

Komplementärtherapien und NMOSD

Podcast anhören unter: <https://youtu.be/TeFA-wIDCL8>

Einführung: [00:00:00] Das „ABC der NMOSD“ ist ein zehnteiliger Podcast mit Informationen über Erkrankungen aus dem Formenkreis der NMO (NMOSD), seltene wiederkehrende Autoimmunerkrankungen, die vorwiegend Entzündungen der Sehnerven und des Rückenmarks verursachen. Die Podcastserie „ABC der NMOSD“ wird von der SRNA – Siegel Rare Neuroimmune Association ausgestrahlt, in Zusammenarbeit mit der Sumaira Stiftung für NMO, der Connor B. Judge Stiftung und der Guthy-Jackson wohltätigen Stiftung. Die Serie wird durch einem Patientenbildungszuspruch von Viela Bio ermöglicht.

GG deFiebre: [00:01:00] Hallo zusammen und willkommen zur Podcastserie „ABC der NMOSD“. Der heutige Podcast trägt den Titel „Komplementäre Therapien und NMOSD“. Das „ABC der NMOSD“ ist ein zehnteiliger Podcast, in dem Informationen über Erkrankungen aus dem Formenkreis der NMO (NMOSD) geteilt werden. Ich bin GG deFiebre von der Siegel Rare Neuroimmune Association und ich werden zusammen mit Chelsey Judge den Podcast moderieren. Chelsey, willst du dich bitte vorstellen?

Chelsey Judge, PhD: [00:01:27] Hi. Gerne. Danke GG. Hallo, ich bin Chelsey. Ich bin promovierte Immunologin und Schwester von Connor, einer NMO-Patientin, und auch wissenschaftliche Beraterin der Connor B. Judge Foundation. Abgesehen davon arbeite ich bei Sanofi-Genzyme als Verbindungsbeauftragte für medizinische Wissenschaft, habe einen Master in Neurologie und bin ganz aufgeregt darüber, diesen Podcast heute zusammen mit GG moderieren zu dürfen.

GG deFiebre: [00:01:47] Wunderbar. Vielen Dank. Die Podcastserie „ABC der NMOSD“ wird von der SRNA – Siegel Rare Neuroimmune Association ausgestrahlt, in Zusammenarbeit mit der Sumaira Stiftung für NMO, der Connor B. Judge Stiftung und der Guthy-Jackson wohltätigen Stiftung.

[00:02:00] Der Podcast wird aufgezeichnet und kann von der SRNA-Webseite und von iTunes heruntergeladen werden. Die Podcastserie „ABC der NMOSD“ wird durch einen Patientenbildungszuspruch von Viela Bio ermöglicht.

[00:02:14] Viela Bio ist in der Entwicklung und im Vertrieb von neuen und lebensverändernden Arzneimitteln für Patienten mit einer großen Bandbreite an autoimmunen und schweren entzündlichen Erkrankungen tätig. Der Ansatz des Unternehmens zur Arzneimittelforschung stellt gezielte Behandlungen zur Verbesserung der Ergebnisse für Tausende von Patienten in den Vordergrund, die wenige oder keine therapeutischen Optionen haben. Weitere Informationen über Viela finden Sie unter www.vielabio.com.

Zu unserem heutigen Podcast freuen wir uns auf die Gäste Dr. Kyle Blackburn, Dr. Cindy Wang und Dr. Ruchika Prakash. Dr. Blackburn ist Assistenzprofessor an der Abteilung für Neurologie am UT Southwestern Medical Center in Dallas, Texas. Er hat seinen Abschluss in Medizin am University of Kentucky College of Medicine erlangt und seine Assistenzarztausbildung in Neurologie am UT Southwestern. Er hat dann eine Weiterbildung in Neuroimmunologie an der UT Southwestern gemacht, wo er unter Dr. Ben Greenberg arbeitete. Während seiner Weiterbildung war Dr. Blackburn ein James T. Lubin Fellow und richtete das Register „Comprehensive Outcome Registry Exploring Transverse Myelitis“, kurz CORE TM ein, ein Register, das die berichteten Verläufe und Kenndaten von erwachsenen und pädiatrischen Patienten mit transverser Myelitis und akuter schlaffer Myelitis sammelt und auswertet.

[00:03:23] Dr. Cynthia Wang erlangte ihren Medizinabschluss an der University of Texas Southwestern Medical Center in Dallas und hat ihre Assistenzarztausbildung in Pädiatrie und pädiatrischer Neurologie am Mott Children's Hospital, University of Michigan Health System in Ann Arbor abgeschlossen. Dr. Wang war ebenfalls James T. Lubin Fellow und Dr. Benjamin Greenberg ihr Mentor. Sie ist gegenwärtig Assistenzprofessorin an den Abteilungen Pädiatrische Neurologie und Neurotherapeutik an der UT Southwestern. Ihr Hauptarbeitsbereich sind immunvermittelte Störungen der Hirnfunktion, einschließlich ADEM und autoimmuner Enzephalitis. Und dann, Chelsey, könntest du uns Dr. Prakash vorstellen?

Chelsey Judge, PhD: [00:04:02] Ja, natürlich. Dr. Ruchika Prakash ist Assistenzprofessorin an der Abteilung für Psychologie der Ohio State University. Sie ist zugelassene klinische Psychologin und erforscht seit 15 Jahren Interventionen zur Veränderung der Lebensweise und Menschen mit MS. Sie ist Leiterin des Clinical Neuroscience Lab, wo sie mit Doktoranden, Bachelor-Studenten und Postgraduierten untersucht, wie körperliche Betätigung, Training und Achtsamkeitsmeditation dazu beitragen können, Kognition zu verbessern, Depression und Beklemmung zu reduzieren und die Gehirnplastizität bei Menschen mit MS zu verbessern. Sie hat über 75 Artikel in referierten Fachzeitschriften veröffentlicht und ihre Forschung wird von der National MS Society sowie von den National Institutes of Health gefördert. Sie ist Mitglied der Psychosocial Wellness Group an der National MS Society und trägt regelmäßig ihre Forschungsergebnisse zum psychosozialen Wohlbefinden öffentlich vor. Sie hat 2013 die Auszeichnung „Rising Star Designation“ der Association for Psychological Science und 2016 die Auszeichnung „Springer Early Career Achievement in Research on Adult Development and Aging“ der American Psychological Association erhalten.

[00:05:05] Vielen Dank an alle, die heute hier sind!

GG deFiebre: [00:05:09] Danke. Vielleicht fangen wir am besten damit an, dass wir erklären, was Komplementärtherapie überhaupt bedeutet, sowohl im Allgemeinen als auch in Bezug auf NMOSD. Ich fange mal mit Ihnen an, Dr. Wang.

Cynthia Wang, MD: [00:05:24] Danke. Zunächst vielen Dank für Ihre Einladung. Danke an die SRNA. Diese Podcast-Serie ist äußerst informativ. Ich habe mir einige Folgen angehört und ich finde es gut, die Debatte über diese Erkrankung fortzuführen. Im Allgemeinen kann ich sagen, dass der Begriff der Komplementärtherapie Dinge umfasst, die vielleicht weniger genau untersucht sind und für die weniger direkte Nachweise vorliegen, die aber bekanntlich ähnlich wirksam sein können, in Abhängigkeit vom Patienten und von den Symptomen. In Bezug auf NMOSD wären das Dinge, die komplementär sind zu den traditionellen und den jetzt durch die FDA zugelassenen Medikamenten – sie wurden alle drei letztes Jahr zugelassen, was einen monumentalen Fortschritt für die NMOSD darstellt – sowie zu einigen der älteren Medikamente, die angewendet wurden, um Rückfälle zu vermeiden. Die meisten dieser Therapien zielen darauf ab, das Wohlbefinden und die Gesundheit zu verbessern und Schmerzen zu

lindern, also die Lebensqualität zu erhöhen. Die meisten der Fragen, die wir ansprechen werden, beziehen sich auf diese Aspekte, dazu gehören Diät, Nahrungsergänzungsmittel, verschiedene Therapieformen.

[00:06:24] Ich halte hier mal inne. Ich bin sicher, einige der anderen Gäste möchten hier was hinzufügen.

GG deFiebre: [00:06:30] Ja. Dr. Prakash?

Ruchika Prakash, PhD: [00:06:32] Für mich sind Komplementärtherapien das, was am National Center for Complementary and Integrative Health als solche definiert wurde: Wenn wir an Medizin und speziell an westliche Medizin denken, denken wir meist an pharmakologische Interventionen. Komplementärinterventionen sind daher solche, die zusätzlich zur westlichen Medizin angewendet werden; sie sehen den Patienten als einheitliches Ganzes an und konzentrieren sich nicht nur darauf, Symptome zu lindern, sondern wollen die Gesamtgesundheit und Lebensqualität insgesamt verbessern.

[00:07:12] Wir gehen daher die kognitiven Probleme der Patienten an. Wir sprechen über Depression und Angstzustände. Wir sprechen über Schmerzen aus einer eher ganzheitlichen Perspektive. Aber wir arbeiten auch, indem wir über das Individuum hinausgehen, nach seinen sozialen Beziehungen fragen und Gemeinschaft entwickeln, die es der Person ermöglicht, als Ganze zu wachsen.

