

Letzte Aktualisierung zu COVID-19 und seltenen neuroimmunologischen Erkrankungen

(...)

[00:02:06] Wir freuen uns zu unserem heutigen Podcast Dr. Benjamin Greenberg und Dr. Michael Levy begrüßen zu dürfen. Dr. Benjamin Greenberg hat seinen Bachelor of Arts an der Johns Hopkins University und seinen Master in Molekular-Mikrobiologie und Immunologie an der Johns Hopkins School of Public Health in Baltimore, Maryland gemacht. Er hat seine Facharztausbildung in Neurologie am Johns Hopkins Hospital abgeschlossen und wurde anschließend in die neuroimmunologische Abteilung der Fakultät aufgenommen. Im Januar 2009 wechselte er zum University of Texas Southwestern Medical Center, wo er zum stellvertretendem Leiter des Programms für Multiple Sklerose und zum Leiter des neuen Programms für Transverse Myelitis and Neuromyelitis Optica ernannt wurde. Dr. Greenberg ist weltweit als Experte auf dem Gebiet seltener Autoimmunerkrankungen des zentralen Nervensystems anerkannt. Sein Forschungsinteresse gilt der Diagnostik und Behandlung der transversen Myelitis, Neuromyelitis optica, Enzephalitis, Multiplen Sklerose und der Infektionen des Nervensystems. Er ist gegenwärtig Leiter des Neurosciences Clinical Research Center und Stipendiat der Cain Denius-Stiftung.

[00:03:12] Dr. Michael Levy ist außerordentlicher Professor an der Harvard Medical School. Er ist Leiter des Neuromyelitis Optica Clinic and Research Laboratory und wissenschaftlicher Leiter der Abteilung für Neuroimmunologie und Neuroinfektiologie am Massachusetts General Hospital. Dr. Levy ist auf die Behandlung von Patienten mit neuroimmunologischen Erkrankungen spezialisiert, einschließlich Multipler Sklerose, transverser Myelitis, Optikusneuritis und Neuromyelitis optica. Im Labor liegt der Fokus der Forschungsarbeit von Dr. Levy auf der Entwicklung neuronaler Stammzellen für die regenerative Therapie dieser Erkrankungen. Er verwendet Ratten- und Mausmodelle um die Überlebensfähigkeit, Differenzierung und funktionalen Eigenschaften von menschlichen neuronalen Stammzellen zu prüfen, um die neurologische Funktionalität bei post-inflammatorischen Zuständen zu verbessern. Ziel seiner Arbeit in Labor und Klinik ist die Umsetzung der grundlegenden wissenschaftlichen Stammzellenarbeit in einem menschlichen Versuch bei transverser Myelitis und anderen neuroimmunologischen Erkrankungen. Willkommen und vielen Dank, dass Sie kommen konnten.

Benjamin Greenberg: [00:04:10] Sehr erfreut.

Michael Levy: [00:04:11] Danke.

GG deFiebre: [00:04:13] Wir haben bereits vor ein paar Wochen eine Reihe von Q&A-Sendungen zu COVID-19 und seltenen neuroimmunologischen Erkrankungen durchgeführt. Daher kann es sein, dass einige Fragen schon gestellt wurden, aber wir möchten gern den aktuellen Stand dazu hören, falls es etwas Neues gibt. Zu Beginn, eine allgemeine Frage: Sind Menschen mit einer seltenen neuroimmunologischen Erkrankung anfälliger für COVID-19, sowohl was das

Ansteckungsrisiko als auch was die Schwere des Verlaufs betrifft? Gibt es diesbezüglich Unterschiede zwischen den seltenen neuroimmunologischen Erkrankungen? Ist also jemand, der AFM hat, anfälliger für COVID-19 als jemand, der TM hat oder ist jemand mit NMO anfälliger als jemand mit AFM usw.?
Dr. Greenberg.

Benjamin Greenberg: [00:05:00] Erstens, auch wenn es eine subtile Unterscheidung scheinen mag, glaube ich, es ist zunächst wichtig, die Risikofaktoren einer Ansteckung mit dem Coronavirus von COVID-19 von den Risikofaktoren zu unterscheiden, die zu Komplikationen führen können, wenn man infiziert ist. In Bezug auf die Ansteckungsgefahr kenne ich außer Exponierung, Exponierungsdauer, Exponierungsarten und Exponierungsumgebungen keine Faktoren, die einen Einfluss auf die Anfälligkeit von Individuen haben. Die Frage, auf die es ankommt, ist ob Individuen bestimmte Eigenschaften haben, die zu einem komplizierteren Verlauf führen oder bei KH-Aufnahmen ein Risiko darstellen können, etwa weil ein Beatmungsgerät nötig ist oder die Gefahr der Bewusstlosigkeit durch das Coronavirus besteht.

[00:05:54] Im Allgemeinen, davon ausgehend, was wir über unsere Erkrankungen wissen, haben wir keine, ich wiederhole, keine Ansatzpunkte dafür feststellen können, dass Individuen mit einer Autoimmunerkrankung unter einem höheren Risiko an Komplikationen leiden. Die Diagnose scheint daher keine Auswirkungen auf das Risiko zu haben. Wird jemand allerdings mit Immunsuppressiva behandelt, so kann die Medikation das Risiko von Komplikationen erhöhen. Statistisch betrachtet ist es noch früh, um darüber Genaueres sagen zu können, aber theoretisch ist es eindeutig ein Grund zur Vorsicht. Wenn Sie daher eine dieser Erkrankungen hatten und nicht langfristig mit Immunsuppressiva behandelt werden, so ändert die Diagnose nichts an Ihrem Risiko.

[00:06:45] Dazu gibt es einen Vorbehalt: wenn die Schädigung des Nervensystems, egal ob im Hirn oder im Rückenmark, die Atmung beeinträchtigt. Manche unserer Patienten haben akute schlanke Myelitis und dadurch eine Beeinträchtigung der pulmonalen Funktion. Falls eine zugrunde liegende Lungenerkrankung oder Probleme mit der Atmung vorliegen, so kann das einen unabhängigen Risikofaktor für Komplikationen darstellen. Ich weiß, das ist keine kurze Antwort: die Diagnosen selbst erhöhen das Risiko nicht, aber Folgeerscheinungen der Diagnosen, speziell Atemprobleme und/oder langfristige medikamentöse Therapien können das Risiko einer Komplikation beeinflussen.

GG deFiebre: [00:07:30] Wunderbar. Vielen Dank. Das ist ein sehr guter Überblick. Wenn eine TM-, AFM- oder ADEM-Diagnose aufgrund einer viralen Infektion oder eines post-viralen Ereignisses gestellt wurde, sollte man dann eher besorgt sein, dass das Immunsystem erneut auf die gleiche Weise reagiert, wenn eine Ansteckung mit COVID-19 vorliegt? Dr. Levy.

