

# Für mein Kind wurde eine AFM-Diagnose gestellt. Was muss ich wissen?

Podcast anhören unter: [youtu.be/kDlv3iOjfxw](https://youtu.be/kDlv3iOjfxw)

**Rebecca Whitney:** [00:00:03] Vielen Dank, dass Sie alle heute hier sind und willkommen zur Podcastserie „Fragen an die Experten“ der SRNA, einer Sonderausgabe in Zusammenarbeit mit der Behörde des US-amerikanischen Gesundheitsministeriums CDC (*Centers for Disease Control and Prevention*). Der heutige Podcast trägt den Titel: „Für mein Kind wurde eine AFM-Diagnose gestellt. Was muss ich wissen?“. Mein Name ist Rebecca Whitney, ich bin stellvertretende Leiterin der Programme für Kinder in der Siegel Rare Neuroimmune Association oder SRNA, und ich werde diesen Podcast moderieren.

[00:00:29] Die SRNA ist eine gemeinnützige Einrichtung zur Unterstützung, Bildung und Forschung im Bereich seltener neuroimmunologischer Erkrankungen. Mehr über uns erfahren Sie auf der Webseite [wearesrna.org](http://wearesrna.org). Dieser Podcast wird in Zusammenarbeit mit den Centers for Disease Control and Prevention, Division of Viral Diseases (*Abt. virale Erkrankungen*) ausgestrahlt.

[00:00:51] Der Podcast wird aufgezeichnet und kann von der SRNA-Webseite abgerufen und heruntergeladen werden. Während der Sendung können Sie eventuelle Zusatzfragen über die Chatoption von Zoom senden. Wir tun unser Bestes, um alle Fragen zu beantworten. Wenn eine Frage in der vorgesehenen Zeit nicht besprochen werden kann, beantworten wir sie persönlich nach dem Podcast.

[00:01:12] Unsere Gäste heute sind Dr. Sarah Hopkins und Sarah Stoney vom Children's Hospital in Philadelphia. Dr. Sarah Hopkins hat ihren Abschluss 2004 am University of Arkansas College of Medicine und ihre Facharztausbildung in Kinderheilkunde und Neurologie am Cincinnati Children's Hospital Medical Center abgeschlossen, wo sie mehrere Jahre blieb.

[00:01:37] 2014 kam Dr. Hopkins an das Children's Hospital of Philadelphia und wurde 2017 Bereichsleiterin für MS und Neuroentzündliche Erkrankungen. Dr. Hopkins beschäftigt sich mit entzündlichen Erkrankungen des Rückenmarks und leitet die multidisziplinäre Myelitisklinik am CHOP. Sie ist an akuter schlaffer Myelitis oder AFM interessiert und berät die Centers for Disease Control and Prevention bei ihren Aktivitäten im Rahmen der Kontrolle der AFM. Sie ist Hauptuntersuchungsleiterin vor Ort für das NIH-Forschungsprogramm AFM Natural History Study und der International Pediatric Opsoclonus Myoclonus Ataxia Syndrome Registry. Dr. Hopkins leitet mit Dr. Jennifer Orthmann-Murphy das CHOP/Penn-Forschungsprogramm Age Span MS and Neuroinflammatory Disorders Fellowship.

[00:02:29] Sarah Stoney, diplomierte Sozialarbeiterin, hat ihr Studium an der Westchester University 2014 mit einem Master of Social Work abgeschlossen, wo sie 2006 auch schon ihren Bachelor im selben Fach gemacht hatte. 2014 hat sie begonnen in der Neurologieabteilung des Children's Hospital of Philadelphia zu arbeiten. Zuvor war sie in der Notaufnahme des Penn Medicine's Chester County Hospital und als Familienberaterin am Lincoln Center for Family and Youth tätig. Am CHOP hilft sie Patienten und deren Familien dabei, sich in dem komplizierten Krankenhaussystem zurechtzufinden, unterstützt Familien in Schulen und in der Gemeinschaft und in vielen Fachkliniken.

[00:03:11] Herzlich willkommen und vielen Dank, dass Sie heute kommen konnten.

**Dr. Sarah Hopkins:** [00:03:14] Danke für die Einladung. Wir sind immer gern hier.

**Rebecca Whitney:** [00:03:19] Danke. Unser heutiger Podcast will Kindern und Familien über die kritische und häufig beängstigende Zeit helfen, die auf eine AFM-Diagnose folgt. Meist was es nicht einfach, diese Diagnose zu bekommen und nun fürchten Kind und Familie, was kommt, ohne genau zu wissen, was diese unbekannte Diagnose bedeutet.

[00:03:42] Was müssen sie wissen und wo sollten sie mit ihren Fragen anfangen, wo bekommen sie Unterstützung? Dr. Hopkins, ich dachte wir könnten mit Ihnen anfangen und mit der Frage, was muss die Familie über die Akutbehandlungen wissen, die bei einer Diagnose des Verdachts auf AFM oder einer bestätigten Diagnose zur Anwendung kommen?

**Dr. Sarah Hopkins:** [00:03:59] Ja, das ist eine hervorragende Frage. Am Anfang will jeder natürlich wissen, was wird dagegen verabreicht, was kann dieses Problem lösen. Die beste Art, zu begreifen, wie die Behandlung von AFM funktioniert, ist zu verstehen, was AFM ist und was es verursacht, um nachvollziehen zu können, wo die verschiedenen Behandlungen wirken sollen.

[00:04:26] Wenn wir an das Rückenmark im Allgemeinen oder an das Gehirn und das Rückenmark zusammen denken, denken wir daran, wie die Nervenzellen funktionieren. Wir haben die erste Nervenzelle, die im Gehirn beginnt und in das Rückenmark hinunterreicht.

[00:04:40] Wenn Sie Dr. Greenberg darüber reden hören haben, dann wissen Sie, was mit „erster Draht“ und „zweiter Draht“ gemeint ist. Die Nervenzelle, die im Gehirn beginnt und zum Vorderhorn des Rückenmarks geht ist der „erste Draht“. Im Rückenmark verbindet sich der erste Draht mit einem „zweiten Draht“. Dieser zweite Draht ist das Motoneuron, das die Nervenverbindung zu den Muskeln in den verschiedenen Teilen des Körpers herstellt. Betrifft das Problem den ersten Draht – oder was wir Neurologen das erste oder obere Motoneuron nennen – dann folgen Dinge wie Schwäche, aber auch gesteigerter Muskeltonus und stärkere Reflexe im Bein, wenn der Neurologe Untersuchungen mit dem Hämmerchen durchführt.

[00:05:29] Liegt das Problem hingegen am „zweiten Draht“, – dem zweiten oder unteren Motoneuron – dann sind die Reflexe schwach, die Lähmung ist schlaff und man fühlt ebenfalls Schwäche. Die Art der Schwäche kann auch ein bisschen anders sein. Man nimmt an, dass die AFM von Viren verursacht wird, zumindest die AFM-Epidemie, die

mit Enteroviren in Zusammenhang steht. Das Virus greift die Zellen des Vorderhorns an, die den Anfang der „zweiten Drähte“ darstellen. Das ist der Grund, warum AFM-Patienten unter schlaffer Parese leiden. Man geht davon aus, dass das Virus die Vorderhörner angreift.

[00:06:20] Man sieht das in Versuchen an Mäusen mit AFM und in älteren Autopsien an Menschen, die AFM hatten. Glücklicherweise haben wir keine aus den aktuellen Fällen, aber aus den älteren Informationen, die wir haben, ergibt sich, dass es sich um eine akute Infektion des Rückenmarks handelt. Bei einer Infektion der Zellen des Vorderhorns wird die Lage dadurch verkompliziert, dass das Immunsystem dagegen reagiert.

