. Zum Beispiel, wie man sie heilt.⁵

Andererseits wissen wir, dass jedwede Form der MS auf einer gemeinsamen Ätiologie beruht: einer allmählich fortschreitenden Schädigung der Myelinscheiden, die die Nerven umschließen und isolieren. Und obwohl kein Fall von MS ohne dieses Phänomen dokumentiert ist, gibt es durchaus

Patienten, die große Abschnitte ihres Lebens symptomfrei überstehen. Ihre Erfahrungen lassen hoffen, dass wir die Wirkung dieser Neurodegeneration besser beeinflussen und ihr Fortschreiten verlangsamen oder gar den Krankheitsverlauf umkehren können, wenn wir Abläufe und Ursachen besser verstehen.

Was geschieht bei MS im Körper?

An dieser Stelle möchte ich zunächst das Basiswissen über MS vermitteln. Nähere Einzelheiten werden in den nachfolgenden Kapiteln genauer erläutert. Über das zentrale Nervensystem (ZNS) und das periphere Nervensystem (PNS) kommuniziert das Gehirn mit dem Rest des Körpers, mit Armen und Beinen, Lunge und Herz, Augen und Ohren, also praktisch jedem Muskel und jedem inneren Organ. Der Grundbaustein für dieses System ist die Nervenzelle (Neuron), die dazu dient, elektrische Impulse aus dem Gehirn und zum Gehirn weiterzuleiten.

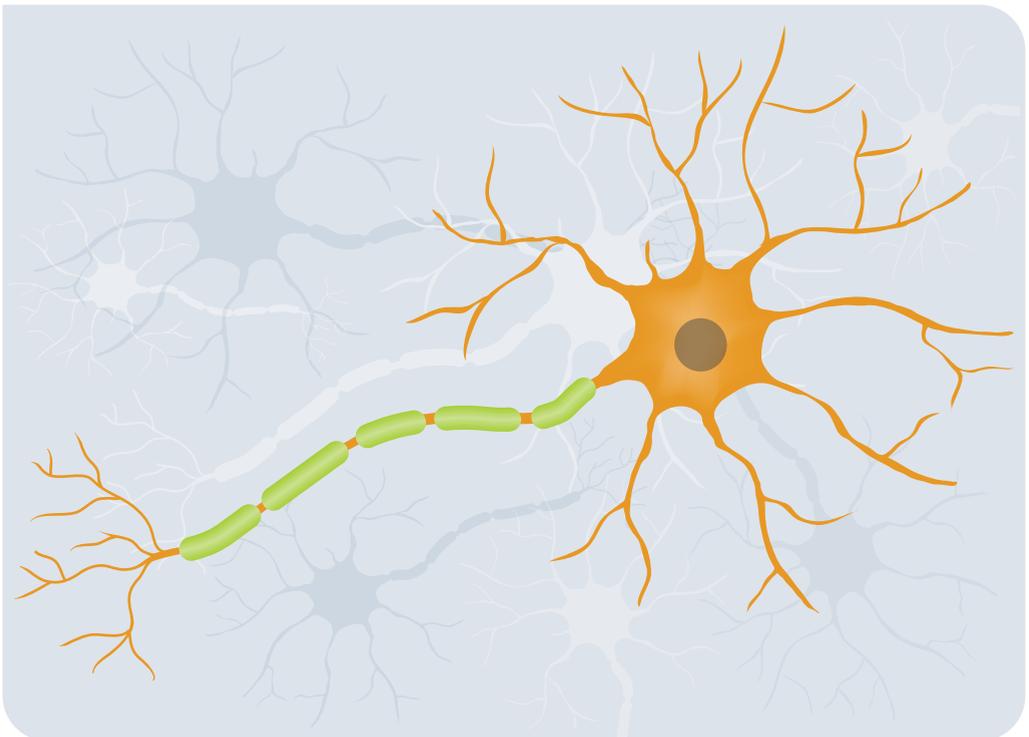
Der schlauchartige Nervenzellfortsatz, das Axon, funktioniert ähnlich wie ein elektrisches Kabel nur dann optimal, wenn es von einer Isolierschicht umgeben ist. An dieser Stelle kommt das Myelin ins Spiel, das ist eine Substanz aus Fett und Protein, die sich schützend um die Axone wickelt und so das Reizleitungstempo der Nervenimpulse erhöht. Myelin ist für die normale physiologische Funktion der meisten unserer Nervenzellen unverzichtbar.