[00:07:32] Das ist meine Sicht der Komplementärtherapien.

GG deFiebre: [00:07:36] Wunderbar. Vielen Dank. Und Sie, Dr. Blackburn, wollen Sie dem etwas hinzufügen?

Kyle Blackburn, MD: [00:07:40] Das sind beide ziemlich gute Definitionen. Da gibt es nicht viel zu mäkeln. In der Regel bezeichnen wir jene Behandlungen als Komplementärbehandlungen, die außerhalb des traditionellen westlichen Medizinansatzes liegen. Das heißt, sie sind nicht der einzige Behandlungsansatz, sondern komplementieren – also ergänzen – einen anderen und arbeiten damit Hand in Hand. Bezogen auf NMOSD, wie Dr. Prakash unterstrichen hat, kann es sich um eine Fülle von verschiedenen Maßnahmen handeln, die dazu beitragen können, das Leben eines Individuums zu verbessern.

Chelsey Judge, PhD: [00:08:15] Das gefällt mir. Ich finde das alles sehr gute Antworten. Ich schätze es, – und bin sicher, die NMO-Gemeinschaft tut es auch – dass dies integrative und ergänzende Ansätze sind. Um gleich ins kalte Wasser zu springen: Akupunktur und Massage sind zwei dieser Ansätze. Werden sie bei NMOSD-Patienten angewendet und gibt es Forschungsergebnisse darüber, ob diese Methoden tatsächlich nützlich sind? Dr. Prakash. Wissen Sie etwas darüber?

Ruchika Prakash, PhD: [00:08:45] Ich muss zugeben, dass ich keine NMOSD-Expertin bin. Ich habe viel mit MS-Patienten gearbeitet und der Großteil meiner Arbeit bezieht sich auf Achtsamkeitsmeditation. Aber aus dem Wenigen, was ich über Massage und Akupunktur gelesen habe, scheint Massage bei chronischen Schmerzen hilfreich zu sein.

[00:09:08] Denkt man allerdings an randomisierte Kontrollversuche und sieht sich dann die Wirksamkeitsdaten von Massage bei chronischen Schmerzen an, dann scheint die Wirkung eher schwach zu sein. Das ist alles, was ich zu dieser Literatur sagen kann und ich gebe daher gern ab an Dr. Blackburn und Dr. Wang.

Chelsey Judge, PhD: [00:09:26] Danke. Dr. Blackburn oder Dr. Wang, haben sie Erfahrung, auch nur anekdotischer Art, mit NMO-Patienten, bei denen entweder Akupunktur oder Massage in irgendeiner Art hilfreich waren?

Cynthia Wang, MD: [00:09:38] Ich kann gerne damit anfangen. Zunächst ist es von Individuum zu Individuum anders – das ist ein Aspekt, der uns bei all diesen Fragen begleiten wird. Manchmal ist es am besten, etwas einfach auszuprobieren und damit meine ich einen längeren, ernsthaften Versuch, bei der man der betreffenden Therapie wirklich eine Chance gibt.

[00:09:57] Zweifellos hatte ich schon Patienten, die Akupunktur ausprobiert haben oder sanfte Massage, wie ich sie empfehle. Allerdings bin ich der Ansicht, dass chiropraktische Manipulation den Patienten potentiell schädigen kann. Ich habe zweifellos schon Patienten erlebt, die von einer kräftigen Manipulation einen Schlaganfall oder anderes davongetragen haben. Aber sanfte Massage, Kraniosakralmassage oder myofasziale Lösetechniken, so etwas kann bestimmten Individuen auf jeden Fall sehr gut tun, denn jede Erkrankung ist anders und kann verschiedene Teile des Rückenmarks betreffen. Die Schwäche- oder Schmerzsymptome eines Patienten können sich von denen eines

anderen unterschieden. Meist wäre meine Antwort daher, lasst es uns auf jeden Fall versuchen.

[00:10:36] Höchstwahrscheinlich ist es nicht schädlich. Und die Kosten sind eher Opportunitätskosten, im Sinne der Zeit und eventuell der Behandlungskosten, die bei einer solchen Therapie anfallen. Denn leider ist einer der negativen Aspekte, dass viele dieser Behandlungen, über die es nicht so viele gesicherte Untersuchungsergebnisse gibt, nicht von der Krankenversicherung abgedeckt

Chelsey Judge, PhD: [00:10:59] Das ist auf jeden Fall ein wichtiger Aspekt. Das kann Patienten richtig teuer zu stehen kommen. Dr. Blackburn, möchten Sie etwas hinzufügen?

Kyle Blackburn, MD: [00:11:07] Nein. Ich bin vollkommen einverstanden. Wenn es beispielsweise um Akupunktur geht, so sind die betreffenden Untersuchungen nicht in einem wissenschaftlichen Sinn strikt. Daher müssen wir die potentiellen Vorteile gegen die Nachteile für die Einzelperson abwägen. Im Allgemeinen ist meine persönliche Haltung dazu, dass besonders bei der Akupunktur das Risiko einer Schädigung gering ist, sodass es vernünftig erscheint, zumindest einen begrenzten Versuch zu unternehmen, um zu sehen, ob der Patient einen eindeutigen Nutzen bemerkt. Letztlich bin der Überzeugung, dass wir wahrscheinlich bessere und strengere Studien dieser Art von Maßnahmen brauchen, auch damit die Krankenversicherungen eher willens sind, sie abzudecken, wenn wir einen Nutzen darin sehen.

[00:11:53] Aber im Moment sind wir noch nicht ganz soweit. Zur Massage. Eine Reihe meiner Patienten bekommen Massage und sagen mir, dass sie ihnen eine zeitweilige Linderung verschafft. Und, da Dr. Wang vorhin myofasziale Lösetechniken angesprochen hat, das ist ebenfalls eine Therapie, die einzelne Patienten mit Erfolg angewendet haben.

[00:12:12] Auf individueller Ebene denke ich daher: wenn jemand neugierig darauf ist und Zugang dazu hat, dann sollte man es versuchen.

Chelsey Judge, PhD: [00:12:19] Danke, danke ihnen allen. Dr. Wang hat auch chiropraktische Techniken und den möglichen Schaden, den sie verursachen können,

angesprochen. Besprechen Sie, Dr. Wang oder Dr. Blackburn, jemals Chiropraktik mit ihren NMO-Patienten und welchen Nutzen könnte sie haben?

Kyle Blackburn, MD: [00:12:42] Ich springe gerne ein. Im Allgemeinen höre ich über chiropraktische Anwendungen von Patienten, die sich ihnen schon unterzogen haben oder aber kommen, um sich darüber zu informieren. Dr. Wang spricht einen berechtigten Grund zur Sorge an, dem jeder Neurologe beipflichten würde, wenn sie sagt, dass besonders aggressive Manipulation des Nackens zur Schädigung der Arterien im Nacken führen kann, die das Gehirn speisen. Das Risiko eines Schlaganfalls ist bekannt. Und wahrscheinlich hat schon jeder Neurologe einen Patienten im Krankenhaus gehabt, der nach einer Manipulation einen Schlaganfall erlitten hat.

[00:13:20] Daher sind wir sicher alle sehr sehr vorsichtig, wenn es um eine Nackenmanipulation geht. Manipulationen der unteren Gliedmaßen stehe ich ein bisschen offener gegenüber. Wenn jemand häufig Rückenschmerzen hat, dann könnte das in Frage kommen. Ich würde auf jeden Fall sicherstellen wollen, dass Sie zu jemanden gehen, der einen guten Ruf hat.

[00:13:42] Ich ermutige immer dazu, sich die Person ein bisschen genauer anzusehen, denn es gibt Menschen, die das schon sehr lange machen. Sicherzustellen, dass man zu einem erfahrenen Therapeuten geht, ist immer eine sehr gute Sache. Wenn es daher um Ischias, Schmerzen im unteren Rückenbereich geht, da sehe ich einen möglichen Anwendungsbereich, doch generell gehe ich mit Dr. Wang einher...

[00:14:02] und bin mit dem Nacken sehr sehr vorsichtig.

Chelsey Judge, PhD: [00:14:05] Danke. Ich schätze das. Dr. Wang, wollen Sie etwas hinzufügen oder wurden alle Ihre Punkte angesprochen?

Cynthia Wang, MD: [00:14:10] Nein, das war eine eindeutig perfekte Antwort. Ich möchte nur hinzufügen, dass wir natürlich alle soviel Nutzen wie möglich aus den Dingen ziehen wollen, die gut untersucht und verlässlich nachgewiesen sind und von denen – Gottseidank! – die meisten auch von der Krankenversicherung abgedeckt sind.