Michael Levy: [00:07:56] Ich denke, dass Infektionen im Allgemeinen einen Risikofaktor für Rückfälle darstellen. Aber wenn man medikamentös behandelt wird und stabil ist, so besteht meines Erachtens durch COVID-19 kein höheres Risiko als bei einer Grippe oder einer Erkältung. Dies vorausgeschickt, bin ich der Meinung, dass jede Infektion einen Rückfall begünstigen kann; dabei gilt es zu

berücksichtigen, dass nicht nur die Ansteckungsrate, sondern auch die Schwere der Infektion bei COVID sehr sehr viel einschneidender ist als bei den anderen Viren, über die wir gesprochen haben. Daher empfiehlt es sich, auf der sicheren Seite zu bleiben und der Infektion möglichst insgesamt aus dem Weg zu gehen, um damit sowohl das Risiko von Komplikationen durch die eigentliche Infektion zu vermeiden sowie, anschließend, von Komplikationen durch die Stimulation des Immunsystems mit dem Risiko eines Rückfalls.

GG deFiebre: [00:08:47] Okay, vielen Dank. Wenn also jemand mit einer seltenen neuroimmunologischen Erkrankung Symptome bemerkt, von denen er/sie denkt, dass könnte COVID-19 sein, sollte er/sie dann mehr tun, als der Hausarzt verschreibt? Gibt es spezielle Maßnahmen für Menschen, die diese Erkrankungen haben? Dr. Greenberg.

Benjamin Greenberg: [00:09:09] Nein, im Allgemeinen reicht es zweifelsfrei aus, die Anweisungen von Hausarzt, Kinderarzt oder Internisten zu befolgen und sich untersuchen zu lassen, um zu sehen, ob weitere Tests oder Analysen erforderlich sind. Wenn die Symptome leicht sind und Sie essen und trinken können und kein hohes Fieber oder Atmungsbeschwerden haben, dann wenden Sie sich auf jeden Fall an Ihren Hausarzt. Bleiben Sie zuhause, versuchen Sie Kontakt mit anderen zu vermeiden usw. Wenn Sie das Gefühl haben, es ist ernster als das, dann ist ein Termin beim Arzt oder im Krankenhaus angesagt. Aber abgesehen von der Kontrolle der eigenen Gesundheit und einem offenen Auge für neue Symptome, die neurologisch gesehen ein Problem darstellen könnten, sind keine spezifischen Interventionen erforderlich.

[00:10:06] Für Personen, die mit Immunsuppressiva behandelt werden – selbst wenn die Symptome leicht sind – würde ich sagen, wenden Sie sich an Ihren Hausarzt und regen Sie von sich aus einen Test an. Denn wir dürfen jetzt –wo sich alles um das Coronavirus dreht – nicht vergessen, dass es auch andere Infektionen gibt, die respiratorische Symptome verursachen können. Eines der Probleme, die wir hatten, betraf Personen, die krank wurden und dachten, es sei Corona, wobei sie tatsächlich an einer Lungenentzündung oder Bronchitis oder etwas anderem litten, das mit Antibiotika behandelt werden sollte.

[00:10:41] Die letzten Statistiken aus Dallas County, wo ich lebe, zeigen, dass nur 10 bis 15% der durchgeführten Coronaabstriche positiv waren, was ja nur heißt, dass 85% etwas anderes hatten. Daher gibt uns der Test nicht immer nur über das Coronavirus Aufschluss. Manchmal zeigt es auf, dass wir etwas anderes behandeln müssen.

GG deFiebre: [00:11:06] Okay. Vielen Dank. Dr. Greenberg, ich weiß, Sie haben viel über AFM gearbeitet. Sehen Sie voraus oder erwarten Sie, dass COVID-19 zu etwas ähnlichem wie AFM oder zu möglichen Fehldiagnosen von AFM führen kann?

Benjamin Greenberg: [00:11:23] Ja, das ist eine gute Frage. Es gibt eine Überlappung, ja, es gibt sogar mehrere. Aber zunächst einmal kenne ich keine Berichte – ich weiß nicht, ob Michael welche kennt – über schlaffe Myelitis in Zusammenhang mit einer Coronavirus-Infektion. Es gibt mindestens einen Bericht

über einen Fall von Guillain-Barré. Wie wir wissen, wird diese Erkrankung bei Kindern als Kawasaki-Syndrom bezeichnet, aber das ist etwas ganz anderes als akute schlanfe Myelitis. Über AFM in Zusammenhang mit dem Coronavirus sind mir keine Berichte bekannt. Daher erwarte ich keine Fälle akuter schlaffer Myelitis im Nachgang zum Coronavirus, aber ich werde die Augen offen halten.

[00:12:09] Der andere Aspekt, der AFM betrifft, ist, dass wir ein gerades Jahr haben. Es ist 2020. Daher bereiten wir uns seit über einem Jahr auf einen möglichen AFM-Ausbruch im Sommer-Herbst vor, weil das der typische Zyklus der mit Enteroviren assoziierten akuten schlaffen Myelitis ist, den wir kennen. Eine der Fragen, die jeder stellt und auf die keiner eine Antwort weiß, ist ob das "social distancing", das Abstandhalten, wenn die Menschen es über den Sommer durchhalten, die Zahlen der Erkrankungen an akuter schlaffer Myelitis in diesem Jahr verringern wird. Man weiß es nicht. Aber wenn die Maßnahmen zur Abstandhaltung über den Sommer und Herbst durchgehalten werden, besteht eine reelle Chance, dass wir deutlich weniger AFM-Fälle als früher haben werden. Das ist also etwas, das wir sehr genau beobachten werden.

GG deFiebre: [00:13:03] Wunderbar. Vielen Dank. Um nachzufassen, was ist der Unterschied zwischen den Coronaviren und den Enteroviren, die AFM verursachen können? Da sie beide die Atemwege betreffen, liegt es da nicht nahe, dass das Coronavirus ebenfalls zu einem Krankheitsbild führen könnte, das dem der AFM ähnelt?

Benjamin Greenberg: [00:13:23] Das hat mit grundlegender Biologie zu tun, damit, was die Viren tun. Jedes Virus prägt durch seine Genetik bestimmte Proteine aus, durch die es in unterschiedliche Zellen eindringen und sich in unterschiedlichen Zellen vermehren kann. In der Virologie nennen wir das den Tropismus. Jeder Virus hat daher einen Tropismus für Zellen oder Organe bestimmter Art. Manche Viren sind neurotroph, das heißt sie dringen in das Nervensystem ein. Andere Viren haben einen Tropismus für Lungen oder Leber.

[00:14:05] Tagein, tagaus werden unsere Körper von zahlreichen Viren infiziert. Viele davon sind respiratorische Viren. Auf Grundlage der Proteine, die sie ausprägen, besitzen sie unterschiedliche Fähigkeiten, sich zu vermehren und nutzen unterschiedliche Gewebearten. Daher vermute ich – wenn es sich tatsächlich bestätigen sollte, dass bestimmte Enteroviren die akute schlaffe Myelitis verursachen, worauf alle bisherigen Ergebnisse hindeuten – und die Coronaviren das nicht tun, dann bedeutet das, dass ihr virales Protein – das Kapsid rund um das Virus – sich andere Arten von Zellen als Angriffsziel aussucht. Es gibt jede Menge Erkältungen, die nie oder nur mit sehr geringer Wahrscheinlichkeit zu Erkrankungen des Nervensystems führen und es kann sein, dass die Coronaviren in diese Kategorie fallen.