Frühgeborene haben deshalb noch so einen geringen Muskeltonus, weil ihre Nerven noch nicht vollständig myelinisiert sind. Die Signale aus ihrem Gehirn können nicht schnell genug an die Muskeln weitergege-

ben werden, um körperliche Aufgaben wie das Halten des Kopfes zu ermöglichen. Und weil die Lunge noch nicht voll entwickelt ist, wird das Gehirn solcher Babys schlechter mit Sauerstoff versorgt, was dort die normale Myelinproduktion behindert. Ohne diese wichtige Umhüllung können Gehirnzellen atrophieren, wodurch Frühgeborene anfälliger für neurologische Erkrankungen wie infantile Zerebralparese werden und auch das Sterberisiko steigt. Schlimmstenfalls kann dieser Mangel an Myelin bei unreifen Neugeborenen eine signifikante Morbidität und Mortalität nach sich ziehen.

Für die normale Myelinentwicklung braucht der Körper neben Sauerstoff auch Schilddrüsenhormon. Das kongenitale Iodmangelsyndrom (Kretinismus) zeigt auf dramatische Weise, wie massiv sich ein Mangel an Schilddrüsenhormon auswirken kann. Dieses Syndrom zeichnet sich durch eine schwere neurologische Behinderung und bestimmte körperliche Merkmale aus und betrifft Kinder, deren Mütter während der Schwangerschaft unter einer Schilddrüsenunterfunktion (Hypothyreose) und Iodmangel litten.

♥ Fast alle Neuronen haben ein langes, schlauchartiges Axon, das elektrische Signale zu anderen Nervenzellen sendet, und einen Zellkörper mit stark verästelten, bäumchenförmigen Dendriten, die Signale empfangen.



Schäden am Myelin können auf Autoimmunerkrankungen und Entzündungen zurückgehen, auf Druck, Virusinfekte, Schlaganfall oder andere Ursachen. Die Folge besteht stets darin, dass die betroffenen Nerven Signale nicht so schnell oder effektiv leiten können, wie sie sollten. Insbesondere bei MS kann die Demyelinisierung so stark sein, dass sich um die Axone herum Narbengewebe bildet, das die Fähigkeit des Gehirns, mit dem Rest des Körpers zu kommunizieren, einschränkt oder mitunter vollständig unterbindet. Die Betroffenen sind dann mit unterschiedlichsten Symptomen konfrontiert: Schwäche, Fatigue, kognitiven Einschränkungen, körperlicher und emotionaler Behinderung. Die Ausprägung kann von mild bis extrem einschränkend reichen.

Vor allem bei Patienten mit klinisch isoliertem Syndrom (KIS) oder RRMS können die Symptome derart unspezifisch, variabel und intermittierend auftreten, dass eine Diagnose allein aufgrund des klinischen Erscheinungsbilds nahezu unmöglich wird. In der MRT-Aufnahme hingegen ist sie leicht zu erkennen, denn die charakteristischen weißen Vernarbungen (Läsionen) sind als weiße Punkte im Gehirn sichtbar.

MS-Diagnose

MRT-Aufnahmen sind daher sowohl zur Diagnose einer MS als auch zur Erklärung ihrer Symptome von größtem Wert. Aber auch die MRT entdeckt nicht jede neue Läsion und eignet sich nicht dazu, Aktivitäten in der grauen Substanz des Gehirns zu verfolgen. Hier liegen die Regionen für Muskelkontrolle, Sinneswahrnehmungen und exekutive Funktionen. (Exekutive Funktionen umfassen diverse kognitive Prozesse, die das menschliche Verhalten und

bestimmte Fähigkeiten überwachen und steuern, darunter Aufmerksamkeitsspanne, planvolles Handeln, Impulsivität und Arbeitsgedächtnis.) Hinzu kommt, dass sich anhand von MRT-Aufnahmen nicht vorherzusagen lässt, wie die Erkrankung beim individuellen Patienten verlaufen wird. Manche Menschen leben Jahrzehnte in Remission und werden von der Erkrankung nur wenig beeinträchtigt; andere finden sich schon wenige Wochen nach den ersten Symptomen im Rollstuhl wieder, erblinden binnen Monaten oder sind (in sehr seltenen Fällen) schon nach wenigen Jahren tot.