[00:14:29] Wenn eine Person daher gute Erfahrungen mit einem Krankengymnasten gemacht hat, der ähnliche Dinge im Repertoire hat, manuelle Techniken, Stretching, Übungsprogramme usw., dann würde ich auf jeden Fall versuchen, meinen

Informationsstand über meine Behandlungen um diese nachgewiesenen wirksamen oder zumindest besser nachgewiesenen Aspekte unseres Gesundheitssystems zu ergänzen.

[00:14:51] Und wenn diese Bereiche dann fehlen oder die erwartete Wirkung oder Verbesserung nicht eintreten sollten, an diesem Punkt würde ich diese zusätzlichen Dinge ausprobieren, wobei ich sichergehen wollte, dass dies auf sichere Weise geschieht.

Chelsey Judge, PhD: [00:15:02] Danke. Ich schätze das. Gut, können wir dann zum nächsten Thema kommen? Es sei denn, Dr. Prakash, sie wollten etwas hinzufügen?

Ruchika Prakash, PhD: [00:15:09] Tue ich nicht.

Chelsey Judge, PhD: [00:15:10] Danke.

GG deFiebre: [00:15:10] Sehr schön. Danke Ihnen allen. Wir bekommen sehr viele Fragen zu Vitaminen und anderen Nahrungsergänzungsmitteln. Gibt es Vitamine oder Nahrungsergänzungsmittel, die bei NMOSD empfohlen werden? Viele NMOSD-Patienten sind in medikamentöser Behandlung, nehmen zum Beispiel Rituximab. Gibt es spezielle Nahrungsergänzungsmittel, die für Menschen, die mit Immunsuppressiva behandelt werden, empfohlen werden, und andere, die man vermeiden sollte? Dr. Blackburn, können Sie anfangen?

Kyle Blackburn, MD: [00:15:41] Gern. Als Einführung zu Vitaminen kommt mir als erstes in den Sinn: Teilen Sie Ihrem Neurologen oder wer Sie auch immer behandelt und Ihnen Medikamente verschreibt, auf jeden Fall mit, das Sie Vitamine oder andere Nahrungsergänzungsmittel nehmen, damit bestimmte Spiegel überwacht werden können. Der Grund dafür ist, dass bestimmte Vitamine im Überfluss bestimmte Probleme im Nervensystem verursachen. Wir können gern später im Einzelnen darüber sprechen. Aber der erste Teil der Frage war: Gib es spezielle Vitamine für NMOSD? Die Nachweise sind wahrscheinlich nicht so eindeutig wie für Multiple Sklerose, aber es gibt einige Sorge, dass NMOSD-Patienten möglicherweise einen Defizit an Vitamin D haben.

[00:16:32] Die sehr sichere Empfehlung, die ich geben kann, lautet daher: Lassen sie Ihre Vitamin D-Spiegel von Ihren Ärzten regelmäßig prüfen und nehmen Sie eine eventuelle Ergänzung bei Bedarf vor. Es gibt Hinweise dafür, dass das Vitamin D in der Immungesundheit eine Rolle spielt und ich denke, das ist vernünftig und sicher solange

die Spiegel regelmäßig überprüft werden. In seltenen Fällen kann eine Vitamin D-Therapie für Patienten ungeeignet sein, wenn diese Probleme mit Kalzium oder Nieren haben, eine Vorgeschichte größerer Nierensteine. Aber in der Regel ist das bei den meisten Menschen nicht der Fall. Abgesehen davon, haben Megadosierungen von Vitamin D in sehr sehr seltenen Fällen Vergiftungserscheinungen verursacht.

[00:17:14] Zu viel ist eben auch bei einem guten Ding zu viel. Daher empfehle ich immer, dass jemand ein Auge auf diese Spiegel haben sollte. Wenn man innerhalb eines sicheren, allgemein empfohlenen Bereichs von 2 bis 5.000 Einheiten pro Tag bleibt, wird wahrscheinlich nie etwas passieren, aber es ist immer besser, wenn jemand draufschaut.

[00:17:31] Das ist wahrscheinlich das Vitamin, von dem wir am stärksten überzeugt sind. Es gibt andere und Ihre Ärzte prüfen möglicherweise, ob ein Mangel an Vitamin B12 oder B6 vorliegt. Wenn bei Ihnen besondere Symptome auftauchen, dann kann es sein, dass eine zusätzliche Einnahme spezifisch dafür erforderlich ist. Speziell zu B6 habe ich Leute gesehen, die das genommen haben, weil sie gehört hatten, dass es gut für das Nervensystem ist, doch B6 im Überfluss kann tatsächlich einige Schmerzen und Neuropathie auslösen. Man muss auf die Dosierung aufpassen. Solange man mit seinen Ärzten im Austausch bleibt und jemand die Spiegel rund einmal im Jahr überprüft, ist es unwahrscheinlich, dass sich daraus Schwierigkeiten ergeben.

GG deFiebre: [00:18:17] Vielen Dank für diesen Überblick.. Dr. Wang, wollen Sie etwas hinzufügen oder haben Sie vereinzelte Erfahrungen während Ihrer Arbeit mit NMOSD-Patienten gemacht?

Cynthia Wang, MD: [00:18:26] Ja. Dr. Blackburn hat völlig recht. Vieles davon ist aus anderen Erkrankungen entlehnt, bei denen man annimmt, dass das Immunsystem eine Rolle spielt, speziell der Multiplen Sklerose.

[00:18:35] Ich versuche den Vitamin D-Spiegel in einen Bereich zwischen 50 bis 100 zu kriegen. Daher bin ich davon überzeugt, dass es für den Patienten immer gut ist, zu wissen, wie hoch der Vitamin D-Spiegel war, da viele Hausärzte annehmen, 20 - 30 sei in Ordnung. Ich gehe davon aus, dass ein höherer Spiegel die Immunregulation und -funktion unterstützt.

[00:18:58] Daher pflichte ich auch der Ansicht bei, dass ein höherer Vitamin D-Spiegel auch bei vielen anderen Erkrankungen – entzündlichen Darmerkrankungen, sogar bei COVID – eine Schutzwirkung gegen gestörte oder abweichende Immunreaktionen haben kann. Dem möchte ich hinzufügen, dass ich auch über die Diät meines Patienten Bescheid wissen möchte, denn wenn der Patient über seine Diät nicht genug dieser Nährstoffe oder Vitamine zu sich nimmt, dann ist eine Multivitamin-Tablette in Ordnung. Das kann sicher nicht schaden. Die Wahrscheinlichkeit, dass Fischöl, Omega-3-Kapseln, Alpha-Liponsäure, also die Grundbausteine des Myelins, sowie andere neuroprotektive und antioxidative Vitamine Schaden verursachen, ist ebenfalls gering.

[00:19:44] Ein bisschen skeptischer werde ich, wenn etwas als magisches Allheilmittel gegen alle Autoimmunprobleme vermarktet wird. Sie wissen schon, die ganz spezielle Formulierung eines bestimmten Herstellers, die eine Menge Geld kostet und als ausschließliche Lösung all Ihrer Probleme angepriesen wird. Aber abgesehen davon, alles was man in einem großen Supermarkt von einer seriösen Marke bekommen kann, das man auf Empfehlung von und in Absprache mit dem eigenen Arzt nimmt, da denke ich, da kann nicht viel schiefgehen und möglicherweise tut es gut.

GG deFiebre: [00:20:17] Wunderbar. Vielen Dank. Gut, wir werden die Fragen zur Diät gleich im Detail vertiefen, aber im Moment gebe ich zurück an Chelsey.

Chelsey Judge, PhD: [00:20:23] Danke. Bleiben wir also bei den Vitaminen und jenen, die für NMOSD-Patienten vor allem in Frage kommen. Aber gibt es auch Vitamine, die dem Immunsystem nicht gut tun, besonders wenn die betreffenden Patienten Immusuppressiva nehmen?

[00:20:39] Es gibt Menschen, die befürchten, es gäbe einen Zusammenhang zwischen einer Stärkung (*boost*) des Immunsystem und der Rückfallgefahr. Vielleicht sollten wir zunächst definieren, was wir mit einer solchen Stärkung meinen. Als Immunologin würde ich sagen, durch die Einnahme von Vitaminen stärken wir das Immunsystem nicht wirklich. Mir hat auch sehr gefallen, was sie, Dr. Wang und Dr. Blackburn über Immunregulierung und Gleichgewicht gesagt haben.

[00:21:02] Aber in Ihrer Krankenhausarbeit, wie definieren Sie das Wort Stärkung (*boost*) und wie besprechen Sie dieses Thema mit Ihren Patienten?

Cynthia Wang, MD: [00:21:09] Ja. Fein. Ich hatte wahrscheinlich den gleichen Gedanken, als ich diese Frage sah. Das Besondere am Immunsystem, am Nervensystem ist ja, dass sie so komplex sind, daher ist es schwer zu sagen. Es ist schwer vorstellbar, dass ein einzelnes Ding eine dramatische Änderung herbeiführen könnte. Um aber auf das zurückzukommen, was Dr. Blackburn und ich vorhin angesprochen haben – man weiß mit Sicherheit, dass bestimmte Vitamine im Überfluss toxisch sein können, speziell Vitamin B6. Wenn man von einer Stärkung des Immunsystems spricht, denkt man im Allgemeinen an Vitamin C. Ich kenne die betreffende Literatur nicht gut genug, um diesbezüglich einen spezifischen Kommentar abgeben zu können. Aber ich würde auf jeden Fall nicht empfehlen, dass jemand losrennt und sich Vitamine kauft, damit meine ich das Arzneimittel Vitamin C, und das dann die ganze Zeit einnimmt.