GG deFiebre: [00:15:04] Okay, wunderbar. Vielen Dank. Dann haben wir hier eine Frage von jemandem, der sich Sorgen darüber macht, ob wir durch diese sehr aggressive Form des "social distancing" nicht unser eigenes Immunsystem kompromittieren und damit unsere Fähigkeit, Immunität gegen Viren jeder Art aufzubauen. Diese Fragesteller befürchtet, dass wir nach der Rückkehr zum

Normalzustand möglicherweise alle krank werden, weil wir uns nicht frei bewegen konnten und unsere Immunsysteme nicht angeregt wurden. Dr. Levy, ist das eine begründete Befürchtung oder was meinen Sie dazu?

Michael Levy: [00:15:40] Kurzfristig, glaube ich, liegt kein Schaden darin, Kontakte einzuschränken, sich von Keimen fernzuhalten und sich nicht anzustecken. Kinder sollten vielleicht eher stetig Keimen ausgesetzt sein. In den ersten fünf Jahren ihres Lebens sollten sie chronisch krank sein. Da ich drei davon aufgezogen habe, weiß ich, dass sie richtige Keimfabriken sind, die das Zeug dauernd heimbringen und mich auch damit krank machen. Aber eine kurze Erholungspause vom Rummel dieser Art von Immunaktivität ist meines Erachtens kurzfristig kein Problem. Aber das wirft die größere Frage zu COVID auf, ob die Menschen in Zukunft nicht alle diesem Virus ausgesetzt werden sollten, um eine Immunität dagegen entwickeln zu können oder ob wir einen Impfstoff oder eine Art Herdenimmunität ausprägen können, um die Schutzbedürftigen zu schützen.

[00:16:27] Die Antwort darauf kennen wir noch nicht. In manchen Bevölkerungsgruppen, zum Beispiel in einem Viertel von Boston namens Chelsea, war bisher nahezu die Hälfte der Bevölkerung dem Virus ausgesetzt und die Zahlen sinken gegenwärtig, da kann es sein, dass diese Gemeinschaft mehr oder weniger geschützt ist, dass es genügend harte Immunität gibt, damit die Schutzbedürftigen raus können, ohne sich allzu viele Sorgen um eine Infektion machen zu müssen. Ob dies sich auch auf den Rest der USA in gleicher Weise ausdehnen kann, das muss man erst sehen.

GG deFiebre: [00:17:03] Wunderbar. Vielen Dank. Ebenfalls im Nachfassen, Dr. Greenberg, zu AFM und Enteroviren. Wie Sie gesagt haben, besteht durch die Abstandsregeln, die Gesichtsmasken, die Einschränkungen bei öffentlichen Ereignissen die Möglichkeit, dass der übliche Anstieg diesen Herbst ausfallen wird. Trifft das auch, zum Beispiel, auf die Grippe zu? Oder wenn dieses Jahr der Anstieg ausfällt, wird er dann später eintreten? Gibt es Überlegungen, was passieren wird?

Benjamin Greenberg: [00:17:37] Was wir im Moment sehen, kommt einem großen, ja riesigem Virologie-Experiment gleich. Gegenwärtig wissen wir nicht, wie es um die Gesundheit auf der Welt steht, wenn wir Abstandsregeln einhalten, auf das Händewaschen und Maskentragen achten und dies alles von vielen Menschen eingehalten wird. Als Menschen haben wir kein Verständnis davon, keine Fähigkeit, nachzuvollziehen, wie viele Viren regelmäßig in unseren Körper eindringen.

[00:18:28] Wenn wir daher Regeln einhalten wie die gegenwärtigen, so verändert das die Ökologie der Viren auf massive Weise, und wir werden Monate oder Jahre brauchen, um zu verstehen, was da passiert. Sie haben die Grippe als Beispiel genannt. Ich glaube, die meisten von uns waren schon mal in einer Stadt, in der es vor den Weihnachtsferien zu einem Grippeausbruch gekommen ist. Irgendwann zwischen November und Schulende schließen die Grundschulen für die Winterpause. Wenn die Winterferien zur richtigen Zeit kommen, verschwinden die Grippefälle, weil ja die Schulen, die Grundschulen die Wurzel der sozialen Kontakte sind, durch welche die Grippe von Familie zu Familie zu Familie getragen wird.

[00:19:14] Die schnellste Möglichkeit, einen Virusausbruch zu stoppen, ist es, die Schulen zu schließen und alle heimzuschicken. In der jetzigen Situation haben wir viel mehr getan, als nur die Schulen zu schließen, um Menschen zu isolieren und Abstand zu wahren. Daher bin ich davon überzeugt – abhängig davon, wie lange und wie viele Menschen das machen, eine kritische Masse ist erforderlich – dass es zweifellos weniger Grippe, Erkältungen und ähnliches geben wird. Es ist heftig, alle wissen das. Jeder will raus und wieder normal leben. Aber die Lehren aus der heutigen Situation werden uns den Weg für die Zukunft weisen.

GG deFiebre: [00:20:07] Okay. Vielen Dank. Jetzt möchte ich über Behandlungsmöglichkeiten sprechen und eine der großen Fragen, die eingegangen sind, betrifft Impfstoffe und die Verwendung von Impfstoffen bei Menschen mit seltenen neuroimmunologischen Erkrankungen. Zu Beginn, gibt es Überlegungen zu den aktuell angewendeten Therapien, aber auch zu Dingen wie Vitamin C, iv-Vitamin C oder Zink, diese Behandlungen abseits des Mainstreams, die im Gespräch sind. Wenn jemand ins Krankenhaus kommt, sollte er diese Behandlungen einfordern? Dr. Levy.

Michael Levy: [00:20:40] Ich glaube nicht, dass genug harte Daten für Dinge wie Vitamin C sprechen. Es schadet aber auch nicht. Daher wird sich Ihr Arzt wahrscheinlich nicht besonders dagegen sträuben. Für getestete Medikamente wie Remdesivir ist eine Wirkung nachgewiesen. Es ist eine milde Wirkung, die bei rund 30% liegt. Das ist keine Wunderwaffe. Am besten früh im Verlauf als für Patienten, die schon am Beatmungsgerät hängen, aber es ist in jeder Phase hilfreich.

[00:21:15] Außerdem laufen Tests für andere Medikamente, darunter einige, die wir auch bei NMO anwenden. Sie sind besser für spätere Phasen geeignet, wenn man nicht mehr ganz bei Bewusstsein ist und nicht mehr für sich selbst sprechen kann. Wir müssen Geduld haben und die Ergebnisse dieser Prüfungen abwarten. Ich bin daher der Meinung, dass es keinen großen Sinn macht, eine bestimmte Medikation zu fordern. Viel davon sind gegenwärtig nicht mehr als unterstützende Therapien, abgesehen von Remdesivir, für das es einige klinische Ergebnisse gibt.

GG deFiebre: [00:21:51] Okay, wunderbar. Vielen Dank. Wann werden wir einen Impfstoff haben? Und wann wird er für die Öffentlichkeit verfügbar sein? Was passiert dann mit anderen Behandlungsmethoden wie den Antikörper-Therapien? Dr. Levy.