Die meisten MS-Patienten bleiben mobil, führen ein relativ gutes Leben und bleiben berufstätig.

Es gibt Hilfe, aber noch keine echte Heilung

Ein echtes Heilmittel, das die Erkrankung kuriert, gibt es bisher nicht, daher heißt das Buch im englischen Original auch »There's no Pill for This«.

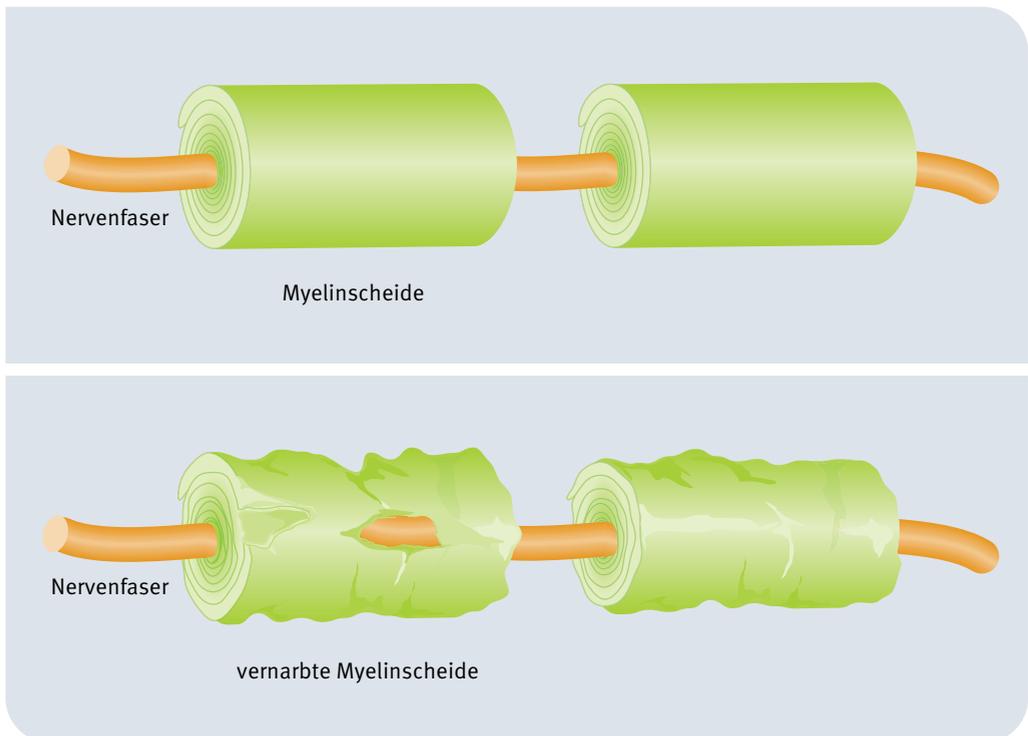
Das ist die schlechte Nachricht. Die gute Nachricht hingegen ist, dass manche Formen der MS dank der Fortschritte in der pharmazeutischen Forschung inzwischen deutlich besser zu behandeln sind. So kann z. B. ein signifikanter Rückgang der Krankheitsprogression erzielt werden. Während ich an diesem Buch arbeite, werden mehr potenzielle Behandlungsmethoden für MS entwickelt und überprüft denn je zuvor. So hat sich beispielsweise in mehreren Studien gezeigt, dass die intravenöse Verabreichung von Rituximab – einem Arzneimittel zur Behandlung von rheumatoider Arthritis und bestimmten Lymphom-Erkrankungen – bei

RRMS-Betroffenen die kumulative Wahrscheinlichkeit einer neuen oder zusätzlichen Behinderung in einem 3-Monats-Zeitraum um 7,6 % senken konnte; 80 % der Behandelten blieben sogar 2 Jahre von neuen Schüben verschont. Dieser Wirkstoff, ein Antikörper, wurde spezifisch für MS weiterentwickelt und als Ocrelizumab in den USA und der EU zugelassen. Bei RPMS- wie auch bei PPMS-Betroffenen konnte Ocrelizumab zudem die Behinderung in einem 3-Monats-Zeitraum reduzieren, und zwar auf 32 % (gegenüber 39 % in der Placebogruppe).