[00:06:54] Und manchmal kann die entstehende Entzündung auch den „ersten Draht“ schädigen, wodurch Symptome stärkerer Reflexe in manchen Gliedern entstehen. Wenn der „erste Draht“ beteiligt ist, dann wirkt sich in der Regel der „zweite Draht“ in den Armen aus. Der längere „erste Draht“ geht zu den Beinen hinunter, man hat also eine schlaffe Lähmung in den Armen, aber eine spastische Lähmung in den Beinen.

[00:07:31] Es besteht also das Problem der direkten viralen Infektion des Vorderhorns. Und dann – möglicherweise – ein Problem durch die Überaktivierung des Immunsystems, das weitere Schwierigkeiten verursachen kann. Was die akute virale Infektion des Rückenmarks angeht, so würde man idealerweise dagegen ein antivirales Medikament einsetzen, das direkt auf das Enterovirus wirkt.

[00:07:55] Leider haben wir kein solches Medikament. Wir haben Fluoxetin versucht. 2016 war das. Fluoxetin hemmt das Virus in Petrischalen. Dadurch dachte man, es würde vielleicht auch wirken, wenn Menschen an AFM erkranken, aber das war leider nicht der Fall.

[00:08:16] Eine Art der Behandlung der viralen Infektion ist die intravenöse Verabreichung von Immunglobulinen (IVIG), in denen sich Antikörper befinden. Man versucht den Patienten diese Antikörper so schnell wie möglich zu verabreichen, damit

sie die Viren und dadurch die virale Infektion bekämpfen helfen. Wenn dann Anzeichen auf eine Nebeninfektion durch das Immunsystem bestehen, wenn der Patient also starke Reflexe aufweist oder man eine Beteiligung der weißen Substanz zusätzlich zur grauen Substanz des Rückenmarks feststellt, dann können Steroide zur Anwendung kommen. Sie sind der Hammer der Immunologie.

[00:09:03] Sie dämpfen die Immunreaktion in allen Zusammenhängen. Oder Plasmaaustausch, um die Antikörper auszuschwemmen, welche die zusätzlichen Probleme verursachen. Allerdings wäscht der Plasmaaustausch auch die intravenösen Immunglobuline aus, all diese Zusammenhänge müssen berücksichtigt werden.

[00:09:25] Das sind also die wesentlichen Arten der Behandlung. Am häufigsten – vor allem am Anfang – werden intravenös Immunglobuline verabreicht. Und dann, je nach Situation, kommen Steroide oder Plasmaaustausch in Betracht, aber das hängt sehr vom spezifischen Patienten ab.

**Rebecca Whitney:** [00:09:45] Okay. Das heißt, es gibt offensichtlich eine Reihenfolge, die von der Entwicklung der Erkrankung bei jedem spezifischen Patienten abhängt.

**Dr. Sarah Hopkins:** [00:10:01] Es hängt auch ein bisschen von der Differentialdiagnose ab. Manchmal sieht man einen Patienten zum ersten Mal und es besteht kein Zweifel daran, dass er AFM hat. Manchmal ist die Lage aber nicht so eindeutig, es könnte AFM oder transverse Myelitis oder MOG-assoziierte Demyelinisierung sein. Die Behandlungen für diese Erkrankungen sind unterschiedlich.

[00:10:19] Daher ist es wichtig, einen Neurologen zu haben, der Sie über die verschiedenen Möglichkeiten aufklären und erklären kann, warum eine bestimmte Behandlungsmöglichkeit den Vorzug vor anderen erhält.

**Rebecca Whitney:** [00:10:30] Um diese Differentialdiagnose zu stellen, weil die Akutbehandlungen unterschiedlich sein können.

**Dr. Sarah Hopkins:** [00:10:36] Genau, in Abhängigkeit von der klinischen Situation.

**Rebecca Whitney:** [00:10:40] Okay. Gibt es allgemeine Präferenzen? Haben sie verschiedene Ziele?

[00:10:51] Sie haben intravenöse Steroide angesprochen, die das Immunsystem hemmen. Von den dreien Behandlungsarten, die Sie genannt haben, ziehen Sie eine vor, die in der Regel besser funktioniert?

**Dr. Sarah Hopkins:** [00:11:07] Etwas, was ich wahrscheinlich schon bei der ersten Antwort angesprochen haben sollte, betrifft die Tatsache, dass wir keine Behandlungen haben, die sich im Rahmen einer Studie als gesichert wirksam gegen AFM erwiesen haben.

[00:11:20] Das ist aus vielerlei Gründen so, auf die wir vielleicht später eingehen können. Aber es gibt kein allgemeingültiges, endgültiges Verfahren, das „bei AFM anzuwenden ist“ oder eine Reihenfolge, die „auf jeden Fall eingehalten werden muss“. Es hängt also von der Interpretation der Lage durch den Arzt ab. Aber – und ich möchte das unterstreichen – es muss immer eine Begründung geben und sie sollte mit der Familie des Patienten durchgesprochen werden.

**Rebecca Whitney:** [00:11:53] Okay. Wunderbar. Das heißt, für die Familien ist es sehr wichtig, nachfragen und verstehen zu können, warum eine Behandlungsoption den anderen vorgezogen wird und welche Ziele diese Akutbehandlungen haben.

[00:12:06] Und wenn man sich für einen Behandlungsplan in der Akutphase entschieden hat, wie stellt man fest, ob er auch funktioniert? Was kann die Familie erwarten? Ich kann mir vorstellen, dass es nicht so einfach ist, weil die Ergebnisse erst mit der Zeit sichtbar werden. Wie lange wartet man ab, bevor man zu einer der anderen Behandlungsoptionen für die akute Phase übergeht?

**Dr. Sarah Hopkins:** [00:12:33] Ja, das ist eine wunderbare Frage und ich wünsche, ich hätte eine definitive Antwort darauf. Zumindest wenn intravenös Immunglobuline verabreicht werden, dann versucht man, dem Immunsystem zu helfen, die Entzündung nicht schlimmer werden zu lassen. Das ist der erste und wichtigste Schritt.

[00:12:59] Wie wir schon gesehen haben, liegen nicht viele gesicherte Erkenntnisse vor, dass diese Behandlungen wirksam sind, besonders nicht sofort. Es dauert immer eine gewisse Zeit. Bei der Verabreichung von intravenösen Immunglobulinen ist der Grundgedanke immer, wie kann man Schlimmeres vermeiden?

[00:13:21] Bei AFM-Patienten tritt in der Regel eine Verschlimmerung über die ersten zirka fünf Tage ein. Schafft man es, diesen Zeitraum zu verkürzen, dann kann das schon ein wirklicher Erfolg sein. Wenn dann, wie es manchmal der Fall ist, eine sekundäre Entzündung und eine Beteiligung der weißen Substanz hinzukommt, die zusätzlich zum „ersten Draht“ auch die Nervenbahnen betrifft, die für die Empfindung zuständig sind, dann wird, nach der akuten Entzündungsphase, über Steroide oder Plasmaaustausch nachgedacht. Nach dem Abklingen dieser sekundären Entzündung kann sich eine viel eindeutigere, schnelle Erholung einstellen.

[00:14:15] Aber, wie gesagt, diese sekundäre Entzündung tritt nicht bei allen Patienten auf. Daher kann ich die Frage nicht allgemein beantworten. Sieht man nach drei bis fünf Tagen keine Erholung, dann wird man eine andere Behandlungsoption in Betracht ziehen. Es ist bei AFM nur nicht so eindeutig, wie bei einigen anderen unserer neuroimmunologischen Erkrankungen.