[00:21:51] Selbst ohne genauere Kenntnis passt mir das schon von der Logik her nicht. Da denke ich eher wir können von Glück sprechen, dass wir im Feld der NMOSD so wirksame und gut untersuchte Therapien haben und alles, was zusätzlich zu diesen in Frage kommt, erfordert einfach eine Rücksprache mit dem behandelnden Arzt über die betreffenden Vorteile und Risiken

Chelsey Judge, PhD: [00:22:20] Da bin ich vollkommen einverstanden. Vielen Dank für diese Einschätzung, Dr. Wang. Ich habe mich ein wenig mit der wachsenden Wissenschaft oder den Daten über Vitamin C beschäftigt, als Teil des wachsenden Interesses zu Beginn der Pandemie, ebenso wie mit Zink. Es gibt einige lockere, wenig gesicherte Erkenntnisse darüber, dass Vitamin C und Zink potentiell die Erholung von Erkältungen beschleunigen können, aber das ist, wie sie gesagt haben, eine eher kurzfristige Wirkung. Auch sollte man hinzufügen, dass Vitamine nicht in der gleichen Weise von der Arzneimittelaufsichtsbehörde FDA geregelt sind wie die anerkannten NMO-Behandlungen. Das sollte man als Patient auch im Hinterkopf behalten. Dr. Blackburn, wollen Sie etwas hinzufügen?

Kyle Blackburn, MD: [00:23:04] Nein, ich denke, das war's im Wesentlichen. Wann immer ich sehe, dass etwas als „Immunbooster“ bezeichnet wird, dann ist der Wissenschaftler ein bisschen skeptisch und fragt sich, was das denn wohl bedeuten soll. Wie sie schon gesagt haben, vielleicht spielen Vitamin C und Zink eine Rolle bei einer

kurzfristigen Infektion. Abgesehen davon haben wir wirklich keine Daten, die diesen Anspruch unterstützen würden.

[00:23:26] Aber ich glaube auch nicht, dass es Schaden anrichten kann, Schaden aus der Warte des Immunsystems. Viele der Vitamine und Mineralien, so der Wortlaut der ursprünglichen Frage, „stärken mein Immunsystem“, kann das nachteilige Folgen im Zusammenspiel mit meinen Immusuppressiva haben?

[00:23:43] Da, denke ich, droht keine Gefahr.

Chelsey Judge, PhD: [00:23:47] Danke. Dr. Wang hat zuvor die Diät angesprochen, denn, was bietet uns Essen? Und eine Menge Vitamine, natürlich. Keine Frage, es gibt Tonnen von Fragen zur Rolle der Diät bei Immunerkrankungen, einschließlich NMO. Ich frage Sie daher alle – wer auch immer anfangen möchte: Gibt es spezifische Empfehlungen oder Daten, die für eine bestimmte Diät sprechen?

Kyle Blackburn, MD: [00:24:13] Das ist eine gute Frage. Ich kann nur berichten, was ich gesehen habe. Wenn ich darüber spreche, spreche ich darüber meist für neurologische Erkrankungen und Hirngesundheit im Allgemeinen. Und ich glaube nicht, dass eine spezifische Diät genannt werden kann. In der Regel geht darum, was eine gesunde Diät im Allgemeinen ist.

[00:24:35] Vieles davon sind die üblichen Leitsätze: weniger verarbeitete Speisen, mehr Obst und Gemüse, mehr Ballaststoffe. Das ist zweifellos eine einfache Empfehlung, wenn sie an Patienten mit Darmstörungen gerichtet ist. Die Ballaststoffe können behilflich sein den Stuhlgang regelmäßiger zu machen. Mit dieser Diät ein gesundes Gewicht zu halten hilft sicher auch eine Menge. Aktuell gibt es viel Forschung über Mikrobiome und Darmflora, also wie das Essen im Darm verarbeitet wird. Die Ergebnisse dieser Forschungen könnten sich auch auf Immunsystem und Autoimmunerkrankungen auswirken.

[00:25:15] Obwohl das alles erst mal sehr interessant erscheint, so ist es doch schwierig daraus stichhaltige Schlussfolgerungen zu ziehen, die man weitergeben kann. Ich kann niemandem empfehlen, eine Pille zu nehmen oder auf Käse zu verzichten, weil das einen größeren Teil des Immunsystems oder seiner Autoimmunerkrankung heilen würde. Für Menschen, die neugierig sind und versuchen möchten, Dinge aus ihrer Diät

auszuschließen, um zu sehen, ob ihnen das gut tut, diesen Menschen raten wir in der Regel, dabei systematisch vorzugehen und alle anderen Variablen soweit wie möglich konstant zu belassen. Das kann Kohlenhydrate betreffen oder Gluten, was auch immer. Versuchen Sie es! Wenn es Ihnen gut tut, dann machen Sie weiter damit!

[00:26:00] Doch ansonsten kann ich im Allgemeinen keine Ratschläge geben, die nicht die üblichen wären, zum Beispiel eine mediterrane Diät, mehr Fisch, mehr Gemüse, mehr Obst, sowas. Ich kann mich keiner spezifischen Speise oder Speisengruppe entsinnen, die ich streng ausschließen wollte.

Chelsey Judge, PhD: [00:26:19] Danke, Dr. Wang, Sie als Krankenhausärztin, möchten Sie dem etwas hinzufügen?

Cynthia Wang, MD: [00:26:23] Nein, das waren eine Menge guter Informationen von Dr. Blackburn. Ich rate meinen Patienten ähnliche Dinge. Es geht ja auch hier wieder um sehr individuelle Dinge. Wenn jemand ein Auge auf seine Diät haben möchte, dann ist es vielleicht eine gute Idee, sich aufzuschreiben, was man gegessen hat, um später sehen zu können, ob Milchprodukte oder Gluten oder etwas anderes Spezielles zu mehr Fatigue, Schmerzen oder Schwäche geführt haben, damit man dann diese Speisen gezielt ausschließen kann, um zu sehen, ob das gut tut. Was die Wissenschaft sagt, ist bekannt: weniger verarbeitete Speisen, mehr pflanzliches Essen. Ein wichtiger Aspekt ist auch, dass sich eine Diät nicht hopplahopp ändern lässt.

[00:27:12] Deswegen sieht man häufig, dass tiefgreifende Diätänderungen, die schnell unternommen werden, zwar kurzfristige Verbesserung bringen, aber nicht nachhaltig sind. Kleine Veränderungen, die man auch langfristig durchhalten kann, sind meines Erachtens daher besser.

Chelsey Judge, PhD: [00:27:30] Wunderbar. Vielen Dank. Dr. Prakash, möchten Sie etwas hinzufügen?

Ruchika Prakash, PhD: [00:27:36] Gerne. Die National Institutes of Health investieren verstärkt in Ernährungswissenschaften. Über die nächsten rund 10 Jahre sollten wir jede Menge Daten über verschiedene Diäten und ihre Auswirkungen auf verschiedene chronische Erkrankungen bekommen.

[00:27:56] Im Moment sind diese Untersuchungen noch sehr begrenzt, sei es über die mediterrane, paläolithische oder ketogene Diäten und deren Auswirkungen auf Autoimmunerkrankungen. Die gesichertsten Nachweise gibt es für die günstige Auswirkung der mediterranen Diät auf die kardiovaskuläre Gesundheit. Das wurde mehrfach nachgewiesen, für Autoimmunerkrankungen bzw. für Autoimmunstörungen hingegen gibt es nur sehr begrenzte Nachweise.

Chelsey Judge, PhD: [00:28:26] Danke. Ich habe noch eine Nachfrage. In den sozialen Medien und in verschiedenen Gruppen der Autoimmun-Gemeinschaft ist derzeit die Scheinfasten-Diät voll im Trend. Könnten Sie etwas dazu sagen?

Cynthia Wang, MD: [00:28:41] Wäre das so etwas wie eine Diät durch periodisches Fasten?

Chelsey Judge, PhD: [00:28:44] Ja, ich glaube da gibt es viele verschiedene Ansätze. Man isst beispielsweise nur innerhalb eines begrenzten Zeitraums, etwa innerhalb eines 8- bis 12-stündigen Fensters, oder man fastet zwei Tage in der Woche, da gibt es viele Unterarten, aber es scheint im Moment scheint alle Welt davon zu sprechen.

Cynthia Wang, MD: [00:28:59] Okay. Ja. Ich muss zugeben, ich kenne die betreffende Literatur nicht gut, kann also nicht viel dazu sagen. Was ich sagen kann, ist, dass die Erkenntnisse über Mikrobiome und Darmflora darauf hinweisen, dass sie eine Rolle bei der Immunität spielen, also die Neurochemikalien beeinflussen, denen man ausgesetzt ist.