Michael Levy: [00:22:08] Es gibt Antikörper-Therapien, die in vielen verschiedenen Einrichtungen entwickelt werden, Orten, an denen Patienten, die sich erholen, ihr Plasma spenden, das dann dazu verwendet wird, sehr kranken Patienten zu helfen. In diesem Plasma befinden sich Antikörper, von denen wir annehmen, dass sie das Virus binden und dadurch diesen Menschen helfen können. Diese Untersuchungen sind schon im Gange. Ich weiß, dass Johns Hopkins dafür eine Einrichtung hat. Was Impfstoffe angeht, höre ich nur, was auch jeder andere auch hört, nämlich dass es Einrichtungen gibt, etwa im britischen Oxford, wo bereits an anderen SARS-Impfstoffen gearbeitet wurde, sodass man potentiell direkt in eine Phase-III-Studie springen könnte und der Impfstoff möglicherweise im September verfügbar sein könnte. Über die Wirksamkeit der zukünftigen Impfstoffe kann ich

nichts sagen. Andere Unternehmen wiederum haben vorgeschlagen, Impfstoffe bereits im Dezember anzubieten, aber das hängt einfach davon ab, wie viele Testdaten die Zulassungsbehörde FDA fordert, um etwas zuzulassen. Vielleicht also noch diesen Herbst, vielleicht im Winter, spätestens dann nächstes Frühjahr.

GG deFiebre: [00:23:20] Okay, wunderbar. Vielen Dank. Nun zu einer Frage, die häufig und in verschiedenen Formen gestellt wird: Manche unserer Zuhörer haben berichtet, dass bei ihnen die Diagnose transverse Myelitis oder einer anderen seltenen neuroimmunologischen Erkrankung nach einer Impfung gestellt wurde. Es wurde ihnen entweder geraten, in Zukunft auf Impfungen zu verzichten oder sie sind besorgt, dass sich ihre Erkrankung nach einer Impfung entwickelt hat. Was kann man Menschen mit seltenen neuroimmunologischen Erkrankungen raten, wenn ein Impfstoff gegen das Coronavirus irgendwann zur Verfügung steht. Dr. Greenberg.

Benjamin Greenberg: [00:24:06] Ja. Darauf gibt es, glaube ich, zwei Antworten. Die erste lautet allgemein, dass wir der Ansicht sind, es wäre sicher, den Impfstoff zu verwenden. Ich erkläre auch gleich warum, denn jeder Impfstoff muss unabhängig beurteilt werden. Während der Testphase der Impfstoffe und ihrer Anwendung, die eine große Anzahl von Menschen betrifft, werden wir daher sehr sorgfältig nach möglichen Anzeichen oder Signalen für alle möglichen potentiellen Probleme Ausschau halten, nicht nur nach entzündlichen Ereignissen. Aber angenommen, es werden im Verlauf der Forschung und Entwicklung des Impfstoffs keine spezifischen Risiken festgestellt, warum würde ich dann sagen, die Anwendung ist sicher? Allgemein gesprochen, kann man die gleiche immunologische Situation nicht zweimal herstellen. Die meisten Studien, die sich mit Impfungen und transverser Myelitis befasst habe, haben keine schlüssigen Nachweise gefunden.

[00:25:06] Das bedeutet, dass bei der überwältigenden Mehrheit der Menschen mit transverser Myelitis keine Verbindung mit Impfstoffen besteht, sie keine Impfungen bekommen haben, keinen Impfstoffen ausgesetzt waren. Daher wissen wir, dass transverse Myelitis in der Mehrzahl der Fälle nichts mit Impfstoffen zu tun hat. Wenn eine Person diesbezüglich Schwierigkeiten immunologischer Art hat, wenn es einen Bezug gegeben hat, dann ist das etwas sehr Spezifisches, das mit diesem speziellen Impfstoff und an dem speziellen Zustand des Immunsystems der Person in dem betreffenden Moment zu tun hat. Es ist sehr schwer, diese zwei Dinge nachzubilden und bei einem Impfstoff gegen das Coronavirus hätte es theoretisch nichts mit einer vorangegangenen Impfung zu tun. Deswegen glaube ich nicht, dass hier ein spezielles Risiko besteht, selbst dann, wenn es bei einer vorangegangenen Myelitis-Episode Bedenken gegeben haben sollte. Aber das sind natürlich kontroverse Fragen. Für viele Menschen ist das ein hochsensibler Bereich. Aber wenn man sich die Daten ansieht, dann sprechen diese auf überwältigende Weise für die Sicherheit einer Impfung.

GG deFiebre: [00:26:07] Sehr schön. Vielen Dank. Dann wollte ich ein wenig über die vielen Fragen sprechen, die wir zu den verschiedenen medikamentösen Therapien erhalten haben, die üblicherweise bei Neuromyelitis optica oder MOG-Antikörper-assoziierten Erkrankungen angewendet werden. Könnten wir vielleicht einfach die wesentlichen gebräuchlichen Optionen durchgehen und von Mal zu Mal sehen, wie sie sich auf das Risiko auswirken, COVID zu bekommen oder im

Krankheitsfall einen schweren Verlauf zu erleben? Dr. Levy, könnten Sie die verschiedenen Optionen für uns durchgehen und welche Auswirkungen sie haben könnten, wenn sich jemand mit COVID-19 ansteckt?

Benjamin Greenberg: [00:26:45] Ist das für mich oder für Michael? Pardon.

GG deFiebre: [00:26:47] Oh, für Dr. Levy. Pardon.

Benjamin Greenberg: [00:26:48] Okay. Michael, du bist dran.

GG deFiebre: [00:26:58] Dr. Levy, das Mikrophon ist vielleicht abgestellt. Jetzt geht's.

Michael Levy: [00:27:00] Ops, pardon. Ich glaube, Sie haben mich gebeten, die gebräuchlichen Medikamente durchzugehen, die wir bei NMO und MOG anwenden.

GG deFiebre: [00:27:07] Ja. Fangen wir vielleicht mit Rituxan an, dann sprechen wir über IVIG usw. Weil wir zu allen Fragen bekommen haben und ich weiß, dass sie sich in unterschiedlicher Weise auf das Immunsystem auswirken.

Michael Levy: [00:27:19] Ja. Wir folgen dem Grundgedanken, dass jeder Eingriff in das Immunsystem möglicherweise eine höhere Anfälligkeit für die Infektion bedingt oder möglicherweise die Zeit verlängert, die das Immunsystem braucht, um es zu bekämpfen. Aber wir haben noch keine stichfesten Daten darüber. Wir haben nicht genügend Patienten, die sich infiziert haben während sie mit bestimmten Medikamente behandelt wurden, um sagen zu können, ob diese Medikamente tatsächlich einen Risikofaktor darstellen. Allerdings haben wir zahlreiche MS-Patienten gesehen, die mit Ocrelizumab behandelt werden, einem Arzneimittel, das B-Zellen abbaut und mit Rituximab vergleichbar ist. Wir wissen von rund hundert Patienten, die mit Ocrelizumab behandelt werden und sich angesteckt haben. Bei ihnen allen war der Verlauf ziemlich gut, keine Sterbefälle. Wir wissen daher zwar nicht, ob das Ansteckungsrisiko höher ist als sonst, der Verlauf scheint jedenfalls nicht schlimmer zu sein. Dies zu den Medikamenten, die B-Zellen abbauen.