Anfangs erschien mir diese mögliche Verbesserung nicht groß genug, um eine Behandlung zu rechtfertigen, die in den USA

bei jedem Durchgang bis zu 60 000 Dollar kostet. Andererseits ist alles relativ, und für diejenigen, die durch eine Ocrelizumab-Therapie erfolgreich einen Schub verhindern, ist der Unterschied natürlich enorm und rechtfertigt in diesem Fall den finanziellen Aufwand. Leider unterdrückt Ocrelizumab jedoch nicht nur bestimmte MS-Symptome, sondern auch ganz allgemein die B-Lymphozyten unter den weißen Blutkörperchen. Und diese B-Lymphozyten erzeugen Antikörper, die uns vor Krebs und diversen Infektionen, auch COVID-19, schützen. (Laut einigen Berichten zum Zeitpunkt des Schreibens hatten Patienten, die Ocrelizumab erhielten, eine COVID-19-Infektion erstaunlicherweise relativ gut überstanden.)

♥ Wenn bei MS das Myelin geschädigt wird, können die elektrischen Impulse nicht mehr effizient über die Neuronen weitergeleitet werden. Das beeinträchtigt die Nervenfunktion.



Ocrelizumab scheint zudem mit einem geringen, aber statistisch signifikant erhöhten Risiko für Brustkrebs und für eine potenziell tödliche Hirninfektion einherzugehen.

Es sollte einem stets bewusst sein, dass solche Therapien keine Heilung bringen. Sie können den Krankheitsverlauf beeinflussen, aber die MS bleibt dennoch eine fortschreitende, degenerative Erkrankung. In einer Zeit, in der sich so viele andere Krankheiten durch Medikamente heilen lassen, kann die Erkenntnis, dass es kein Heilmittel gibt, für die Betroffenen wie auch für ihre Angehörigen bedrückend sein.

Parallel zu besseren Therapiemöglichkeiten ist aber auch unser Verständnis der Pathophysiologie der Erkrankung gewachsen. Daher können Forschung und behandelnde Ärzte die positiven (und die negativen) Auswirkungen von Ernährung, Nährstoffstatus, Hormonen und anderen Faktoren auf den Prozess der Neurodegeneration inzwischen besser einschätzen und Therapieziele in einem neuen Licht betrachten:

Im Zusammenspiel mit pharmazeutischen Behandlungsansätzen können wir komplementäre Therapien einsetzen, die sowohl das Progressionstempo verlangsamen als auch die neuronale Gesundheit und den Schutz von Nervenzellen stärken.

Meine MS-Geschichte

Womit ich wieder darauf zurückkomme, warum ich dieses Buch schreibe. Ich lebe Tag für Tag mit MS. Bei meiner Diagnose mit Anfang 40 deuteten viele Kriterien auf eine eher ungünstige Prognose hin. Ich war männlich, hatte eine Hirnstammläsion,

und ich war innerhalb des ersten Jahres mit ziemlich massiven Symptomen konfrontiert. Knapp zehn Jahre später funktioniere ich glücklicherweise die meiste Zeit noch relativ gut. Wer mich nicht kennt, merkt nicht einmal, dass etwas nicht stimmt. Einige Abschnitte dieses Buches habe ich beispielsweise geschrieben, während ich nach einem anstrengenden Tag auf den schwierigsten Skipisten von Vermont meinen Tee schlürfte.

Sieben Jahre zuvor hatte meine Neurologin gestaunt: Medikamente allein seien keine Erklärung dafür, wie gut es mir mit meiner MS gehe. Sie wollte wissen, auf welche Weise ich mir eine derart gute Lebensqualität sicherte. Da ich mit Methoden der Komplementärmedizin so bemerkenswerte Ergebnisse erzielt habe, wollte ich mein Glück über dieses Buch weitergeben. Dabei möchte ich aber auch absolut transparent und realistisch bleiben, denn auch ich habe meine Herausforderungen.