**Rebecca Whitney:** [00:14:34] Okay. Können einige dieser Behandlungen wiederholt werden? Müssen sie wiederholt werden? Bei intravenösen Immunglobulinen, zum Beispiel, ist es möglich die Therapie zu wiederholen, bevor etwas anderes in Angriff genommen wird? Kommt so etwas jemals in Betracht?

**Dr. Sarah Hopkins:** [00:14:55] Normalerweise ist AFM eine einmalige Geschichte. Ich würde sogar sagen, praktisch immer. Ich kenne keinen AFM-Fall, in dem es zwei Episoden gegeben hätte. In einem solchen Fall würde ich nach einer anderen Ursache suchen, besonders für die zweite Episode. Aber was die intravenösen Immunglobuline angeht, man wendet sie gegen die Entzündung an und sie sind während der akuten Entzündung hilfreich, aber nicht danach.

[00:15:32] Daher werden die intravenösen Immunglobuline in der Regel nur einmal angewendet, mit einigen Vorbehalten, die von der Präsentation abhängen. Aber es ist fast immer nur eine Dosis IVIG.

**Rebecca Whitney:** [00:15:45] Okay. Zur Klarstellung, meine Frage betraf nur die akute Phase, kann es sein, dass die IVIG-Behandlung wiederholt wird, bevor man zu etwas anderem übergeht?

**Dr. Sarah Hopkins:** [00:15:58] Nein, in der Regel nicht, mit dem Vorbehalt der Notwendigkeit, die Dosierung anzupassen. Die Dosierung ist in der Regel zwei Gramm pro Kilogramm. In manchen Einrichtungen teilen wir das über zwei, manchmal auch vier Tage auf. Aber diese zwei Gramm pro Kilo sehen wir als einzelne Dosis an, egal über wie viele Tage sie verabreicht wird.

**Rebecca Whitney:** [00:16:20] Okay. Gut. Was soll die Familie und das Kind tun, wenn im Verlauf dieser Akutbehandlung keine Verbesserung eintritt? Wie geht man das an? Was wäre der nächste Schritt? Welche Fragen sollte man stellen?

**Dr. Sarah Hopkins:** [00:16:42] Unmittelbar nach der AFM-Diagnose für ein Kind denkt man als Elternteil natürlich daran, wie kann man dieses Problem lösen?

[00:16:56] Das ist nur allzu verständlich. Da es für AFM keine nachgewiesene wirksame Therapie gibt, haben wir, seitdem wir 2014 angefangen haben, uns mit AFM zu beschäftigen, ehrlich gesagt die Erfahrung gemacht, dass die Reha, die

Krankengymnastik, die Beschäftigungs- und Sprachtherapie wahrscheinlich wichtiger sind als die Akutbehandlung, die unternommen wird, wenn der Patient ins Krankenhaus kommt. Und es ist wichtig, mit der Krankengymnastik und der Beschäftigungstherapie so früh wie möglich anzufangen, wenn der Patient noch im Krankenhaus ist, es ist wichtig, sich genau zu überlegen, welche Reha-Maßnahmen für diesen Patienten die richtigen sind.

[00:17:45] Das sind ganz grundlegende Dinge, denn die Erfolge stellen sich noch Monate nach dem Beginn der Reha ein. Dann gibt es noch einige chirurgische Verfahren, die etwa sechs Monate nach dem Ausbruch in Betracht kommen. Der chirurgische Nerven-Transplantation ist eines, dann, ein wenig später, eine Sehnen-Transplantation, falls diese Funktion betroffen ist.

[00:18:11] Das sind die weiteren Optionen. Doch ein früher Beginn der Reha- und Therapiemaßnahmen bleibt besonders bei AFM von grundlegender Wichtigkeit.

**Rebecca Whitney:** [00:18:21] Okay. Wunderbar. Vielen Dank. Um zu einem anderen Aspekt überzugehen: Was passiert auf dem Weg zu dieser Diagnose? Bei jedem Kind mit AFM wird wahrscheinlich ein MRT gemacht. Wie häufig können diese MRTs in der akuten Phase sein?

[00:18:43] Wird die Akutbehandlung unternommen und dann ein weiteres MRT gemacht, um zu sehen, was im Rückenmark passiert? Was erwartet die Familien in Bezug auf diese Untersuchungen?

**Dr. Sarah Hopkins:** [00:18:55] Wahrscheinlich gibt es da Unterschiede zwischen den Einrichtungen. Es ist wichtig zu wissen, dass bei einem dringenden Verdacht auf AFM ein Rückenmarks-MRT häufig sehr schnell nach dem Einsetzen der Symptome gemacht wird und normal oder fast normal aussieht.

[00:19:14] Daher ist es nicht unüblich, nach fünf bis sieben Tagen ein weiteres MRT zu machen, wenn das erste normal war. Außerdem hängt die Häufigkeit der Untersuchung, zumindest in unserer Einrichtung davon ab, wie sich der Zustand des Patienten entwickelt. Wir versuchen, eher den Patienten als die Bildaufnahmen zu behandeln.

[00:19:37] Wenn es dem Patienten zunehmend besser geht oder wenn er stabil ist, kann es sein, dass wir auf ein erneutes MRT verzichten. Wenn es dem Patienten zunehmend schlechter geht, dann wird nach ungefähr einer Woche eine weitere Aufnahme gemacht. Das hängt, wie gesagt, ein bisschen von der Einrichtung und vom Zustand des Patienten ab.

**Rebecca Whitney:** [00:20:00] Okay. Gut. Gibt es noch andere Maßnahmen, die unternommen werden können, um das Kind zu unterstützen, während diese Akutbehandlung unternommen wird? Etwas, was die Familie berücksichtigen oder in Betracht ziehen sollte?

**Dr. Sarah Hopkins:** [00:20:17] Auf jeden Fall. Unterstützende Betreuung ist etwas, woran die Familie und die Einrichtung auf jeden Fall denken müssen.

[00:20:26] AFM, besonders wenn sie auch die Arme betrifft, verursacht Schwierigkeiten beim Schlucken oder eine Schwäche der Muskeln, die von den kranialen Nerven gesteuert werden. Die Nerven also, die die Gesichtsmuskeln steuern. Das ist häufiger bei Patienten der Fall, die Schädigungen im oberen Rückenmark haben.

[00:20:52] An der Halswirbelsäule also. Das impliziert ein höheres Risiko von Schwierigkeiten bei der Atmung. Es ist daher für die Familien und die betreuenden Einrichtungen sehr wichtig, die Atmung durch Lungenfunktionsprüfungen zu kontrollieren und schnell eingreifen zu können, wenn das Kind beim Atmen Schwierigkeiten hat, denn das macht einen großen Unterschied für das Kind und die Sicherheit des Kindes aus.

[00:21:20] Zu den anderen Dingen, an die man denken sollte, gehören Blase und Darm. In der Regel haben AFM-Patienten keine langfristigen Blasen- und/oder Darmprobleme, aber sie können in der Frühphase auftreten. Daher: Blasenscans und Vermeidung von Verstopfung, die häufig vorkommen kann, wenn die Muskeln des Rumpfes schwach sind. Wir wollen sicher gehen, dass die Dinge in Bewegung bleiben.

[00:21:47] Bei Atmungsproblemen wird gelegentlich ein Ultraschall des Zwerchfells gemacht, um zu sehen, ob eine Seite des Zwerchfells schwächer ist als die andere und um gegebenenfalls etwas dagegen unternehmen zu können. Das ist die Art unterstützender Betreuung, die das Kind möglicherweise braucht und die zur Verfügung stehen sollte.