[00:28:19] Über Cellcept haben wir keine Daten, aber mein Gefühl sagt mir, dass es bei Steroiden und andere Immunsuppressiva ein erhöhtes Risiko geben kann. Auch dazu haben wir keine Zahlen. IVIG stellt wahrscheinlich keinen Risikofaktor dar; wenn überhaupt sollte es die Immunreaktion verstärken. Da das Coronavirus aber ein neues Virus ist, das sich noch nie unter der Bevölkerung ausgebreitet hat, ist es unwahrscheinlich, dass IVIG spezielle Antikörper dagegen enthält. Daher ist es nicht notwendigerweise hilfreich gegen COVID-19, andererseits stellt es für MOG-Patienten auf IVIG auch kein zusätzliches Risiko dar. Ich glaube nicht, dass es das Immunsystem so sehr unterdrückt, dass es einen Risikofaktor für COVID darstellen könnte.

GG deFiebre: [00:29:07] Gut. Vielen Dank. Dr. Greenberg, möchten Sie etwas hinzufügen?

Benjamin Greenberg: [00:29:11] Nein, ich bin mit Michael einverstanden. Ich möchte nur unterstreichen, dass wir immer noch dabei sind, die Daten über all das zu erheben. In einer Pandemie wie der jetzigen werden riesige Anstrengungen unternommen, um detaillierte Daten zu sammeln. Abhängig von der örtlichen Gesundheitsinfrastruktur, abhängig von der Anzahl durchgeführter Tests, steht uns in den ersten Tagen und Monaten ein lediglich begrenztes Bild der Lage zur Verfügung. Ein Teil der Antworten muss daher warten, bis wir eine Menge Daten aus einer Menge verschiedener Einrichtungen miteinander in Bezug setzen können. Aber hoffentlich ist das alles nur eine Frage der Zeit.

GG deFiebre: [00:30:05] Gut. Vielen Dank. Dann haben wir, in Zusammenhang mit COVID-19, häufig den Begriff Zytokinsturm gehört. Dr. Greenberg, könnten Sie uns einen Überblick geben, was sind diese Zytokine und was ist mit dem Sturm gemeint?

Benjamin Greenberg: [00:30:24] Sicher. Zytokine sind Proteine, die in normalen Immunreaktionen eine sehr wichtige Rolle spielen. Wenn der Körper eine Infektion oder den Krebs bekämpft, was es auch immer ist, was das Immunsystem aktiviert, dann werden die Zytokine von verschiedenen Zellen freigesetzt um den Immunangriff zu organisieren. Später werden weitere Zytokine freigesetzt um die Immunreaktion wieder zurückzufahren. Wäre das Immunsystem ein Auto, so wären sie so etwas wie das Gas- und Bremspedal. Ein Zytokinsturm ist daher eine massive Immunreaktion, bei der riesige Mengen Zytokine zu schnell in Blut ausgestoßen werden. In einem solchen Fall können viele verschiedene Symptome auftreten: Hautveränderungen, Ausschlag, hohes Fieber, Übelkeit, Erschöpfung. Er tritt in einer Reihe unterschiedlicher Situationen auf. Manchmal führen bestimmte Medikationen, bestimmte Immuntherapien zu einem Zytokinsturm.

[00:31:36] Eine der Sorgen in Zusammenhang mit COVID-19 war daher, ob es eine Überreaktion des Immunsystems auslöst, die zur Freisetzung von riesigen Mengen an Zytokinen führt und dadurch Symptome und Schädigungen unabhängig vom eigentlichen Virus verursacht. Das erinnert an Menschen, die über Autoimmunerkrankungen gesprochen haben, bei denen das Immunsystem überaktiv wird. Der Unterschied zwischen einem Zytokinsturm und einer bestimmten Autoimmunerkrankung, wie etwa Neuromyelitis optica, wo es einen Antikörper gegen Anti-Aquaporin 4 oder gegen Anti-MOG gibt, liegt darin, dass bei den Autoimmunerkrankungen das Immunsystem durch ein spezifisches Protein überaktiviert wird, während der Zytokinsturm nicht spezifisch ist. Es werden einfach Zytokine ins Blut abgeladen und die Symptome treten durch diesen Proteinpegel auf.

GG deFiebre: [00:32:43] Okay. Danke für den Überblick. Das war sehr hilfreich. Dr. Levy, ich weiß, wir haben schon in den Q&As darüber gesprochen, aber gibt es Erkenntnisse darüber, in welchem Zusammenhang Arzneimittel, die bei NMO oder MOG eingesetzt werden, mit einem Zytokinsturm stehen können oder aber dazu verwendet werden können, einen Zytokinsturm bei schweren COVID-19-Fällen zu behandeln?

Michael Levy: [00:33:06] Zu einem Zytokinsturm gehören Zytokine wie Interleukin-6, und ein Interleukin-6-Blocker ist eines der Arzneimittel, die gegen NMO entwickelt wurden – das wäre Satralizumab; die Muttersubstanzen Tocilizumab oder Actemra verwenden wir seit Jahren gegen NMO. Diese Mittel werden auch dazu verwendet, Zytokinstürme zu behandeln, die anderweitig verursacht wurden, etwa durch Sepsis oder durch die sogenannte CAR T-Zellen-Reaktion. Daher haben wir Erfahrung in der Anwendung dieser Arzneimittel gegen Zytokinstürme und andere Erkrankungen und im vorliegenden Fall wären sie auch nützlich.

[00:33:48] Nun wäre es interessant zu wissen, wie sich diese Arzneimittel auf die Ansteckungswahrscheinlichkeit auswirken oder wie lange es dauert, um die Infektion abzuwehren bzw. einen schlechten Verlauf zu verhindern. Das sind alles verschiedene Aspekte dieser Infektion, die auch verschiedene immunologische Prozesse darstellen. Natürlich möchte niemand einen schlechten Verlauf, daher ist es wahrscheinlich sicherer, bei der Medikation zu bleiben, sei es Tocilizumab, Satralizumab oder etwas anderem, um einen schlechten Verlauf oder gar Rückfälle zu verhindern, selbst wenn es die Ansteckungswahrscheinlichkeit erhöht oder eine längere Infektion bedeutet.

GG deFiebre: [00:34:29] Gilt das auch für Rituxan? Ich weiß, dass sie einige andere angesprochen haben.

Michael Levy: [00:34:35] Rituxan ist das eine Mittel, das nicht wirklich entwickelt wurde, um... es ist möglicherweise zu spezifisch um Folgen eines Zytokinsturms zu blockieren. Daher ist es das eine Mittel, das nicht für diese Indikation entwickelt wurde.

GG deFiebre: [00:34:50] Okay, danke. Gibt es Bedenken, die wir kennen sollten in Bezug auf AFM oder TM in Zusammenhang mit einem potentiellen Zytokinsturm? Den Menschen wird beispielsweise gesagt, dass sie mit einer Autoimmunerkrankung diagnostiziert wurde. Erhöht die Vorgeschichte einer dieser seltenen neuroimmunologischen Erkrankungen das Risiko eines Zytokinsturms durch diesen Virus? Dr. Greenberg.

Benjamin Greenberg: [00:35:22] Ja, das ist eine gute Frage, ich würde sagen: Nicht, dass ich wüsste. Im Allgemeinen, für Personen, die eine idiopathische transverse Myelitis hatten, also keine Antikörper gegen Aquaporin-4 oder MOG haben und keine Multiple Sklerose oder systemische Autoimmunerkrankung. Wir betrachten diese als einmalige Ereignisse und glauben nicht, dass ein Zytokinsturm notwendigerweise zu einer neuen Myelitisepisode führen würde. Allerdings kann er zweifellos zu einer Verschlechterung bestehender Symptome führen. Wenn also jemand, der in der Vergangenheit Myelitis hatte, systematisch krank wird, so können alte Symptome erneut auftreten oder bestehende Symptome sich verschlechtern. Aber mir ist kein Bezug zwischen diesem Phänomen und speziell einer neuen Myelitisepisode bekannt. Daher werde ich nie sagen, das Risiko ist gleich Null, aber meiner Ansicht nach ist es außerordentlich niedrig.