Meine offizielle MS-Diagnose erhielt ich erst 2009

Doch der Reihe nach: Offiziell begleitet mich die MS seit 2009, wobei ich im Nachhinein sicher bin, dass die Erkrankung sich schon Jahrzehnte früher bemerkbar machte. Die Symptome schienen jedoch nichts miteinander zu tun zu haben, und die Logik dahinter erschließt sich erst im Nachhinein.

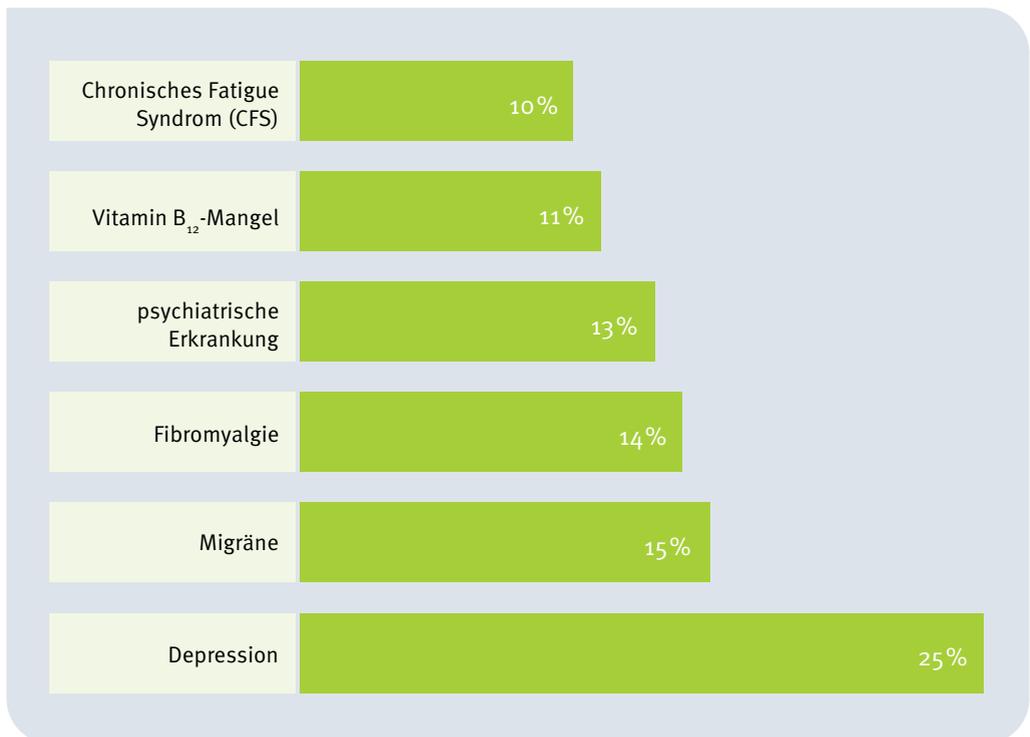
Schon mit Mitte 20 war ich im Krankenhaus, weil es zu unerklärlichen mentalen Aussetzern und Erbrechen gekommen war. Bei einem dieser Zwischenfälle fuhr ich einen Schulbus und wusste plötzlich nicht mehr, wie ich die Schalter zu betätigen hatte. Zum Glück kam niemand zu Schaden (abgesehen von dem Briefkasten, den ich umfuhr,

während ich verzweifelt versuchte, mich zu erinnern, wohin ich unterwegs war und wie man überhaupt fährt). Obwohl ich dem Arzt meine plötzliche Verwirrtheit schilderte, ging er von einer Lebensmittelvergiftung aus und wies mich für eine Woche ins Krankenhaus ein.

Zehn Jahre später musste ich immer häufiger Wasser lassen. Weder Akupunktur noch Urologie konnten mir weiterhelfen, und inzwischen ist mir der Grund dafür klar: Niemand hatte begriffen, dass es ein neurologisches Problem war, das nicht auf einer Infektion beruhte, sondern auf einer Fehlfunktion der Nerven beziehungsweise des Nervensystems.