[00:29:19] So. Genauer weiß ich nicht, aber ja, ich bin froh, dass es viel Forschung und viel Interesse an diesen Gebieten gibt. Das gibt mir die Zuversicht, dass wir in einigen Jahren hoffentlich bessere Hinweise geben können werden.

Chelsey Judge, PhD: [00:29:34] Danke. Ich übergebe mal an GG.

GG deFiebre: [00:29:37] Sicher, gern. Vielen Dank. Wir haben eine Menge Fragen über medizinisches Marihuana bekommen, besonders seit es in mehreren US-Bundesstaaten legalisiert wurde. Kann es gegen Schmerzen oder andere NMOSD-Symptome, wie zum Beispiel Spastizität helfen? Gibt es Forschungsergebnisse darüber? Welche Sorte ist da besser als andere? Wie verhält es sich bei Cannabidiol (CBD)-Öl oder -Lotion? Dr. Wang?

Cynthia Wang, MD: [00:30:05] Ja, in Vorbereitung auf diesen Podcast habe ich mich ein bisschen umgeschaut. Es gibt ein paar Studien, es sind alle kleine Untersuchungen, aber ein Teil davon hat herausgefunden, dass zumindest die Stoffe, die in ihren Tests untersucht wurden, sicher waren, gut toleriert wurden und möglicherweise dazu beitragen können, Schmerzen, Spastizität und Schlafstörungen zu lindern.

[00:30:28] Das sind aber eigentlich Ergebnisse, die Multiple Sklerose betreffen. Speziell zu NMOSD habe ich nichts gefunden. Allerdings kommt man hier auf die allgemeinere Frage zurück, dass Nahrungsergänzungsmittel und Cannabidiol (CBD) nicht streng kontrolliert werden und es daher deutliche Unterschiede geben kann, was den Inhalt der Produkte angeht. In meinem Arbeitsbereich, der pädiatrischen Neurologie, wurde CBD von der FDA für bestimmte Epilepsien zugelassen sowie für die Epilepsien, die erfasst werden konnten. Aber letzten Endes geht es um die Frage, wie wirksam ist es? Ist es für alle Menschen wirksam? Dazu gibt es den finanziellen Aspekt: Selbst wenn es hilft, kann man es sich leisten?

[00:31:12] Das wären die Fragen, die so auftauchen. Aber meines Wissens gibt es keine Studien, die sich speziell auf NMOSD beziehen.

GG deFiebre: [00:31:21] Wunderbar. Dr. Blackburn, wollen Sie kommentieren oder können Sie über Erfahrungen Ihrer Patienten berichten?

Kyle Blackburn, MD: [00:31:27] Gern. Ich sage gern ein bisschen mehr dazu. Es hat Leute gegeben, die die Wirkung von Marihuana-Produkten untersucht haben. Es gibt davon verschiedene. Manche sind Sprays. Manche inhaliert man, inhaliert Cannabis. Will man die Rolle von THC- und CBD-enthaltenden Produkten einschätzen, besonders in Zusammenhang mit Schmerzen und Spastizität, so gibt es Anzeichen in den neueren Studien, dass sie Auswirkungen auf Schmerzen, neuropathische Schmerzen haben. Allerdings keine umfassenden oder sehr strengen Studien in der NMOSD-Welt oder der Welt der Neuroimmunologie im Allgemeinen.

[00:32:08] Interessanterweise wurden auch die Auswirkungen auf die Spastizität spezifisch untersucht. Aktuell gibt es eine Therapie namens Nabiximols, das ist ein Produkt auf der Grundlage von Cannabinoid, das in Großbritannien gegen Spastizität

und MS zugelassen ist und gegenwärtig in den USA in klinischen Studien untersucht wird.

[00:32:29] Dabei handelt es sich also um ein reguliertes Produkt, das speziell gegen Spastizität hergestellt wird. Ich nehme an, dass es mit der Zeit ähnlich spezifische Therapien oder Medikamente gegen Schmerzen sehen werden, die den gleichen Weg beschreiten. Aber zunächst muss man sehen, was die Untersuchungen zeigen.

[00:32:49] Ich gebe Menschen, die eine Anwendung von Cannabis oder eines CBD- oder THC-enthaltenden Produkts in Betracht ziehen, immer einige Warnungen auf den Weg. Eine davon, – wenn man sich diese Studien ansieht – betrifft die 10% Menschen, bei denen ein negatives Ereignis auftritt. Manche dieser Ereignisse sind tatsächlich Symptome, wie sie unsere NMOSD-Patienten relativ häufig erleiden, die wichtigeren davon betreffen die wesentlichen kognitiven Probleme.

[00:33:17] Probleme mit dem Denken und der Erinnerung, wahrgenommene Probleme mit dem Denken, der Erinnerung und mit Fatigue. Beide stehen ziemlich weit oben auf der Liste. Das sollte man daher im Hinterkopf behalten, wenn man damit anfängt, Produkte dieser Art zu verwenden. Letzten Endes denke ich auch hier, dass es am besten ist, die behandelnden Ärzte auf dem Laufenden zu halten.

[00:33:36] Ich glaube nicht, dass ein Arzt auf jemanden herabsehen wird, der auf der Suche nach einem Arzneimittel gegen Schmerzen oder Spastizität ist. Und für uns ist es eine große Hilfe zu wissen, was Sie dagegen tun. Und schätzen es sehr, wenn Sie uns Ihre Erfahrungen weitergeben.

Chelsey Judge, PhD: [00:33:52] Danke. Wir wechseln von diesem heißen Eisen jetzt über zu einem anderen heißen Eisen, meine ich zumindest. Etwas, was für Patienten hilfreich sein kann, damit meine ich körperliche Betätigung, nicht intensive körperliche Betätigung, für NMOSD-Patienten. Ich habe eine Vielzahl Überschriften und wissenschaftliche Beiträge über unterschiedliche Arten der körperlichen Betätigung gesehen, einschließlich Niederpuls-Aerobic, Yoga, Aquatherapie.

[00:34:20] Vielleicht können wir mit der Forschung dazu anfangen. Dr. Prakash, was können Sie uns körperliche Betätigung sagen?

Ruchika Prakash, PhD: [00:34:29] Gern. Körperliches Training ist wohl eine der Behandlungen, die unter den Komplementärinterventionen für die verschiedenen Erkrankungsformen am besten untersucht worden ist

[00:34:43] Körperliches Training scheint eine ganze Reihe von Messgrößen von Symptomen positiv zu beeinflussen. Einige Untersuchungen haben sich auf die Auswirkungen von körperlichem Training auf die Verarbeitungsgeschwindigkeit und Arbeitsgedächtnis bei Multipler Sklerose beschäftigt.

[00:35:04] Aktuell ist eine von der National Multiple Sclerosis Society finanzierte Studie in Gang, in der wir untersuchen, wie sich einfache und nicht intensive körperlicher Betätigung auf das Arbeitsgedächtnis von Menschen mit Multipler Sklerose auswirkt. Die ersten Vorergebnisse zeigen, dass Menschen, die sich mehr bewegen – und mit Bewegung ist das gesamte Spektrum möglicher Aktivitäten gemeint – das können daher auch Niederpulsübungen sein, nicht wahr? Ja, es müssen nicht mal Übungen sein, sondern einfach wenig anstrengende Arten der Bewegung, damit meine ich zum Beispiel weniger mit dem Auto zu fahren, wenn man wohin muss, oder das Auto ein bisschen weiter entfernt abzustellen, um eine längere Strecke zu Fuß zurückzulegen, über moderat anstrengende Übungen, die den Puls auf moderate Weise beschleunigen bis hin zu sehr energischen Übungen, die man auf einem Heimtrainer oder Ellipsengerät macht.

[00:36:02] Alle Arten von Übungen, auch die Niederpulsübungen, haben nachweislich eine positive Wirkung auf kognitive Funktionen. Es ist ebenfalls bekannt, – die betreffenden Studien betreffen Multiple Sklerose – dass körperliche Betätigung dazu beiträgt, Depressionssymptome zu lindern.

[00:36:22] Psychiatrische Störungen, besonders Depression und Angstzuständen, sind auch bei NMO nicht selten. Körperliches Training ist daher nachgewiesenermaßen auch in diesem Bereich wirksam.

Chelsey Judge, PhD: [00:36:35] Vielen Dank, Dr. Prakash. Das war sehr hilfreich. Dr. Wang, Dr. Blackburn, können Sie aus der klinischen Warte auch Empfehlungen und Erfahrungen mit Ihren Patienten beitragen?

Kyle Blackburn, MD: [00:36:48] Ich bin voll davon überzeugt, dass körperliche Bewegung wahrscheinlich eine der einfachsten Maßnahmen ist, die wir empfehlen

können, da wir wissen, wie positiv die Auswirkungen auf das Herz, den Körper und das Gesamtbefinden schlechthin sind, selbst wenn man weniger signifikante Änderungen vornimmt, wie sie Dr. Prakash gerade angesprochen hat. Schon einfache Übungen können riesige Auswirkungen auf das Herz und den Allgemeinzustand haben, die, davon bin ich überzeugt, sich auch auf das gesamte Lebensgefühl auswirken.