**Rebecca Whitney:** [00:22:10] Okay. Falls die Familie die angesprochenen weiteren Mitglieder des Betreuungsteams, etwa einen Lungenfacharzt oder Urologen, nicht sieht, sollte sie danach fragen? Oder kümmert sich meist das Pflegeteam darum und zieht sie bei Bedarf hinzu?

**Dr. Sarah Hopkins:** [00:22:34] So oder so, es hängt ein bisschen von den Umständen ab. Diese Ärzte sollten auf jeden Fall hinzugezogen werden, falls die betreffenden Probleme auftreten.

[00:22:43] Wenn die Person aber nur ein Schwächegefühl im Bein hat, kann es gut sein, dass die Lungenfunktion im Test völlig normal erscheint und keinerlei Bedarf an einem Pulmologen besteht. Was aber ganz wichtig ist: Man sollte immer einen Blick auf diese Aspekte haben, damit man weiß, wann einer dieser Fachärzte hinzugerufen werden muss.

[00:23:06] In manchen Einrichtungen wird immer auch ein Spezialist für Infektionskrankheiten hinzugerufen. Das ist die Person, die zusätzliche Tests zugänglich machen kann. Falls Proben an das CDC geschickt werden müssen. Wenn beispielsweise

besondere Tests für Infektionen gemacht werden müssen, dann wird sie sich darum kümmern.

**Rebecca Whitney:** [00:23:27] Okay. Das bringt mich zu meiner nächsten Frage über spezifische Untersuchungen, die bei einem Kind mit Verdacht auf oder bestätigter Diagnose der AFM gemacht werden müssen, seien es bildgebende Verfahren oder Blutuntersuchungen zur Bestätigung der Diagnose.

**Dr. Sarah Hopkins:** [00:23:49] Es gibt Untersuchungen, die dabei helfen, die Diagnose zu bestätigen und dann gibt es Untersuchungen, die dabei helfen herauszufinden, warum für eine Person diese Diagnose gestellt wurde.

[00:23:58] Eine der wichtigsten Untersuchungen für die infektiöse AFM machen wir um herauszufinden, warum die AFM-Fälle in zyklischer Häufung alle zwei Jahre auftreten, zumindest, bis das Abstandhalten wegen Corona 2020 eingeführt wurde. Es ist wichtig herauszufinden, ob ein Virus die Ursache dieser Häufungen ist.

[00:24:24] Das Problem dabei liegt darin, dass man das Virus umso wahrscheinlicher feststellt, je schneller die Untersuchung gemacht wird. Was wir tatsächlich gemacht haben, ist einen Ablauf festzulegen, der beginnt, wenn ein Kind mit Verdacht auf AFM in die Notaufnahme kommt, dann wird auch ein Virentest gemacht. Dieser Test ist ein Nasen-/Rachenabstrich. Wenn Sie den Coronatest gemacht haben, der sich anfühlt, als ob man Ihr Hirn berührt, das ist die gleiche Art Abstrich. Fühlt sich nicht so toll an.

[00:25:01] Außerdem werden Blut und Stuhl auf Enteroviren getestet. In der Regel führen wir auch eine Lumbalpunktion durch, weil wir nach Zellen in erhöhten Proteinen suchen, die mit einer AFM-Diagnose konsistent sind.

[00:25:24] Manchmal, wie wir schon angesprochen haben, wird das Rückenmarks-MRT gleich zu Beginn gemacht und es ist normal oder nahezu normal. Deswegen wird die Lumbalpunktion durchgeführt, um nach zusätzlichen Nachweisen zu suchen. Eine

weitere Untersuchung, die in Frage kommt, wenn das MRT und die Lumbalpunktion keine Eindeutigkeit bringen, ist eine Elektromyographie (EMG). Dabei werden kleine elektrische Impulse gegeben, um die Unversehrtheit der Nerven zu prüfen.

[00:25:56] Manchmal gibt es auch eine Art Nadeln, Nadeln in die Muskeln zur Überprüfung der muskulären Reaktion auf eine Nervenstimulation. Diese Untersuchung wird in der Regel durchgeführt, um zu überprüfen, dass es sich um das Vorderhorn handelt und damit der Anfang des „zweiten Drahtes“ beteiligt ist. Sie wird durchgeführt, um diese Beteiligung zu bestätigen.

[00:26:23] So, das kann das Gesamtbild vielleicht erhellen.

**Rebecca Whitney:** [00:26:26] Okay, danke. Vielen Dank. Ich möchte nun zu einem anderen Thema übergehen. Wenn das eigene Kind auf der Intensivstation (*engl. Intensive Care Unit – ICU*) liegt, dann ist das ein sehr traumatisches und verwirrendes Erlebnis, wie ich aus eigener Erfahrung weiß. Es ist auch vom logistischen und emotionalen Standpunkt eine Herausforderung.

[00:26:49] Daher, Sarah Stoney, wie kommt die Arbeit eines Sozialhelfers ins Spiel bei der Unterstützung von Familie und Kind in der akuten Phase?

**Sarah Stoney:** [00:26:59] Ich witzele mit meinen Patienten und Familien immer, dass niemand wirklich weiß, wie ein Sozialarbeiter helfen kann, solange man ihn nicht fragt. Also, halten Sie sich nicht zurück! Wenn diese Herausforderung eintritt, ist es keine schlechte Idee ziemlich bald nach der Aufnahme mit einem Sozialarbeiter zu sprechen, weil diese häufig Zugang zu den verschiedenen Ressourcen haben, die einem im Verlauf einer akuten Aufnahme zur Verfügung stehen. In unserem Krankenhaus CHOP gibt es Dienste in der Intensivstation sowie in der ganzen Einrichtung, die den Zweck haben, nicht nur die Patienten, sondern die ganze Familie zu unterstützen, einschließlich klinischer Psychologen.

[00:27:39] Wir haben Spezialisten für Kinder, die mit den Patienten und deren Geschwister arbeiten können, Geistliche, sowie, natürlich, Sozialarbeiter. Sozialarbeiter können dabei behilflich sein, – und ich bin froh, dass Sie das bereits angesprochen haben – dafür zu sorgen, dass in der extrem traumatisierenden Situation der Aufnahme eines Kindes in die Intensivstation, das tägliche Leben nicht ganz aus den Augen verloren wird.

[00:28:00] Logistische Dinge müssen trotzdem geregelt werden, Rechnungen bezahlt, Menschen von der Arbeit oder Schule abgemeldet werden, was auch immer. Das ist wahrscheinlich einer der Bereiche, in denen Sozialarbeiter einen großen Unterschied machen können, indem sie den Eltern einen großen Teil der Mühe abnehmen und sie bei anderen Dingen unterstützen, zum Beispiel beim Beantragen von Krankheitsurlaub oder finanzieller Unterstützung.

[00:28:26] Jedes Krankenhaus ist ein bisschen anders, aber Unterstützung gibt sicher überall und es ist keine schlechte Idee, sich deswegen an den Sozialarbeiter der Abteilung zu wenden.

**Rebecca Whitney:** [00:28:35] Okay, danke. Sozialarbeiter sind daher für die gesamte Familie da, einschließlich der Logistik. Bei der Unterstützung in der Gemeinde und bei Beihilfen kann ein Sozialarbeiter ebenfalls behilflich sein, bei Dingen wie zusätzlichen Versicherungsleistungen und ähnlichem, oder?