In den darauffolgenden Monaten überkam mich gelegentlich bleierne Müdigkeit. Damals studierte ich gerade Naturheilkunde am Canadian College of Naturopathic Medicine in Toronto und sagte mir natürlich, das anspruchsvolle Studium zehre an meiner Gesundheit. Mit ausreichend Ruhe wäre ich bald wieder auf dem Damm. Doch trotz regelmäßiger 10 Stunden Nachtschlaf brauchte ich zusätzlich jeden Tag 2 Stunden Mittagsschlaf und reagierte ungewohnt empfindlich auf bestimmte Chemikalien. Als der Hausarzt meine Probleme als psychosomatisch einstufte, wurde mir klar, dass von dieser Seite keine zufriedenstellenden Antworten zu erwarten waren.

♥ Viele MS-Patienten (42 % im Jahr 2017) erhalten anfangs eine Fehldiagnose; adaptiert nach MultipleSclerosis.net.



Ich begeben mich auf die Suche

Meine Suche führte mich einmal um die Welt, von traditionellen Shuar-Heilern in Ecuador bis hin zu indischen Ayurveda-Medizinern. Während ich mich selbst zum Arzt für Naturheilkunde weiterbildete, fahndete ich nach alternativen Behandlungsmethoden für meine Blasenschwäche – erst später sollte ich erfahren, dass sie eine Auswirkung der noch nicht diagnostizierten MS war. In der chinesischen Stadt Xi'an ließ ich mich von einer Akupunkturklinik aufnehmen, die mit einer 95-prozentigen Erfolgsquote bei urologischen Problemen warb. Das kostete mich absurd viel Geld, ohne dass sich der gewünschte Erfolg einstellte. Mein chinesischer Arzt, der von Medizintouristen nur US-Dollar annahm, nannte mich einmal »American Dollar« anstatt »American Doctor«, was ein sehr passender Freud'scher Versprecher war. In Baja California suchte ich eine Klinik für Alternativmedizin auf, deren intravenöse »Detox«-Therapien zum stolzen Preis von 8000 Dollar meine Symptome trotz gegenteiliger Versicherungen der dortigen Ärzte verschlimmerte und meine Leberwerte in den Himmel schießen ließ. Diese Klinik musste später schließen, weil der »Arzt«, dem sie gehörte, seine Zeugnisse gefälscht und die verwendeten Kräuter mit Drogen versetzt hatte. Ich lernte also auf die harte Tour, wie skrupellos manche Leute verzweifelte Patienten auf der Suche nach dem Heiligen Gral abkassieren.

Hinzu kam ein gelegentlicher scharfer Schmerz im Nacken, wenn ich den Kopf drehte. Auch hierfür schien es einen guten Grund zu geben, denn ich hatte nicht lange zuvor einen kleineren Autounfall gehabt. Gewisse Nachwirkungen auf den Bewegungsapparat fand mein Hausarzt nachvollziehbar. Weil weder er noch andere Ärzte in

der Lage zu sein schienen, die Puzzle-Teile meiner speziellen Symptome zu einem kompletten klinischen Bild zusammensetzen, versuchte ich widerstrebend, mich damit abzufinden, dass ich eben anders war als alle gleichaltrigen Freunde.

Dann erlitt ich mit 40 Jahren einen massiven Rückenkrampf, der etliche Tage anhielt. Ein paar Monate vorher hatte ich ein schweres Möbelstück verrückt. Daher lag eine Erklärung auch diesmal wieder nahe, zumal der Schmerz wieder verging. Doch dann kehrten die Schmerzanfälle in Nacken und Wirbelsäule zurück und wurden so stark, dass mir sogar das Essen schwerfiel. Wenn ich den Hals zum Teller hinbeugte, bekam ich elektrische Schläge, die bis in die Zehen zu spüren waren. Ich suchte eine Chiropraktikerin auf, die ein »zu starkes Signalfeuer« diagnostizierte. Doch auch ihre Behandlungen, die unter anderem sanfte Massagen umfassten, brachten keine Linderung. Verständlicherweise reagierte ich zunehmend frustriert und auch entmutigt auf meine Situation, die ich einfach nicht in den Griff bekam. Für einen eigentlich optimistischen Menschen wie mich, der überall auch etwas Heiteres entdeckt, war dieses Gefühl beunruhigend. Es war wirklich nicht mehr komisch.