[00:37:21] Speziell auf die allgemeine Gesundheit des Hirns bezogen, bin ich davon überzeugt, dass es sehr leicht ist, – wie Dr. Prakash gerade gesagt hat – Niedrigpulsübungen zu empfehlen, die gegen depressive Symptome helfen können, denen aber auch positive kognitive Auswirkungen nachgesagt werden. Eine der wirksamsten Behandlungen von Fatigue ist zweifellos auch ein abgestuftes Trainingsprogramm.

[00:37:46] Das ist also eine der niedriger hängenden Früchte, die jeder nutzen kann und sollte, um sein Leben zu verbessern.

Chelsey Judge, PhD: [00:37:54] Wunderbar. Vielen Dank. Das war sehr hilfreich. Bevor wir weitergehen, wollen Sie etwas hinzufügen, Dr. Wang?

Cynthia Wang, MD: [00:38:00] Nein, ich bin vollkommen mit den anderen einverstanden. Es ist ja oft so, dass bei chronischen Schmerzen, Fatigue und eingeschränkter Mobilität dies alles ein bisschen zuviel verlangt scheinen kann. Da kann es helfen, die verfügbaren Möglichkeiten mit Ihrem Arzt zu besprechen, auch um ein Gefühl dafür zu bekommen, was geht, um dies dann mit einem Krankengymnasten konkret umzusetzen. Was sind die guten, die machbaren Ziele?

[00:38:34] Wie kann man sich Ziele setzen, um Dauer und Intensität zu steigern. Ich bin davon überzeugt, dass dies ein guter Anfang wäre. Körperliche Aktivität kann für verschiedene Menschen viele verschiedene Dinge bedeuten, aber letztendlich, wenn man den Puls erhöhen, ins Schwitzen kommen kann, dann kann es vieles ändern. Es kann auch helfen, kreativ darüber nachzudenken, wie die Übungen am meisten Freude machen, vielleicht mit Musik, vielleicht indem man während der Übungen noch etwas anderes tut. Je mehr man auf Dinge aufbauen kann, die Freude machen und gleichzeitig die Übungen machen kann, desto besser, desto nachhaltiger wird das Programm.

Chelsey Judge, PhD: [00:39:17] Vielen Dank.

GG deFiebre: [00:39:18] Ja. Vielen Dank. Wir haben auch eine Frage zu Reiki reinbekommen. Ist das etwas, was für NMOSD-Patienten nützlich ist, gibt es spezifische Vorteile oder Risiken, haben es einige Ihrer Patienten schon angewandt?

[00:39:32] Dr. Wang, wollen Sie anfangen?

Cynthia Wang, MD: [00:39:35] Ja. Ich musste nachschauen, da ich davon gehört, aber nicht wirklich viel darüber gelesen hatte. Und auch hier – ich will nicht immer und immer wieder wiederholen – viele dieser Dinge sind nicht ausreichend untersucht. Doch was ich an dieser Technik und vielen anderen interessant finde, ist, dass sie Wert auf Achtsamkeit legen und einige meditative Aspekte einführen.

[00:39:53] Und ich weiß, das ist Dr. Prakashs Fachgebiet. Alles, was das Wohlbefinden, Gefühle des Wohlbefindens und Gesundheit, Motivation und Freude fördert... Das sind die Dinge, die wir gerne genauer untersuchen würden. Aber ich denke, Dr. Prakash kann uns darüber mehr sagen, da sie wichtige Forschungsarbeit in diesem Bereich geleistet hat.

GG deFiebre: [00:40:16] Gut, Dr. Prakash, würden Sie uns ein bisschen über Achtsamkeit und...

Ruchika Prakash, PhD: [00:40:20] Klar. Ich spreche gerne über Achtsamkeit. Achtsamkeitsmeditation wird in der westlichen Welt seit den frühen 80er Jahren betrieben, aber erst in den letzten mehr oder weniger zehn Jahren hat es in der Welt der Wissenschaft Bedeutung erlangt. Heutzutage führen wir sehr systematische Studien durch, in denen wir die Auswirkungen des Achtsamkeitstrainings auf verschiedene gesundheitliche Messgrößen untersuchen. Einen der Aspekte, die ich ansprechen sollte, wenn wir über Komplementärtherapien diskutieren – auch da ich vorrangig in der Forschung arbeite – ist die Notwendigkeit solider Nachweise. Wir alle hier haben uns die Literatur über Komplementärtherapien für NMO angesehen und haben feststellen müssen, dass es für diesen Bereich sehr wenige Forschungsergebnisse gibt. Darüber hinaus gibt es zu Komplementärtherapien im Allgemeinen nur sehr wenig Forschung. Und wo es Forschung gibt, da sind die Ergebnisse oft nicht so tragfähig, dass man den Patienten sagen könnte: „Ja! Das ist genau das, was Sie tun sollten, um Ihre Lebensqualität zu steigern.“

[00:41:37] Die gute Nachricht ist, dass eine ganze Reihe Untersuchungen im Gang sind, in denen wir spezifisch untersuchen, ob Achtsamkeitstraining Fatigue verringern, Schmerzen lindern, die Lebensqualität insgesamt verbessern kann. Ein wichtiger Aspekt dieser Untersuchungen ist, dass die Kontrollgruppe eine aktive Gruppe ist.

[00:42:01] Nicht wahr? Bei einem randomisiert kontrollierten Studiendesign werden die Teilnehmer nach dem Zufallsprinzip entweder in eine aktive Gruppe – die in unserem Fall Achtsamkeitstraining betreibt – oder in eine Kontrollgruppe aufgeteilt. Die bisher unternommene Forschung hat die Achtsamkeitstraining betreibende Gruppe in der Regel mit einer Gruppe verglichen, die nichts tat.

[00:42:21] Wie nicht unschwer zu erraten, waren die Ergebnisse bei der aktiven Gruppe besser. Jetzt versuchen wir Vergleiche zwischen zwei Gruppen anzustellen, die beide etwas tun. Finden die Achtsamkeitstreffen beispielsweise in einer Gruppe statt, in denen man auch mit anderen NMO-Patienten interagiert, so sollte dieses Angebot auch der Kontrollgruppe zur Verfügung stehen, da wir wissen, dass soziale Unterstützung eine wichtige Rolle für die Lebensqualität spielt.

[00:42:42] Diese Untersuchungen sind im Gange. Kürzlich haben wir eine Studie mit einem aktiven Kontrollzustand abgeschlossen. Es handelte sich um eine Pilotstudie mit MS-Patienten, die vier Wochen Achtsamkeitstraining unternahmen. Wir trafen uns nur eineinhalb Stunden pro Woche. Dazu 30 Minuten täglich, in denen wir sie dazu einluden, Achtsamkeitsübungen durchzuführen.

[00:43:05] Wir stellten fest, dass die Achtsamkeitsgruppe im Vergleich zur anderen Gruppe, die kognitives Training unternahm, die deutlich besseren Erfolge bei der Verringerung von emotionaler Fehlregulation erzielte. Und das ist ein transdiagnostischer Faktor, der allen psychopathologischen Zuständen der Depression und Angst zugrunde liegt.

[00:43:25] Achtsamkeitstraining hat daher gute Karten, wenn es darum geht Depression, Angstzustände und Fatigue zu lindern. Don, ED an der University of Washington hat in diesem Bereich hervorragende Arbeit geleistet. Dazu gehören auch die überzeugenden Beweise dafür, dass Achtsamkeitstraining chronische Schmerzen reduzieren kann.

Chelsey Judge, PhD: [00:43:44] Danke. Vielen Dank, Dr. Prakash. Das ist soviel Information, die Sie uns auf eine so positive Weise nahegebracht haben, dass wir sie alle nutzen sollten, auch wenn wir keine NMO haben. Sie haben die Bedeutung sozialer Unterstützung angesprochen und ich möchte Sie fragen, ob Sie das, die Bedeutung sozialer Unterstützung und sozialer Bindung, vertiefen könnten.

[00:44:03] Und für alle, die nicht aktiv meditieren, können Sie uns auch mehr zur Achtsamkeit sagen? Wie sieht das praktisch aus? Sitzt man dabei in einem stillen Raum auf einem Stuhl oder ist das Yoga? Wie sieht das aus?

Ruchika Prakash, PhD: [00:44:19] Gern. Ich beantworte zuerst die zweite Frage und komme dann auf Ihre erste Frage zurück.

[00:44:26] Achtsamkeit ist ein schwer fassbarer Begriff. Ich arbeite in diesem Feld und betreibe Achtsamkeit auch selbst aktiv, mittlerweile seit 12 Jahren. Mit jedem Jahr, das vergeht, habe ich das Gefühl, als ob sich eine weitere Schicht von mir abgeschälen würde. Denkt man an die Definition von Achtsamkeit, so geht es darum, das Bewusstsein des gegenwärtigen Augenblicks zu pflegen.