**Sarah Stoney:** [00:29:05] Auf jeden Fall. Das würde eine ziemlich lange Liste. Vieles hängt davon ab, wo die Patienten leben und welche Dienste und Organisationen dort verfügbar sind. Unabhängig davon, wo man lebt, das erste, was man wissen will, nachdem diese Diagnose gestellt wurde, ist ob das Kind für Medicaid oder ähnliche Gesundheitsfürsorgeprogramme in Frage kommt. Das kann Ihnen der Sozialarbeiter im Krankenhaus sagen.

[00:29:32] In den USA hat jeder Bundesstaat – leider ist es kein Bundesprogramm – ein eigenes Medicaid-Programm für Kinder unter 18. In vielen Bundesstaaten reicht schon

die Diagnose oder ein Behinderungsgrad für die Gesundheitsfürsorgeleistung aus. Das ist so wichtig, besonders für Familien, die am Anfang dieser AFM-Reise stehen, weil die sekundäre Versicherung alles auffängt, was die primäre Versicherung nicht abdeckt.

[00:30:03] Und es hilft dabei, Eigenbeteiligungen abzudecken und spart den Familien damit langfristig tausende Dollar. Es gibt Medicaid nicht in allen Bundesstaaten, aber in den Staaten, in denen es das Programm nicht gibt, gibt es Befreiungsprogramme oder andere Ressourcen. Selbst wenn es daher kein spezifisches Medicaid-Programm in Ihrem Bundesstaat gibt, so gibt es wahrscheinlich irgendeine Art von finanzieller Beihilfe zu den medizinischen Kosten, die der Sozialarbeiter für Sie ausfindig machen kann.

**Rebecca Whitney:** [00:30:28] Okay. Selbst wenn eine Familie privat versichert ist, ist es wichtig, sich über diese Möglichkeiten zu informieren, denn sie könnte dennoch Anspruch darauf haben, allein aufgrund der Diagnose oder der potentiellen Behinderung. Und der Sozialarbeiter ist jemand, der den Antrag ausfüllen oder bei der Ausfüllung behilflich sein kann.

**Sarah Stoney:** [00:30:52] Auf jeden Fall. Am Children's Hospital bereiten wir für alle Familien einen Brief vor, in dem genau aufgeführt ist, warum das Kind Anspruch auf medizinische Fürsorge hat. Das kann sehr hilfreich sein. Wenn Sie daher mit Ihrem Team, mit Ihrem Ärzteteam daran arbeiten, fragen Sie sie nach einem solchen Brief. Das vereinfacht das ganze Verfahren sehr.

[00:31:21] Außerdem führe ich diese Art von Gespräch laufend mit den Familien. Anträge auf jegliche Art von Beihilfe, besonders durch eine Regierungsorganisation, das ist wie eine Steuererklärung, macht alles andere als Spaß. Es ist anstrengend und eine richtige Herausforderung. Aber langfristig sind die finanziellen Vorteile groß.

[00:31:42] Wir haben bereits darüber gesprochen, Dr. Hopkins hat die kritische Bedeutung einer längeren Reha-Krankengymnastik, Beschäftigungs- oder anderer Therapien – angesprochen und Medicaid oder eine andere Art der Gesundheitsfürsorge

kann die Eintrittskarte dafür sein, dass diese Therapien nicht früh abgebrochen werden. Manche Patienten haben leider keinen Anspruch auf sekundäre Versicherung oder Medicaid. In diesen Fällen treten wir für zusätzliche Therapiezeiträume auf Grundlage der Diagnose ein.

[00:32:14] Glücklicherweise gibt es Literatur, die das unterstützt, aber wenn man das sekundäre Medicaid hat, dann sollten diese Zeiträume unbegrenzt sein.

**Rebecca Whitney:** [00:32:23] Okay, danke. Wenn wir über die Reha sprechen, die hoffentlich schon beginnt, während sich der Patient noch in der Akutphase befindet, weil sie von so kritischer Bedeutung für die Erholung ist...

[00:32:41] Wären Sie auch schon die Ansprechperson für die Familie, die ihr hilft, zu koordinieren, was nach der Akutphase passiert? Wenn das Kind von der Intensivstation auf eine normale Abteilung oder in eine Reha-Einrichtung verlegt wird, die sich woanders befindet. Können Sie uns etwas über diesen Prozess sagen?

**Sarah Stoney:** [00:33:07] Ja. Ein Aspekt, den ich am CHOP so interessant finde, sind diese ganzen Vorgänge, die die Familie und Patienten möglicherweise gar nicht mitkriegen. Das Maß an Koordination und Kommunikation, das für praktisch fast jeden Patienten geleistet wird, ist absolut herausragend.

[00:33:27] Es ist eine Kombination nicht nur meiner Arbeit, sondern des Ärzteteams vor Ort und des ambulanten Ärzteteams. Wenn Dr. Hopkins daher hinzugerufen wird, um einen Patienten mit einer möglichen neuen AFM-Diagnose zu untersuchen, so wird sie als ambulante Ärztin hinzugerufen und kann nur auf Grundlage ihrer fachlichen Expertise hinzugerufen werden.

[00:33:50] Interne, externe, psychosoziale und Pflorgeteams, alle arbeiten zusammen, um zu entscheiden, wie der Plan letztlich aussehen soll. Die Rolle des Sozialarbeiters besteht darin, bei der Umsetzung behilflich zu sein. Sobald wir wissen, was der Plan ist – dann

geht es darum, Reha-Einrichtungen zu finden, die für die Familie gut erreichbar sind und dabei zu helfen, die Termine zu vereinbaren.

[00:34:16] Das sind sicher Dinge, bei denen wir helfen können.

**Rebecca Whitney:** [00:34:18] Okay, danke. Etwas anderes, was in der Akutphase gern dazukommt, ist dass Familien gefragt werden, sich an Forschungsprojekten zu beteiligen. Sie werden eh schon mit Informationen überflutet, eine ganze Menge neuer Informationen, und daher scheint der Zeitpunkt für eine Anfrage zur Mitwirkung an Forschungen ein bisschen fraglich.

[00:34:44] Dr. Hopkins, können Sie erklären, warum diese Anfrage in so einer kritischen Zeit kommt und welche Rolle diese Forschungen bei AFM gespielt hat und immer noch spielt?

**Dr. Sarah Hopkins:** [00:34:58] Absolut. Aber gerne. Wir haben ja früher im Podcast schon gesehen, dass es bei AFM noch viele unbeantwortete Fragen gibt.

[00:35:07] Es gibt Fragen über die beste Akutbehandlung. Welche Behandlungen gibt es und wann sollte man sie bekommen? Welche Therapien machen den größten Unterschied bei den Ergebnissen? Es gibt auch einige, einige potentielle neue Behandlungen, die bereit stehen, zum Beispiel Antikörper, die spezifisch gegen ein Enterovirus namens Enterovirus D68 wirken, von dem wir denken, dass er eine der Hauptursachen der AFM darstellt.

[00:35:31] Er gibt eine Menge, eine Menge offener Fragen, die einer Antwort harren. Was uns das Leben bei AFM schwer macht, ist dass die Fälle alle paar Jahre auftreten und dann in verschiedenen Teilen des Landes. Daher war es bisher sehr schwierig zu untersuchen, denn keine einzelne Einrichtung hat viele Fälle davon, ganz abgesehen davon, dass die Fälle sich auch unterschiedlich darstellen.

[00:36:03] Ein Patient kann beispielsweise Schwäche in den Armen aufweisen. Ein anderer Schwäche in beiden Beinen, ein weiterer in allen vier Gliedern. Und wir kennen die Prädiktoren für die weitere Entwicklung nicht. Aus diesen Gründen haben wir jetzt das NIH-Forschungsprogramm *AFM Natural History*, an dem Einrichtungen im ganzen Land mitwirken.