Ich fuhr auf der falschen Straßenseite – ohne es zu merken

Einen Monat später fuhren meine Frau Sarika und ich zu Freunden, und plötzlich stellte sie eine merkwürdige Frage. »Michaël«, sagte sie, »warum fährst du auf der falschen Straßenseite?«

Ich hatte keine Ahnung. Ich wusste nicht, warum ich das tat. Vor allem aber wusste ich nicht, welche Straßenseite eigentlich ge-

rade die richtige wäre. Dieser erschreckende Vorfall führte mich schließlich zum Neurologen. Anfangs tippte er auf eine Angststörung, denn für kognitive Aussetzer, wie sie normalerweise bei der Alzheimer-Krankheit oder anderen Formen der Demenz zu erwarten wären, war ich viel zu jung. Dennoch ordnete er ein MRT an, und das Ergebnis beantwortete Sarikas Frage. Ich war zum Geisterfahrer geworden, weil ich MS hatte.

Mein MRT zeigte multiple Läsionen

»Was? Wie bitte?« Meine Frau und ich waren perplex, als der auf MS spezialisierte Neurologe uns eröffnete, dass meine MRT-Aufnahmen multiple Läsionen in meinem Gehirn und an der oberen Halswirbelsäule zeigten. Diese zeugten von wiederkehrenden Entzündungsschüben über Jahre oder gar Jahrzehnte. Das hatten wir nicht erwartet. Doch dadurch ergaben all die unerklärlichen und scheinbar separaten Ereignissen, die ich durchlebt hatte, einen Sinn: die abgründige Müdigkeit, die Schmerzattacken im Nacken, die Blasenschwäche und auch die geistige Verwirrtheit.

In den sechs Monaten nach meiner Diagnose hatte ich es mit drei verschiedenen Neurologen zu tun, weil die ersten beiden leider starben. Die Neurologin, die mich als Zweite behandelte, las mein MRT wie eine Astrologin ein Horoskop oder eine Wahrsagerin aus der Hand. Sie sagte spontan, ich hätte vermutlich gelegentlich Wortfindungsstörungen, das linke Bein würde mitunter nachgeben, wahrscheinlich hätte ich Schmerzen in der Hand und gelegentlich Schwierigkeiten, gedanklich das Wichtige vom Unwichtigen zu trennen. Mein MRT verriet ihr, welche Teile meines Gehirns und Rückenmarks geschädigt waren und welche

Symptome ich demnach vermutlich hätte. Es war also doch nicht alles Einbildung. Meine Symptome waren real! Allerdings lag die Ursache durchaus »in meinem Kopf«, nämlich direkt im Gehirn.

Meinem ersten MS-Spezialisten stellte ich 3 Fragen.

1. Wie sieht meine Prognose aus?
2. Wie können Medikamente helfen?
3. Kann ich sonst noch etwas tun?

Er sagte, die Symptome würden schlimmer werden, hielt meine Prognose jedoch für günstig, weil es Medikamente gebe, die das Fortschreiten verlangsamen könnten. Er könne mich bei Bedarf zu verschiedenen Therapeuten überweisen, die mir über Logopädie, Ergotherapie und psychosoziale Beratung helfen könnten, mich an das Leben mit MS anzupassen.

In meiner Naivität war ich fest davon überzeugt, dass ich derartige Hilfen nie brauchen würde. Eine positive Einstellung erschien mir am sinnvollsten, denn ich ging fest davon aus, dass es mir wieder besser gehen würde. Klassisch ausgebildete Mediziner hielten es allerdings für sinnvoll, mich psychisch auf die sehr realistische Wahrscheinlichkeit vorzubereiten, dass meine Krankheit schlimmer werden würde. Denselben Rat erhalten Patienten und Patientinnen bei jeder anderen neurodegenerativen Erkrankung wie der Alzheimer- oder der Parkinson-Krankheit.

Die amerikanische National Multiple Sclerosis Society ist derselben Ansicht und erklärt in ihren Schriften, dass ein bewusster Umgang mit der Krankheit und den persönlichen Erwartungen an ihre unausweichliche