GG deFiebre: [00:36:23] Dr. Levy, möchten Sie dem etwas hinzufügen?

Michael Levy: [00:36:26] Ich bin vollkommen einverstanden.

GG deFiebre: [00:36:30] Okay, perfekt. Dann zu einer weiteren Frage, über die wir viel gehört haben. Dr. Greenberg, ich weiß, sie haben erst vor kurzem etwas darüber gesagt – Kinder gehörten anfänglich nicht zur Hochrisikogruppe, aber seit einiger Zeit hört man viel über diese Entzündungsphänomene. Speziell Kawasaki betrifft Kinder im ganzen Land. Könnten Sie, Dr. Greenberg, uns ein bisschen etwas darüber erzählen? Ist es möglich, dass für einige dieser Kinder eine Fehldiagnose gestellt wurde und sie tatsächlich AFM haben, weil einige Mitglieder unserer Gemeinschaft der Ansicht sind, das passiere nach einer Infektion und es klingt, als ob es Ähnlichkeiten mit AFM gebe? Könnten Sie uns die Unterschiede zwischen diesen Erkrankungen erläutern und wie eine Diagnose gestellt wird?

Benjamin Greenberg: [00:37:20] Ja. Das Kawasaki-Syndrom ist gekennzeichnet durch eine tiefe Entzündung im ganzen Körper und ist somit gänzlich anders als eine akute schlaaffe Myelitis. Beim Kawasaki-Syndrom haben die Kinder oft Ausschlag, hohes Fieber und – zumindest in den frühen Beschreibungen – gab es bedeutende Entzündungen der Blutgefäße und sogar des Herzens. Daher richtet sich beim Kawasaki-Syndrom die Aufmerksamkeit auf die Implikationen für langfristige Herzbeschwerden, Koronarerkrankungen, Aneurismen, eine ganze Reihe von Auswirkungen der Schädigung der Blutgefäßwände.

[00:38:08] Diese riesige Menge an Entzündungen im ganzen Körper unterscheidet das Syndrom deutlich von der sehr spezifischen Schädigung der Vorderhornzellen im Rückenmark, die für eine akute schlaaffe Myelitis kennzeichnend ist. Daher glaube ich nicht, dass bei Kinder, bei denen Kawasaki diagnostiziert wurde, das Risiko einer Beteiligung des Rückenmarks besteht. Im Umkehrschluss weiß ich von keiner akuten schlaffen Myelitis bei Kindern, die in Zusammenhang mit Kawasaki steht. Wenn das Immunsystem aktiviert wird, dann können eine Reihe von Ähnlichkeiten auftreten. Das Fieber, die Wörter, die wir verwenden, Entzündung, all das. Aber letztendlich bedingt das Organ, das angegriffen wird, einen deutlichen Unterschied der Art der Symptome und Syndromen.

GG deFiebre: [00:39:11] Okay. Vielen Dank. Das ist ein sehr wichtiger Überblick, denn ich weiß, sobald das Wort "Entzündung" in Zusammenhang mit Kindern fällt, da liegen potentielle Vergleich durchaus nahe. Daher bin ich der Meinung, dass dies eine wichtige Unterscheidung ist. Vielen Dank dafür. Dann haben wir über neurologische Konsequenzen von COVID-19 gehört, entweder durch Schlaganfälle oder anderweitig. Wie viel wissen wir gegenwärtig über COVID-19 und welche neurologischen Folgen es haben kann? Dr. Levy.

Michael Levy: [00:39:47] Ja. Es gibt einige Daten über Schlaganfälle. Das scheint im Moment das beliebteste Thema bei den Lagebesprechungen der Neurologen zu sein. Es kann mit der Wirkung auf die Blutgerinnung zu tun haben, besonders bei jungen Menschen, bei denen anscheinend keine andere Art von neurologischen Problemen vorliegt, die einen schlechten Verlauf bedingen könnten. Bei den wenigen Fällen mit schlechtem Verlauf unter jungen Menschen – ich spreche von 30- bis 40-Jährigen, die dieses Virus normalerweise gut tolerieren müssten – gab es einige Schlaganfälle. Untersucht man diese Fälle histologisch, so gibt es

anscheinend Blutgerinnsel, die sich als Ergebnis entweder des Zytokinsturms oder des Virus selbst gebildet haben. Wir wissen das nicht.

[00:40:33] Abgesehen davon, also von den Schlaganfällen, gibt es nur vereinzelte Fallberichte über neurologische Folgeerscheinungen wie das Guillain-Barré-Syndrom und vielleicht eine transverse Myelitis. Aber es scheint keinen direkten Zusammenhang zu geben. Dies gesagt muss ich hinzufügen, dass diese Dinge manchmal ihre Zeit brauchen. Das Immunsystem muss sich gewissermaßen auf die Situation einstellen und daher ist es möglich, dass nach der ersten Infektionswelle neurologische Komplikationen auftauchen, die erst nach sechs oder gar zwölf Monaten zu Tage treten. Daher müssen wir ein Auge darauf haben.

GG deFiebre: [00:41:12] Okay. Vielen Dank. Bei einigen unserer Zuhörer wurde vor drei Wochen COVID-19 diagnostiziert und sie hatten alle Symptome, einschließlich hohem Fieber und Kurzatmigkeit. Es geht ihnen jetzt besser, abgesehen von dauernder Müdigkeit. Aus diesem Grund sind sie besorgt, dass ihr Immunsystem nach dieser Erfahrung gewissermaßen "überdreht". Sie hatten 2018 eine Episode idiopathischer Myelitis. Gibt es Überlegungen zum Zeitpunkt, wann so etwas geschehen könnte oder worauf man ein Auge haben sollte? Dr. Greenberg.

Benjamin Greenberg: [00:41:47] Im Allgemeinen, denke ich, ist diese Episode und der Zeitpunkt nicht anders als bei allen anderen auch. Ich wiederhole nochmal, weil es von grundlegender Bedeutung ist, wir stecken uns jeden einzelnen Tag mit Viren an. So wie ich die idiopathische transverse Myelitis begreife, ist sie der perfekte Sturm, keine einfache Virusinfektion, nicht nur Stress oder Übermüdung oder eine leichte Verlagerung des Immunsystems in die eine oder andere Richtung. Es bedarf wirklich einer Menge ganz unterschiedlicher Faktoren, die alle zur gleichen Zeit zusammenwirken müssen, um eine idiopathische transverse Myelitis auszulösen. Das ist auch der Grund, warum sie als einmaliges Ereignis definiert sind. Es erfordert also mehr als einen allgemeinen Erschöpfungszustand oder die Infektion durch ein Virus, sondern das Zusammenspiel einer ganzen Reihe von Faktoren.