[00:36:23] Neue Patienten, die an diesen Untersuchungen teilnehmen, helfen uns, die offenen Fragen zu beantworten und stellen eine massive Unterstützung für all jene Familien dar, bei denen in Zukunft ein Kind an AFM erkrankt. Abgesehen davon sind sie auch in vielen Fällen für das eigene Kind hilfreich. Wie wir schon gesehen haben, sind wir oft nicht hundert Prozent sicher, dass es sich um akute schlaaffe Myelitis handelt.

[00:36:54] Könnte es nicht auch transverse Myelitis oder eine MOG-assoziierte Erkrankung sein? Sobald ein Patient in die *AFM Natural History* Studie aufgenommen wird, wird ein Beurteilungskomitee angerufen. Dieses Komitee überprüft die MRT-Scans und ähnliche Dinge. Das ist eine wertvolle Ressource für Ihren Arzt, die ihm hilft, all die verschiedenen Aspekte, die für die richtige Diagnose eine Rolle spielen, angemessen zu berücksichtigen. Es geht daher nicht nur darum, die Fälle zu erkennen und ihre Mitarbeit zu gewinnen – was bis zum jetzigen Zeitpunkt schwierig genug war – sondern auch die Betreuung für jedes einzelne Kind optimal zu gestalten.

**Rebecca Whitney:** [00:37:45] Okay. Vielen Dank. Ich weiß, Sie habe bereits einiges über die Untersuchungen wie auch über die Proben gesagt, denn die Sammlung der Proben ist ja auch ein großer Teil der Forschungsarbeit, die bei der Identifizierung hilft.

[00:38:01] Und die CDC führen diese Studien durch, an denen verschiedene Einrichtungen teilnehmen, einschließlich Organisationen wie der SRNA. Die Teilnahme ist daher von kritischer Bedeutung für uns und unsere zukünftigen Generationen.

**Dr. Sarah Hopkins:** [00:38:21] Absolut, auf jeden Fall.

**Rebecca Whitney:** [00:38:22] Ja. Zu einer weiteren Frage. Manchmal treffen wir auf Pfleger, die sich unsicher sind, ob sie ihren Ärzten Fragen stellen sollen. Möglicherweise sind sie in einer Lage, in der sie das Gefühl haben, sie seien nicht die Experten und es sei nicht in Ordnung, diese Fragen zu stellen. Aber ich denke, es ist für die Familien sehr wichtig, diese Fragen zu stellen und ein gutes Verhältnis zu Ihrem Arzt zu haben, denn schließlich geht es um ihr Kind.

[00:38:49] Es ist ihr Baby, das das alles durchmacht. Haben Sie Ratschläge für die Familie, sowohl aus der Perspektive des Arztes als auch, Sarah Stoney, aus der Perspektive des Sozialarbeiters, der die Familien unterstützt, wie man am besten mit dem Betreuersteam kommuniziert, wie man diese Fragen stellt oder was zu tun ist, wenn diese Kommunikation Schwierigkeiten bereitet?

**Dr. Sarah Hopkins:** [00:39:18] Also, das erste, was ich den Familien sage ist: „Sie sind die Experten, was ihr Kind angeht.“ Da gibt es meiner Meinung nach keinen Zweifel! Ich mag wohl mehr AFM gesehen haben als Sie, aber ich kenne Ihr Kind nicht. Daher brauche ich, brauchen wir, Ihre Zusammenarbeit, damit wir alle Aspekte erfahren, die für Ihr Kind wichtig sind.

[00:39:48] Und ich hoffe, es kommt zu einem Dialog, einem Dialog in beide Richtungen, in dem der Arzt mehr als bereit ist, Fragen zu beantworten, wenn er weiß, dass es Fragen gibt. Daher ermutige ich Sie, weiterhin zu fragen, wenn Sie auf eine Frage keine Antwort bekommen haben, aber auch dazu, andere Mitglieder des Teams miteinzubeziehen.

[00:40:17] Wenn Sie beispielsweise von einem Arzt keine Antwort bekommen, wenden Sie sich an die Krankenschwester, besprechen Sie Ihr Anliegen mit Ihr, wenden Sie sich an den Sozialarbeiter. Wir versuchen sicherzustellen, dass es regelmäßige Besprechungen mit der Familie gibt. Anfangs ist das ein Eins-zu-Eins, aber dann, nach der ersten Besprechung, nach der ersten Woche, finden die Gespräche auch mit der ganzen Familie statt, unter Teilnahme der verschiedenen Fachärzte, damit wir sicher sein können, dass alle Fragen der Familie beantwortet werden.

[00:40:51] Zusätzlich gibt es wunderbare externe Einrichtungen wie die SRNA und die AFM Family Association. Das sind auch Möglichkeiten, die der Familie offenstehen.

**Sarah Stoney:** [00:41:06] Genau. Ich gehe ganz mit Dr. Hopkins einher, wenn sie sagt, die Experten ihres Kindes sind die Eltern.

[00:41:16] Dr. Hopkins und unsere Teams bringen unser Fachwissen ein, und die Eltern ihres. Das macht die Zusammenarbeit so wichtig. Ohne ihre kritischen Überlegungen und Fragen können wir unsere Arbeit nicht so machen wie wir sollten. Ein Rat, den ich Familien oft gebe ist daher, dass wir voll und ganz verstehen und nachvollziehen können, dass vieles was wir in den klinischen Gesprächen sagen überwältigend, verwirrend ist und oft in einer Sprache ausgedrückt wird, die schwer zu verstehen ist.

[00:41:50] Wir wissen das. Daher versuchen wir, die Kommunikationsleitungen so offen wie möglich zu halten. Mein Rat an die Familien ist daher: Wenn Sie Ihren neuen ambulanten Arzt oder ein Team zum ersten Mal treffen, versuchen Sie herauszufinden, wer die für Sie wichtigsten Teammitglieder sind. Wen können Sie anrufen, wenn Sie Nachfüllpackungen brauchen, wen können Sie anrufen, wenn Sie medizinische Fragen haben, wen, wenn Sie Unterstützung anderer Art brauchen? Finden Sie heraus, wer diese wichtigsten Ansprechpartner sind.

[00:42:15] Und außerdem: Möglicherweise spülen Sie eines Abends gerade das Geschirr und Ihnen fällt ein, was Sie eigentlich den Arzt hatten fragen wollen. Halten Sie für solche Gelegenheiten einen Notizblock bereit, den Sie an einer zentralen Stelle, neben dem Telefon oder in der Küche aufbewahren, irgendwo, wo Sie diese Fragen notieren können. Denn wir wissen ja alle, wie das ist, in dem Moment sagt man, Oh! ich muss Dr. Hopkins das am Freitag fragen, aber dann vergisst man es doch wieder.

[00:42:40] Aber wir wollen sicherstellen, dass diese Frage auch beantwortet wird. Halten Sie daher einen Notizblock bereit und schreiben Sie all diese Fragen auf, damit Sie sie bereit haben, wenn die Gelegenheit kommt, sie zu stellen. Wir wollen auf keinen Fall,

dass Sie mit zusätzlichen Sorgen aus der Visite gehen. Wenn möglich, wollen wir die Frage für Sie beantworten und die Last, nach einer Antwort suchen zu müssen, von Ihren Schultern nehmen.

**Dr. Sarah Hopkins:** [00:43:08] Oft bitten wir auch die Familien von stationären Patienten genau das zu tun. Die Fragen tauchen auf und dann sagen die Familien: „Oh, ich weiß genau, sobald ich aus der Türe raus bin, fallen mir wieder etwas Neues ein.“ Und genau so läuft es.