[00:44:51] Sie alle, die an diesem Podcast teilnehmen, haben sich dafür Zeit genommen und haben die Absicht, diesen Podcast anzuhören. Aber unsere Gedanken können auf allerlei Weise abgelenkt werden. Nicht wahr? Man denkt ans Abendessen oder an eine Auseinandersetzung, die man am Morgen geführt hat und das führt uns weg vom gegenwärtigen Augenblick.

[00:45:11] Achtsamkeit ist nichts anderes als das Bekenntnis zum gegenwärtigen Augenblick, in einer Weise, die ich „nicht wertend“ und „akzeptierend“ nenne. Genau. Ich habe viel mit Patienten mit chronischen Schmerzen gearbeitet. Wenn wir über das Bewusstsein des gegenwärtigen Augenblicks sprechen und empfinden, was im gegenwärtigen Augenblick passiert, so handelt es sich häufig um weniger angenehme Empfindungen.

[00:45:35] Und die Patienten merken dann oft, dass sie das entweder nicht akzeptieren oder es in strenger Weise aburteilen. Der Rahmen, den wir um die Achtsamkeit verwenden, legt daher den Schwerpunkt auf eine Haltung der Akzeptanz und der Vermeidung von Voreingenommenheit. Nun, das ist eine Fertigkeit, die gepflegt werden

will. Ich verwende immer die Analogie zur Übung, weil das ein gängiger Begriff in der Literatur ist und ich auch viel Forschung im Bereich des Bewegungstrainings gemacht habe.

[00:46:00] Daher würde man, wenn man fit werden will, nicht nur einmal im Leben ins Fitnessstudio oder in die Turnhalle gehen und danach sagen: „Wisst ihr was, jetzt bin ich für den Rest meines Lebens fit.“ Daher nenne ich es einen Ansatz, der die Lebensweise betrifft und Tag für Tag gelebt und gepflegt werden will. Wir unterrichten Achtsamkeit daher in Form einer vier- oder achtwöchigen Intervention, in der auch viele didaktische Elemente zum Achtsamkeitstraining vermittelt werden.

[00:46:27] Und geben den Teilnehmern aber auch meditative Übungen mit auf den Weg, die wir sie einladen, jeden Tag zu machen. Das muss nicht eine Stunde lang sein, für viele ist diese Schwelle zu hoch, sie sagen, wo soll ich eine Stunde am Tag aufreiben, um Stressreduzierungsübungen zu machen?

[00:46:45] Schon 15 Minuten können ausreichen. Als letzte Jahr COVID kam, haben wir einen großen Teil der Unterlagen, die wir in meinem Labor über die letzten 10 Jahre ausgearbeitet hatten, auf einem YouTube-Kanal veröffentlicht. Jeder kann Sie kostenlos aufrufen und diese Achtsamkeitsübungen machen. Es gibt eine Menge Videos, die Achtsamkeit und die Grundsätze der Akzeptanz und Unvoreingenommenheit definieren, wenn daher jemand interessiert ist, stelle ich das gerne in den Chatbutton.

Chelsey Judge, PhD: [00:47:18] Vielen Dank, Dr. Prakash, das wäre hochwillkommen.

Ruchika Prakash, PhD: [00:47:21] Mache ich gern.

Chelsey Judge, PhD: [00:47:23] Um zum nächsten Thema zu kommen, wir bleiben beim Schwerpunkt auf Komplementärtherapien, so ging es bisher im Allgemeinen um Komplementärtherapien über den gesamten Verlauf einer NMOSD-Erkrankung. Haben Sie, Dr. Blackburn und Dr. Wang, Anregungen zu Komplementärtherapien während eines akuten Rückfalls?

Cynthia Wang, MD: [00:47:43] Ja, ich denke gerade drüber nach, wie ich diese Frage beantworten kann. Ja. Eine Möglichkeit, die mir für Myelitispatienten einfällt, ist funktionelle elektrische Stimulation, zu der es viele positive Nachweise gibt, die aber, wie ich manchmal meine, nicht so oft zur Anwendung kommt, wie es sie verdient.

[00:47:59] Das ist etwas, das in den Fällen hilfreich sein kann, in denen wir eine Wiederverbindung von Leitungsbahnen erzielen wollen, die durch eine Entzündung geschädigt wurden. Aber klar, in der Akutphase ist der Teufel los. Es gibt eine ganze Reihe an Dingen, die gut untersucht und nachgewiesen sind, so dass wir manchmal Schwierigkeiten haben, unsere Patienten überhaupt zu sehen, weil sie schon an Krankengymnastik, Ergotherapie oder Logopädie teilnehmen. Sie bekommen multiple Therapien. Daher finde ich oft, dass es schwer ist, noch mehr unterzubringen. Aber das ist eine exzellente Frage und sollte wahrscheinlich besser bedacht werden.

[00:48:38] Ja, weiß nicht. Dr. Blackburn, fällt Ihnen etwas ein, was unter diesen Umständen angewendet wurde?

Kyle Blackburn, MD: [00:48:44] Na ja, ich hatte auch Schwierigkeiten, mir die Therapien, die wir heute besprochen haben, in Akutfall vorzustellen. Sicherlich werden Patienten während eines akuten Rückfalls auch aggressiven Therapien unterzogen.

[00:48:59] Aber wann immer es zu diesen Dingen kommt, finde ich ein bisschen weniger Stichhaltigkeit in den betreffenden Studien. Ich denke, wir neigen dazu, uns an den traditionellen westlichen Ansatz zu halten, den wir seit Jahren anwenden. Bei der Behandlung eines akuten Rückfalls und bei der Vermeidung von Rückfällen sind das die Dinge, die nachgewiesenerweise funktionieren.

Chelsey Judge, PhD: [00:49:20] Danke. Um auf Dr. Wang zurückzukommen, Sie haben über funktionelle elektrische Stimulation gesprochen, habe ich das richtig verstanden? Würden Sie sagen, dass diese Art von Komplementärtherapie im Krankenhaus für jemanden mit einem Rückfall anwendbar wäre? Oder nach der Entlassung des Patienten aus dem Krankenhaus, oder sowohl als auch?

Cynthia Wang, MD: [00:49:38] Ja. Ich glaube, es war während des akuten Krankenhausaufenthalts praktisch und logistisch schwer durchzuführen. Aber in unserem Kinderhospital habe ich sehr eng mit den Ärzten für physikalische Medizin und Rehabilitation zusammengearbeitet, etwa wenn Steroide oder Plasmaaustausch nach einem akuten NMSOD-Rückfall abgesetzt wurden und der nächste Schritt vorbereitet werden musste, nämlich eine geeignete Reha-Klinik zu finden, wo der Erholungsprozess fortgesetzt werden konnte. Es ändert sich natürlich in Abhängigkeit von der

geographischen Lage und von der Klinik, aber oft genug gibt es, muss das gemeinsam geplant werden. Aber ich weiß mit Sicherheit, dass unsere eigene Reha-Klinik ein großer Verfechter funktioneller elektrischer Stimulation ist.

[00:50:20] Daher, denke ich, ja, in solchen Fällen werden diese Techniken häufig noch vor der Entlassung eingesetzt.

Chelsey Judge, PhD: [00:50:28] Vielen Dank. Ich gebe zurück an GG.

GG deFiebre: [00:50:31] OK. Vielen Dank. Sind denn noch andere Komplementärtherapien bekannt, über die wir noch nicht gesprochen haben, die Sie kennen, die Sie empfehlen würden oder die aktuell untersucht werden und in der nahen Zukunft eine Rolle spielen könnten?

[00:50:43] Ich würde gerne mit Dr. Prakash anfangen.

Ruchika Prakash, PhD: [00:50:47] Na ja, woran ich denke ist nicht so sehr eine Komplementärtherapie im herkömmlichen Sinn, sondern ein Faktor, der sich zweifelsfrei auf gute Gesundheit und Lebensqualität auswirkt. Das geht zurück auf Chelseys Frage nach sozialer Unterstützung und Bindung.

[00:51:05] Ich möchte fragen, nur kurz ansprechen, ob Sie alle schon von diesen „blauen Zonen“ gehört haben, wenn nicht, googeln Sie danach und Sie werden einige wirklich interessante Informationen finden. Die Idee kommt vom National Geographic Channel, der hat diese Forschung vor gut einem Jahrzehnt angestellt und dabei sieben „blaue Zonen“ in der ganzen Welt identifiziert.

[00:51:29] Das sind oder waren Gebiete, in denen der höchste Anteil an Über-Hundertjährigen lebt. Man hat versucht, herauszufinden, warum diese Leute gerade dort so alt wurden. Es gab etliche Faktoren, darunter körperliche Bewegung und einige Aspekte der mediterranen Diät.

[00:51:56] Doch ein Faktor tauchte immer und überall auf: Hundertjährige sind fest in ihre Gemeinden eingebunden. Soziale Bindungen und Gemeinschaft sind ein fester Bestandteil der blauen Zonen. Eine davon ist die Insel Okinawa in Japan. Die Menschen dort haben Freunde. Sie werden im Alter von rund vier Jahren mit anderen zusammengebracht.