[00:42:51] Aus diesem Grund sind gegenwärtig, allgemein gesprochen, die gleichen Anweisungen und Regeln gültig, die zu jeder anderen Zeit gültig sind, also der individuellen Gesundheit und Wohlbefinden den Vorrang geben, sich bewegen, die Diätvorschriften befolgen, gut schlafen, viel trinken. Und wie immer, ob eine Pandemie im Gang ist oder nicht, sollten wir vernünftige Vorsichtsmaßnahmen treffen, um uns nicht anzustecken. Was wir gerade mit diesem neuen Virus erleben, für das es keine Behandlung, keinen Impfstoff und eine höhere Morbiditäts- und Hospitalisierungsrate gibt, ist die Erkenntnis, dass Viren im Umlauf sind, auf die unsere Menschheit nicht vorbereitet ist; daher sehen wir außerordentliche Vorsichtsmaßnahmen vor, während wir an der Entwicklung der Bekämpfungstechniken arbeiten. Aber ich glaube nicht, dass uns diese Pandemie vor Schwierigkeiten mit dem Rebound-Effekt oder mit neuen Entzündungen stellt.

GG deFiebre: [00:43:44] Okay. Vielen Dank. Gut zu wissen. Jetzt, wo verschiedene Staaten ihre eigenen Wege bezüglich der Wiederöffnung gehen, können Sie uns Hinweise für die Menschen in unserer Gemeinschaft geben, was in diesen Zeiten der

Lockerung zu beachten ist, was zum Beispiel ein Student beachten sollte, der zurück aufs College geht, um das Ansteckungsrisiko zu reduzieren? Dr. Levy.

Michael Levy: [00:44:13] Schwer zu sagen. Ich denke, wir werden psychologisch besser vorbereitet sein, wenn die Wirtschaft wieder aufmacht und die Menschen wieder raus und an die Arbeit gehen können. Aber es wird eine steigende Zahl von Ansteckungen geben, und ich denke wir werden darauf einigermaßen vorbereitet sein, nicht nur psychologisch sondern auch was die Kapazität der Krankenhäuser betrifft, um diese Fälle zu behandeln. Und nochmal, das höchste Risiko tragen Menschen über 60 mit einer zugrundeliegenden Erkrankung, speziell der Lungen, etwa Lungenkrankheiten wie Krebs oder ähnliche.

[00:44:49] Für Patienten mit NMO, TM und MOG mag es ein geringfügig erhöhtes Risiko im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung geben, aber nichts, worauf wir wirklich den Finger legen oder was wir quantifizieren könnten. Daher wüsste ich nicht, was ich zusätzlich zu den üblichen Vorsichtsmaßnahmen – Maske tragen, 6 Fuß (1,80 m) Abstand halten, Hände waschen, das Gesicht nicht berühren – als Maßnahme empfehlen könnte. Dr. Greenberg, haben Sie Vorschläge, etwas, was Sie Ihren Patienten empfehlen, wenn diese bald wieder rausgehen werden?

Benjamin Greenberg: [00:45:28] Nein, ich sehe das genauso wie Sie. Die große Frage für uns alle ist ja, wie bald und unter welchen Umständen. Ich ermutige alle meine Patienten, die Risikofaktoren haben – Alter, Medikation, Lungenkrankheiten – möglichst spät wieder raus zu gehen, weil wir wirklich erst sehen müssen, was im Juni, Juli und vielleicht noch Anfang August passiert, wenn verschiedene Staaten mit der Öffnung beginnen, um zu sehen, wie stark sich das auf die Ansteckungszahlen auswirkt. Ich denke da an ein Fußballspiel, Schüsse aufs Tor. Oder, wenn wir morbide sein wollen, an Russisches Roulette, wie viele Patronen sind in der Kammer, in der Waffe. Je mehr wir rausgehen, je mehr Kontakte wir haben, desto höher, statistisch höher ist das Risiko.

[00:46:24] Als wir uns die Daten der Patienten angesehen haben, die im Bezirk Dallas County ins Krankenhaus eingeliefert wurden, also nicht der angesteckten, sondern der hospitalisierten Patienten, da haben wir festgestellt, dass 80% von Ihnen als unverzichtbare Arbeitskräfte eingestuft waren. Es waren Individuen, die durch Ihre Arbeit während des Lockdowns weiterhin tätig und unterwegs sein mussten. Also beispielsweise Angehörige der Gesundheitsberufe, Supermarktangestellte, Leute, die nicht daheim bleiben konnten. Das sagt uns ziemlich deutlich, wo das Risiko liegt: im Rausgehen. Es geht um die Häufigkeit. Wie stehen die Chancen, an einem Regal vorbeizulaufen, vor dem jemand drei Sekunden zuvor geniest hat, und durch den feinen Dunst zu laufen? Es geht um das statistische Risiko.

[00:47:09] Wenn Menschen der Hochrisikokategorie angehören, lege ich ihnen nahe, es langsam angehen zu lassen und sich später als andere wieder raus in die Welt zu begeben. Und wir werden alle zusammen, als Nation und als Welt sehen, wie sich die Ansteckungsrate im Juli entwickeln wird, wenn wir wieder anfangen zu öffnen. Hoffentlich wird sie niedrig sein. Hoffentlich wird es besser, durch mehr Händewaschen und Menschen, die daheim bleiben, wenn sie krank sind. Und damit möchte ich diese Antwort beenden. Und damit, dass Sie, wenn Sie in irgendeiner

Art, Form oder Weise krank sind, daheim bleiben sollten. Sie müssen Abstand halten, und dies auch noch mindestens ein oder zwei Wochen aufrechterhalten, nachdem es Ihnen wieder besser geht. Viele meinen, das sei nicht heldenhaft, aber sie tun uns allen einen Riesengefallen, wenn sie krank zur Arbeit gehen. Aber wenn wir überhaupt etwas gelernt haben, so ist es, dass man niemanden einen Gefallen tut, wenn man krank zur Arbeit geht. Daher bitte ich Sie inständigst, bleiben Sie zu Hause, wenn Sie auch nur die geringsten Anzeichen einer Krankheit haben.

GG deFiebre: [00:48:17] Wunderbar. Vielen Dank. Um das alles ein bisschen zusammenzufassen, welche Forschungen, die sich auf COVID-19 und seltene neuroimmunologische Erkrankungen beziehen, werden gegenwärtig unternommen? Ist da im Moment etwas im Gange oder geplant, von dem Sie wissen?

Benjamin Greenberg: [00:48:37] Michael, willst du zuerst? Ansonsten melde ich mich einfach, wenn ich etwas ergänzen kann.

Michael Levy: [00:48:40] Leg los, Ben.

Benjamin Greenberg: [00:48:42] Wenn ich den Blickwinkel ein bisschen öffne, um über Autoimmunerkrankungen im Allgemeinen zu sprechen, so gab es eine Partnerschaft zwischen verschiedenen Einrichtungen, der US-amerikanischen National MS Society und andere, um eine gemeinsame Datenbank zur Sammlung von Daten über Individuen mit MS oder ähnlichen Erkrankungen wie Neuromyelitis optica oder Individuen, die mit Immunsuppressiva behandelt werden zu sammeln. In ähnlicher Weise haben verschiedene Gruppen solche Register aufgebaut, um Individuen nachverfolgen zu können. Das betrifft mittlerweile die meisten Einrichtungen im Land. UT Southwestern hat eine Datenbank, in der wir Daten von Individuen sammeln, die entweder positiv auf COVID-19 testen oder die entsprechenden Symptome aufweisen. Ziel ist es, glaube ich, eine einheitliche Datensammlung zu haben und einen Mechanismus, über den die Daten im ganzen Land geteilt werden können.