[00:43:22] Wir sind ja nicht weg. Meistens sind wir die ganze Woche da. Und wenn wir nicht persönlich da sind, ist jemand anderes an unserer Stelle da. Daher ist das ein sehr guter Rat: Notieren Sie alle Fragen, sobald sie Ihnen in den Sinn kommen. Wir gehen sie gerne alle mit Ihnen durch. Auch mehrmals.

**Rebecca Whitney:** [00:43:40] Okay.

[00:43:41] Ja, es ist wichtig, nie zu vergessen, dass es keine Fragen gibt, die nicht zur Sprache kommen sollten, wenn es um Ihr Kind geht und um das, was Sie durchmachen.

**Dr. Sarah Hopkins:** [00:43:56] Und wenn Sie das Gefühl haben, es könnte so sein, dann würde mir das Sorgen bereiten.

**Rebecca Whitney:** [00:44:01] Wunderbar. Gut zu wissen. Vielen Dank an Sie beide. Wir haben noch eine Frage aus unserer Gemeinschaft hier. Die geht an Sie, Dr. Hopkins. Sie betrifft die aktuellen Erkenntnisse und Studien über ein Behandlungsprotokoll für AFM. Besteht die Möglichkeit eines Zusammenhangs zwischen der Wirksamkeit von PLEX und der frühesten Feststellung?

[00:44:28] Anders ausgedrückt, kann es sein, dass PLEX am wirksamsten ist, wenn das Virus das Rückenmark noch aktiv angreift? Weil dem Körper Antikörper verabreicht

werden, die das Virus angreifen und Steroide besser wirken, wenn das Virus nicht mehr da ist und die Entzündung durch das Immunsystem den sekundären Schaden verursacht.

**Dr. Sarah Hopkins:** [00:44:47] Gut, kehren wir zurück zu unserem ersten Thema, mit dem „ersten Draht“ und dem „zweiten Draht“. Sucht man nach Behandlungsmöglichkeiten, die funktionieren, dann geht man hypothetisch davon aus, dass die Behandlung mit intravenösen Immunglobulinen (IVIG) bei einer akuten Infektion am wahrscheinlichsten hilft, da man weiß, dass IVIG Antikörper gegen die zirkulierenden Arten von Enteroviren enthalten und man somit Antikörper verabreicht.

[00:45:13] Das sollte potentiell bei einer akuten Infektion helfen. Zumindest ist das die Theorie, die dahintersteht. Der Plasmaaustausch (PLEX) hingegen macht genau das Gegenteil. Er schwemmt Antikörper aus. Es mag daher – hypothetisch gesprochen – Gelegenheiten geben, vor allem am Anfang, wenn man aufgrund der klinischen Situation zuerst IVIG verabreicht und Steroide und PLEX zurückhält, wenn es dem Patienten durch die akute Infektion sehr schlecht geht, um sie in der Hinterhand zu behalten, falls etwas zurückbleibt.

[00:45:54] Aber auch das hängt sehr vom einzelnen Fall ab. Was die Behandlungsprotokolle angeht, so hoffe ich sehr, dass uns einige dieser laufenden Studien helfen werden, die Einschätzung der Patienten bei der Erstaufnahme zu standardisieren, damit wir alle die gleichen Informationen über diese Patienten erheben und bekommen und damit besser voraussagen können, wer was in welcher Reihenfolge braucht und welche Wirksamkeit zu erwarten ist. Ein anderer Aspekt, der ins Spiel kommt, ist die Zeit. Wir wissen beispielsweise von Modelluntersuchungen an Mäusen, dass Mäuse, die sehr schnell IVIG bekommen, viel besser abschneiden.

[00:46:43] Allerdings betrug der Zeitrahmen einer dieser Studien 24 Stunden oder weniger. Und manchmal haben wir nicht die Chance, unsere AFM-Patienten so schnell zu behandeln. Viele der Fragen über Behandlungen sind aktuell noch offen, doch ich

hoffe, dass einige dieser großangelegten Studien mit standardisierter Datensammlung uns allmählich in Richtung einer Antwort führen können.

**Rebecca Whitney:** [00:47:06] Okay, vielen Dank. Das erinnert mich daran, dass es auf einige der Fragen, die Eltern an die Ärzte stellen, eine ehrliche Antwort schlicht lautet: „Wir wissen es nicht, das wird noch untersucht und wir versuchen immer noch, eine befriedigende Antwort zu finden.“ Es ist noch eine weitere Frage reingekommen: Wie erkläre ich einem älteren Geschwisterkind, was eine AFM-Diagnose bedeutet und wie kann es lernen, damit zurecht zu kommen?

**Sarah Stoney:** [00:47:44] Das hängt sehr vom Alter dieses Geschwisterkindes ab. In einer Kinderklinik haben wir glücklicherweise eine Spezialisierung für Kindesentwicklung. Das sind Therapeuten mit Masterabschluss, die sich auf medizinisches Spielen spezialisiert haben.

[00:48:09] Sie arbeiten mit Kindern jeden Alters, von unserer Intensivstation für Neugeborene bis hin zu jungen Erwachsenen. Sie sind dafür ausgebildet, medizinischen Jargon und Sprache zu erklären und medizinische Kurse über Erkrankungen in altersgerechter Sprache und Form zu geben. Sie wären in diesem Fall genau die richtigen Ansprechpartner. Falls ein solcher Therapeut nicht verfügbar ist, würde ich dazu raten, den Sozialarbeiter zu verständigen. Aber ich würde dem älteren Geschwisterkind, falls es alt genug ist, auch raten, an einer Arztvisite ihres Bruders oder ihrer Schwester teilzunehmen und vielleicht schon eine Liste eigener Fragen vorzubereiten – Sorgen, Unsicherheiten, Fragen über die Diagnose, damit sie dem Arzt Fragen stellen können, die direkt aus ihrem Blickwinkel kommen.

**Dr. Sarah Hopkins:** [00:49:11] Ich war mir nicht sicher, ob das ältere Geschwisterkind nun einen Bruder oder eine Schwester des Patienten meint oder ein älteres Kind, für das die AFM-Diagnose gestellt wurde. Aber ich denke, dass die Fachtherapeuten für Kindesentwicklung und die Sozialarbeiter eine gute Adresse sind. Die Therapeuten sind sehr gut darin, Dinge in einer Weise zu erklären, die Kinder verstehen. Ich finde auch,

dass die ganze Diskussion mit dem „ersten und zweiten Draht“, die ich zum Teil von Dr. Greenberg übernommen habe, oft auch schon von Kindern verstanden wird und ihnen klar macht, wo das Problem liegt. Und welche Rolle die Reha und die verschiedenen Therapien spielen. Denn ich denke, es ist sehr wichtig, dass das Kind selber versteht, warum man all diese Maßnahmen unternimmt. Es gibt einen guten Grund dafür.

[00:50:08] In diesem Zusammenhang möchte ich etwas unterstreichen, das ich eigentlich schon früher anmerken wollte, als wir über die Berater gesprochen haben. Es ist eigentlich vollkommen normal, dass ein bis zur AFM-Diagnose gesundes Kind, Schwierigkeiten damit hat, diese Diagnose zu akzeptieren und damit zurechtzukommen. Wem von uns ginge es anders? Es ist eine enorme Herausforderung. Es ist wichtig, das im Hinterkopf zu behalten und die Schwelle zur Hinzuziehung von Verhaltensmedizin und eines Psychologen dadurch vielleicht noch niedriger anzusetzen. Einfach wichtig, daran zu denken.