[00:52:19] Und leben dann bis 104, 105. Sie leben also über hundert Jahre in dieser Gesellschaft. Es ist einfach eine schöne Dokumentation, die die Bedeutung sozialer Bindungen überzeugend darstellt. In der Folge dieser Untersuchungen und anderer Einzelnachweise haben auch wissenschaftliche Studien, vor allem an Tieren, gezeigt, dass Tiere, die zusammen mit anderen, etwa in Käfigen, gehalten werden eine sehr viel bessere Hirngesundheit aufweisen als Tiere, die unter den gleichen Umständen allein gehalten werden. Das ist also ein großes Plugin für jede Zeit, aber ganz besonders jetzt in der Pandemie, wenn wir uns allein zuhause in unseren Silos wiederfinden: Mehr Anstrengung, um Familie und Freunde zu erreichen; einen Weg finden, soziale Bindungen aufrechtzuerhalten, und sei es durch gemeinsame Teilnahme an Podcasts wie diesem und virtuellen Gemeinschaften. Dabei möchte ich es belassen.

GG deFiebre: [00:53:16] Wunderbar. Vielen Dank. Oh ja, das war wunderbar. An Sie, Dr. Blackburn und Dr. Wang, wollen Sie aus der klinischen Perspektive noch etwas hinzufügen? Therapien, über die wir nicht gesprochen haben, die Sie mit Ihren Patienten diskutiert haben?

Kyle Blackburn, MD: [00:53:28] Ja, diese eine ist mir eingefallen, als ich die Frage sah. Es ist eine Technik, die manche Physiotherapeuten anwenden, die Dry Needling („trockenes Nadeln“) genannt wird und bei gewissen Schmerzen wirksam sein kann. Sie kann von einem konventionellen Arzt oder einem Physiotherapeuten angewendet werden und ähnelt in mancher Weise der Akupunktur, kann aber gegen Schmerzen helfen.

GG deFiebre: [00:53:57] Wunderbar. Vielen Dank. Dr. Wang, und Sie?

Cynthia Wang, MD: [00:53:59] Ja. Ich bin froh über die Themen, die wir abgedeckt haben, einschließlich der Achtsamkeit und der sozialen Bindung. Für manche, die sagen, sie hätten nicht die Zeit für diese eher intensiven Ansätze, denke ich, kann es schon gut sein, von Zeit zu Zeit regelmäßig bewusst zu atmen.

[00:54:20] Es gibt den Ansatz der Zwerchfellatmung, den eine unserer Sozialarbeiterinnen, Katherine Chapman, in einem früheren Podcast angesprochen hat. Wenn man auch nur das tun kann und mit Hilfe einiger tiefer Atemzüge ein bisschen

Abstand vom Stress und der Besorgnis schaffen kann, dann ist das eine sinnvolle Hilfe, die man ins tägliche Leben einbauen kann.

[00:54:43] In Bezug auf soziale Bindungen haben viele von uns Medizinern festgestellt, dass einige der Hürden oder vermeintlichen Hürden weggefallen sind, die zuvor Treffen mit Menschen in verschiedenen Teilen des Landes oder auch in der ganzen Welt im Wege standen.

[00:55:01] Daher denke ich, dass die Teilnehmer an den Programmen der SRNA eine Plattform zur Verfügung haben, auf der sich Menschen mit ähnlichen Lebensumständen sehr viel mehr als früher zusammenfinden können. Teil einer seltenen Gemeinschaft zu sein führt ganz von selbst zum Bedürfnis, andere Menschen kennenlernen zu wollen, die ähnliche Erfahrungen gemacht haben.

[00:55:22] Daher finde ich diese Art Programme hervorragend und ermutige jeden dazu, sich die verfügbaren Angebote genauer auszuloten.

GG deFiebre: [00:55:29] Wunderbar. Vielen Dank.

Chelsey Judge, PhD: [00:55:32] Ich möchte gern noch eine letzte Frage stellen. Nach allem was wir gehört haben, möchte ich die Krankenhausärzte fragen, ob sie jemals eine dieser Komplementärtherapien anstelle einer langfristigen oder immunsuppressiven Therapie empfehlen würden.

Cynthia Wang, MD: [00:55:51] Meine Antwort ist nein, besonders wenn wir über eine aquaporin-positive NMOSD sprechen. Alle Daten sagen uns, dass dies eine sehr aggressive Erkrankung ist, bei der Rückfälle extrem schädlich sein und schwere körperliche Beeinträchtigungen und Sehbehinderungen verursachen können.

[00:56:08] Daher ist das ein ziemlich klares Nein von meiner Seite. Allerdings kann wirklich jeder Fall anders sein. Eine der Fragen betraf, wenn ich mich recht erinnere, seronegative NMOSD und das ist ein Bereich, über den wir nicht genug wissen. In Fällen, in denen eine andere Erkrankung, etwa eine MOG-Antikörper-assoziierte Erkrankung möglich ist, mag die Rolle der Immunsuppression nicht von Anfang an so wichtig sein. Daher hängt es von der Diagnose ab, doch bei einer Aquaporin-4-assoziierten NMOSD empfehle ich meinen Patienten diese Behandlungen trotz aller Risiken, da sie zweifellos besser sind, als einen Rückfall zu riskieren.

Kyle Blackburn, MD: [00:56:48] Da stimme ich Ihnen zu. Ich denke, es wäre sehr hart, etwas wegzunehmen, das nachweislich Vorteile bringt, besonders bei einer Erkrankung, die so verheerend sein kann wie eine Aquaporin-4-positive NMOSD und das den meisten Patienten zu empfehlen. Wo einige der Komplementärtherapien traditionelle Pharmakologie ersetzen können, das ist bei Schmerzen, depressiven Symptomen und Fatigue.

[00:57:16] Ich bin davon überzeugt, dass sie für diese Symptome große Bedeutung haben können, sowohl im Zusammenspiel als auch alleine. Doch zur Kontrolle der Aktivität der Erkrankung selbst empfehle ich immer eine Variante der immunmodulierenden Medikation.

GG deFiebre: [00:57:35] Vielen Dank. Wir nähern uns dem Ende der Sendung – letzte Gedanken? Dr. Prakash, ich fange bei Ihnen an.

Ruchika Prakash, PhD: [00:57:43] Nein, ich finde wir haben eine ziemlich umfassende Bandbreite an Komplementäransätzen behandelt. Als ich mich auf diesen Podcast vorbereitet habe, fiel mir auf, dass es einen deutlichen Bedarf an Forschung über Komplementärtherapien und Ansätzen für NMO-Patienten gibt, besonders, wenn wir den Patienten in seiner Gesamtheit sehen wollen und nicht nur Symptome ansprechen, sondern seine Lebensqualität insgesamt verbessern wollen. Daher möchte ich zum Abschluss gern nochmal diesen Forschungsbedarf unterstreichen.

[00:58:11] Vielen Dank für Ihre Einladung.

GG deFiebre: [00:58:13] Danke Ihnen. Danke, dass Sie gekommen sind. Dr. Wang, wollen Sie etwas hinzufügen?

Cynthia Wang, MD: [00:58:18] Nein, oder doch. Die Perspektiven, die wir heute gehört haben, waren ziemlich einzigartig. In diesem Bereich ist nicht allzuviel bekannt. Daher finde ich es sehr wichtig, dass sich Individuen mit diesen Erkrankungen sich in Organisationen wie dieser organisieren und ihre ärztlichen Betreuer wissen lassen, wo es Bedürfnisse gibt, die nicht abgedeckt sind. Möglicherweise kann das auch zu mehr Forschung in den betreffenden Bereichen führen.

GG deFiebre: [00:58:48] Vielen Dank. Dr. Blackburn.

Kyle Blackburn, MD: [00:58:51] Ich finde, wir haben eine große Spannweite an Themen angesprochen. Um nochmal zu unterstreichen, was ich bereits gesagt habe: Ich bin davon überzeugt, dass Komplementärtherapien durchaus eine gute Rolle spielen können, wenn sie auf angemessene Weise angewendet werden. Ich finde es immer großartig, wenn Sie mit Ihren Ärzten darüber sprechen und sicherstellen, dass jeder weiß, was gerade angesagt ist, und ich sage das, weil ich überzeugt bin, dass dies zu Ihrer Zufriedenheit und Sicherheit beitragen wird.

[00:59:13] Ich bin dankbar für Ihre Einladung.

GG deFiebre: [00:59:16] Sehr schön. Danke Ihnen allen. Danke an Sie, Chelsey, für Ihre Unterstützung bei der Moderation. Wir schätzen die Zeit, die Sie sich genommen haben, um mit uns über dieses wichtige Thema zu sprechen sehr. Vielen Dank.

Cynthia Wang, MD: [00:59:26] Danke.

Chelsey Judge, PhD: [00:59:28] Danke an alle.

Kyle Blackburn, MD: [00:59:30] Danke. Es war mir eine Freude.

Ruchika Prakash, PhD: [00:59:32] Danke.