

Schlaglichter des 20sten internationalen ALS/MND Symposiums, Berlin 8.-10.12.09

Das internationale ALS/MND-Symposium ist ein Ereignis, an dem sich jährlich führende Fachpersonen aus Klinik, Forschung, Pflege, Therapien und Sozialdiensten der ganzen Welt treffen, um wesentliche Neuigkeiten zu ALS und anderen Motoneuronenerkrankungen vorzustellen und zu diskutieren.

/ Dr. med. Kathi Schweikert, Oberärztin Neuromuskuläres Zentrum Basel

Ende 2009 erfreute sich die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke als Gastgeberin in Berlin eines Rekords von über 1000 Teilnehmern. Das Programm war ebenfalls eine Höchstleistung und verlangte vom Gast desgleichen: rund 100 Vorträge aus Klinik und Forschung waren zu hören. Diese wurden, ausser in der Eröffnungs- und Schlussitzung, parallel gehalten; deshalb war nur knapp die Hälfte live zu verfolgen. Zudem wurden 348 Poster präsentiert.

Die klinischen Referate behandelten aktuelle Studienresultate, die Umsetzung von Forschungsergebnissen in die Praxis, Neues zum Verlauf und zu elektrophysiologischen Untersuchungen. Weitere Schwerpunkte lagen erstmals auf neuropsychologischen, palliativen und spirituellen Gesichtspunkten. Im Forschungsteil wurde über Krankheitsentstehung insbesondere Genetik, Zell- und Proteinstoffwechsel berichtet sowie über Biomarker zur Frühdiagnostik und Verlaufsbeurteilung. Letztere sind noch nicht ausgereift für die Routineanwendung. Angesichts der Informationsfülle

begrenze ich mich im Folgenden auf Schlaglichter zur Klinik.

Behandlungsleitlinien

In einer systematischen Neuanalyse der amerikanischen AAN-Richtlinien von 1999 wie den überarbeiteten europäischen EFALS-Leitlinien werden als nachweislich d.h. evidenzbasiert wirksamste Therapiepfiler multidisziplinäre ALS-Zentren, Riluzol als bisher einziges Medikament, Magensonde (PEG) und Heimbeatmung bestätigt. Neu wird gegen Speichelfluss Botulinumtoxin A in die Speicheldrüsen und Kaliumbichromat zur Sekretverflüssigung empfohlen.

Im Gegensatz zu den rein evidenzorientierten AAN-Leitlinien beinhalten die europäischen auch Expertenratschläge: so z.B. bei schwerer Spastik Baclofen (Lioresal) per Pumpe intrathekal (ans Rückenmark) zu infundieren. Die ALS Abklärung sollte neuropsychologische Tests einbeziehen, denn eine Demenz ist bei jeder/m zwanzigsten Betroffenen, leichtere kognitive Veränderungen sind bei über der Hälfte nachweisbar. Bei

möglicher familiärer ALS können derzeit sieben Gene untersucht werden.

Medikamentenstudien

Von den Medikamentenstudien sind zwei Substanzen erwähnenswert:

1) Lithium: die Gabe über 12 Monate hatte in einer Beobachtungsstudie der Patientenorganisation „Patientslikeme“ bei 370 ALS-Patienten keinen Einfluss auf den Verlaufs, ebenso wenig in einer amerikanisch-kanadischen placebokontrollierten Doppelblindstudie mit 250 Betroffenen.

2) KNS-760704-CL201: ein dem bei Parkinson eingesetzten Dopaminagonisten Pramipexol verwandtes Neuroprotektivum, wurde bei 102 ALS-Patienten in drei verschiedenen Dosen mit Placebo verglichen. Das Mittel wurde gut vertragen; es zeigte sich ein Trend zur Krankheitsverlangsamung sowie unter 300 mg zur Lebensverlängerung. Daher ist 2010 in den USA und Europa eine Phase III Studie geplant.

Ernährung

Auf die Ernährung sollten ALS-Betroffene besonders achten: jede Abnahme um 5% des Ausgangsgewichts erhöht das Sterblichkeitsrisiko markant um ca. 35%. Eine fettreiche Kost scheint günstig für den Verlauf. Unter Diät z.B. Breikost wegen Schluckstörung besteht bei PEG-Anlage eine erhöhte Komplikationsrate.

Beatmung

Zur Beatmung wurden für die Beratung von Betroffenen wertvolle Langzeitdaten gezeigt: in Dänemark z.B. überlebten ALS-Patienten mit Maskenbeatmung durchschnittlich 11,5, mit invasiver Beatmung 21 Monate. Gemäss einem italienischen Vortrag erfolgte bei 15% der ALS-Kranken eine Tracheostomie (Luftröhrenschnitt) zur Dauerbeatmung. Nach Tracheostomie lebten jüngere Menschen signifikant länger als über 57 jährige. Häufigste Todesursache war ein Infekt. Zahlreiche Arbeiten zeigten einen weiterhin ungedeckten Bedarf an Aufklärung von Betroffenen und Pflegenden vor allem in der letzten Lebensphase. Care-Trainings und spirituelle Begleitung erwiesen sich als hilfreich und wirksam.

// Weitere Informationen

- Zusammenfassung der Beiträge: http://www.mndassociation.org/research/for_researchers/international_symposium/20th_international_symposium_on_alsmnd/abstract_book_2009.html
- Weitere Literaturangaben können Sie bei mir anfragen: kschweikert@uhbs.ch
Dr. med. Kathi Schweikert, Oberärztin am REHAB Basel/ und am Muskelzentrum Basel
Sprechstunde für ALS am Muskelzentrum: Dienstagnachmittags;
Anmeldung unter: nmz@uhbs.ch