**Sarah Stoney:** [00:50:42] Absolut. Da gehe ich mit Ihnen einher, Dr. Hopkins. Falls die Frage ein älteres Kind mit AFM betraf, da wären eigentlich die gleichen Hilfsmittel angesagt. Unsere Spezialisten für Kindesentwicklung arbeiten nicht nur mit den Geschwisterkindern. Sie arbeiten natürlich auch mit den Patienten selbst, ebenso die Sozialarbeiter. Und sie ermutigen die Kinder dazu, an ihrem Genesungsprozess teilzuhaben.

[00:51:06] Indem sie die Kinder, falls sie schon im entsprechenden Alter sind, ermutigen, dem Arzt selbst ein paar Fragen zu stellen, auch Fragen, die nichts mit ihnen selbst zu tun haben. Das ist immer eine gute Idee. Besonders bei unseren AFM-Patienten ist die Akutphase so heftig und dann so viel Geduld für die sehr lange Rehazeit erforderlich, da ist es vollkommen verständlich, dass die Kinder nur schwer damit zurecht kommen.

[00:51:39] Ich bin eine starke Verfechterin einer medizinischen Verhaltenstherapie der einen oder anderen Art für fast alle Patienten im Teenageralter, aber sie ist sicherlich angesagt, wenn die Diagnose chronisch und die Erholungszeit lange ist. Es schadet auch

nichts, wenn man diese unterstützenden Maßnahmen im Zweifelsfall ein bisschen zu früh einleitet, denn dadurch entsteht ein bewährtes Fundament, auf das man zurückgreifen kann, falls Herausforderungen mit anhaltenden Behinderungen auch mentale Schwierigkeiten auslösen.

**Rebecca Whitney:** [00:52:18] Sehr gut. Wunderbar. Vielen Dank. Vielen Dank, dass Sie die Bedeutung der Ausgangslage und der rechtzeitigen Verfügbarkeit verhaltensmedizinischer Unterstützungsmaßnahmen herausgestrichen haben.

**Dr. Sarah Hopkins:** [00:52:32] Kann ich etwas hinzufügen? Ich glaube, es ist auch wichtig, einen Arzt oder Pfleger zu haben, mit dem das Kind zu sprechen gewillt ist. Kürzlich hatte ich eine Unterhaltung alleine mit einem Patienten. Es kam raus, dass er das Videospiele sehr vermisste.

Glücklicherweise haben wir einen Beschäftigungstherapeuten, der sich darauf spezialisiert hat, Videospiele zugänglich zu machen. In diesem Fall werden wir wirklich helfen können.

[00:53:09] Wenn das Kind zumindest ein bisschen Kontakt mit dem klinischen Team hat, dann kann das dabei helfen, das Leben des Kindes mehr nach seinen Wünschen zu gestalten.

**Rebecca Whitney:** [00:53:21] Okay, danke. Wir haben noch eine Frage. Sie lautet: Wir glauben jetzt, dass mein Sohn einen Schlaganfall im Rückenmark und keine transverse Myelitis erlitten hat.

[00:53:33] Ich habe Schwierigkeiten, die korrekte Sprache zu verwenden, wenn ich mit den Neurologen und Reha-Spezialisten meines Sohnes spreche. Kann ich seine Schädigung als eine Läsion bezeichnen oder sind Läsionen auf TM oder AFM beschränkt? Seine Schädigung reicht von C3 bis Th2, falls das hilft.

**Dr. Sarah Hopkins:** [00:53:53] Ja. Das ist eine gute Frage. Terminologie ist für viele Familien eine schwierige Angelegenheit.

[00:54:04] Ich denke, wenn Sie es als Läsion beschreiben, dann wissen die Leute, was Sie meinen. Das ist ein völlig akzeptabler Begriff und wahrscheinlich genau der, den ich auch verwenden würde. Alles andere wäre schwieriger zu vermitteln. Es handelt sich ja um einen Bereich, der nicht genug mit Blut versorgt wurde, um den sich dann häufig ein Ödem bildet.

[00:54:41] Aber das als Läsion zu bezeichnen ist absolut in Ordnung, jeder wird verstehen, was Sie meinen. Und die Unterscheidung zwischen Schlaganfall im Rückenmark versus AFM versus transverser Myelitis ist manchmal sehr schwierig und verwirrend. Ja, es tut mir leid, ich weiß, dass die Terminologie oft schwierig ist und eine Herausforderung darstellen kann. Aber Läsion ist genau richtig.

**Rebecca Whitney:** [00:55:08] Gut. Vielen Dank. Wir nähern uns bereits dem Ende unserer Stunde und ich wollte von Ihnen hören, ob es noch etwas gibt, das Sie beide hinzufügen möchten, was Sie als besonders wichtig für Familien erachten, für die diese Situation noch neu ist.

**Sarah Stoney:** [00:55:34] Ich möchte abschließend, weil wir nicht viel darüber gesprochen haben, die Familien stark dazu ermutigen, ihr medizinisches Team bei der Schulplanung miteinzubeziehen. Ich habe oft den Eindruck, dass dies ein Aspekt ist, von dem die Familien nicht wissen, dass wir uns darum kümmern können und sollten, besonders da viele unserer Patienten Anspruch auf Fürsorgeleistungen haben.

[00:55:55] Diese werden wirklich durch das medizinische Team angeregt. Eine gute Kommunikation zwischen dem medizinischen Team und der Schule ist daher wichtig, entweder durch einen Erziehungskordinator oder durch den Sozialarbeiter. Abgesehen davon, dass es den Eltern einen Teil des Stresses abnimmt.

**Rebecca Whitney:** [00:56:15] Danke. Wie sieht's bei Ihnen aus Dr. Hopkins?

**Dr. Sarah Hopkins:** [00:56:19] Ich denke, es ist wirklich wichtig, keine Angst davor zu haben, Fragen zu stellen. Das ist wirklich wichtig. Es mag sein, dass die Antwort nur ein „Ich weiß nicht“ ist. Meine Patienten wissen das, wenn ich eine Antwort nicht kenne, dass sage ich das auch ganz eindeutig. Aber ich denke es ist wichtig, alle Unsicherheiten oder Unklarheiten mit dem Betreuungsplan zu hinterfragen, was es auch immer ist.

[00:56:52] Für die Familien ist das eine verwirrende Zeit und ich möchte, dass sie das Gefühl haben, sie können sich jederzeit an Ansprechpartner wenden, die ihnen diese Fragen beantworten. Denn es sollten keine Zweifel im Hinterkopf verbleiben, haben wir das berücksichtigt? Haben wir das getan? Sie sollten das Gefühl haben, dass alle Ihre Anliegen berücksichtigt werden.

**Rebecca Whitney:** [00:57:16] Wunderbar. Vielen Dank. Und ich hoffe, dass auch die Familien verstehen, dass sie nicht allein sind. Es gibt andere Familien, die das auch durchgemacht haben, es gibt eine Gemeinschaft von Fachärzten, Wissenschaftlern, Eltern und anderen Kindern, die sie unterstützen kann.

[00:57:39] Wenn es also Fragen von Zuhörern gibt, die den Podcast später hören, zögern Sie nicht, jederzeit zu fragen.

**Dr. Sarah Hopkins:** [00:57:48] Absolut.

**Rebecca Whitney:** [00:57:49] Vielen Dank an Sie beide für Ihren Besuch heute und vielen Dank für die Hilfe und Unterstützung, die Sie unserer Gemeinschaft gegeben haben.

**Dr. Sarah Hopkins:** [00:57:58] Vielen Dank für Ihre Einladung.

**Sarah Stoney:** [00:57:59] Vielen Dank.

**Rebecca Whitney:** [00:58:00] Vielen Dank und Auf Wiedersehen.