[00:49:39] Ich darf an dieser Stelle anmerken, dass uns diese Pandemie schmerzhaft gelehrt hat – wie es der AFM-Gemeinschaft seit sechs Jahre ebenso schmerzhaft bewusst ist – welcher willkürlicher Flickenteppich die öffentlichen Gesundheitsorganisationen in den Vereinigten Staaten sind. Wir haben mit dem CDC (den US-amerikanischen Centres for Disease Control) eine wundervolle Einrichtung mit einer Gruppe talentierter klinischer Wissenschaftler, die aber seit geraumer Zeit chronisch unterfinanziert ist und nicht genügend Ressourcen hat. In ähnlicher Weise sind die Bestimmung so beschaffen, dass wir im Grunde auf Gesundheitsabteilungen auf Landesebene und lokaler Ebene angewiesen sind, die finanziert werden oder eben nicht, je nachdem in welchem Land oder Bezirk sie angesiedelt sind. Das Gesundheitswesen ist eben eines jener Dinge, deren Relevanz vor allem in Krisenzeiten deutlich wird. Solange alles gut läuft, ist das Interesse daran, öffentliche Gesundheitseinrichtung angemessen zu finanzieren, nicht besonders groß.

[00:50:38] Was die AFM-Familien daher seit Jahren erfahren, ist eine langsame Reaktion des öffentlichen Gesundheitswesens auf die AFM-Epidemie, die sich in

diesem Land und auf der ganzen Welt ausgebreitet hat. Gott sei Dank hat sich das gebessert und ich denke, wir sind heute besser gerüstet, viel besser im Vergleich zur Reaktion des öffentlichen Gesundheitssystems auf AFM. Und trotzdem waren wir auf das Ereignis Pandemie nicht vorbereitet, es gab keine Infrastruktur, um Daten in Echtzeit zu erheben und diese Fragen beantworten zu können. Es sollte keine sechs Monate dauern müssen, um herauszufinden, ob jemand, der mit Cellcept behandelt wird ein höheres Komplikationsrisiko hat als andere. Wir haben kein integriertes Datensystem in den USA und das ist ein erheblicher Mangel unseres öffentlichen Gesundheitssystems. Aber es sind Bestrebungen im Gang diese Daten zu sammeln und zu teilen, es wird nur dauern.

GG deFiebre: [00:51:31] Dr. Levy, möchten Sie dem etwas hinzufügen?

Michael Levy: [00:51:36] Nein, das trifft es schon ziemlich genau. Ich bin mit Dr. Greenberg einverstanden.

GG deFiebre: [00:51:44] Okay, perfekt. SRNA hofft ebenfalls, Informationen aus unserer Gemeinschaft über Erfahrungen mit COVID-19 zu erheben. Wir werden Sie auf dem Laufenden halten. In welcher Weise hat die aktuelle Krise die Forschungsarbeit an UT Southwestern, zum Beispiel, oder Mass General und anderen Einrichtungen verändert? Wurden Forschungsprojekte zurückgestellt oder Ressource umgeschichtet? Dr. Greenberg, wollen Sie anfangen?

Benjamin Greenberg: [00:52:14] Wenn wir über Ressourcen sprechen, da glaube ich, wir müssen uns alle über die nächsten paar Jahre auf ernsthafte Schwierigkeiten gefasst machen. Nicht nur die persönlichen Auswirkungen auf die Familien und Freunde derer die krank geworden oder verstorben sind, auf die Familien und Freunde der Menschen, die im Gesundheitswesen, in der Lebensmittelindustrie oder in den Notaufnahmen arbeiten sind riesig – gleichzeitig bedroht ein starker wirtschaftlicher Abschwung das Land. Ich denke, aus dem Blickwinkel der Budgets werden wir auf viele unterschiedliche Arten zu kämpfen haben. Ich kann nicht für meine Kollegen in Boston sprechen, aber hier in Texas diskutieren die Institutionen schon über die finanziellen Auswirkungen und welche Folgen das auf Forschungsprojekte, auf das Wachstum der stationären Versorgung und andere Dinge wird haben müssen.

[00:53:16] Daher wäre ich nachlässig, wenn ich nicht auf die starken Auswirkungen zu sprechen käme, die all das auf gemeinnützige Gruppen wie das SRNA hat. In der ganzen Welt machen sich alle Sorgen um die eigenen Finanzen, das führt zu einer Tendenz, weniger freigiebig zu sein und ich fürchte, gemeinnützige Gruppen werden darunter erheblich zu leiden haben. Es wird wohl nochmal sechs Monate dauern, bevor wir den vollen Umfang der Auswirkungen nachvollziehen können und anfangen zu verstehen, wie sehr das Forschungsanstrengungen und andere geplante Vorhaben verlangsamen wird. Daher gibt es große Sorge über die langfristigen Implikationen der veränderten Ressourcenlage.

GG deFiebre: [00:54:02] Dr. Levy, möchten Sie etwas hinzufügen?

Michael Levy: [00:54:04] Ja. Uns geht es genauso. Es war ein schwerer finanzieller Schlag für das gesamte Krankenhaus. Wir haben Anstellungsstopps. Wir dürfen nicht mehr als einen bestimmten Betrag für große Ausrüstungsgegenstände ausgeben. Wir können nicht mal die Stellen besetzen, die schon dafür vorgesehen waren. Bisher gibt es noch keine Lohnkürzungen, die Zusage gilt noch für den ganzen Juni. Aber es wird für alle hart werden. Die Labore sind geschlossen. Im Moment sitze ich hier im Labor, weil ich mich reingeschlichen habe, aber es werden keine Experimente durchgeführt. Im Wesentlichen ist alles bis auf weiteres geschlossen, in Erwartung einer stufenweise Wiedereröffnung, die sicher genug ist, dass alle wieder zurück in die Arbeit kommen können. Das wird noch den ganzen Sommer so weitergehen.

[00:54:45] Ich glaube, im Moment kann man nur geduldig sein. Wir werden sehen, was passiert, wenn die zweite Welle kommt. Wenn die Leute wieder raus dürfen, wird es sicher wieder mehr Ansteckungen geben. Wie sich das auf die Umwelt, die Wirtschaft und alles andere auswirkt, das muss man einfach abwarten. Aber auch für unsere Forschungsgruppe hier war es hart.

GG deFiebre: [00:55:13] Verstanden. Vielen Dank. Allmählich kommen wir zum Ende der Zeit, die uns zur Verfügung steht. Ich möchte gern die Diskussion öffnen und sehen, ob es Dinge oder Gedanken gibt, die wir noch nicht angesprochen haben. Dr. Levy.

Michael Levy: [00:55:31] Am Anfang, als wir die Risiken für COVID und den Verlauf noch nicht kannten, waren wir, denke ich, alle erst mal sehr besorgt, besonders um die Patienten, die mit Immunsuppressiva behandelt werden oder eine zugrundeliegende neurologische Erkrankung haben. Mittlerweile bin ich ein bisschen zuversichtlicher, da die NMO-, MOG- und TM-Patienten eigentlich ziemlich gut klarzukommen scheinen. Nochmal, es ist eine sehr kleine Patientenpopulation und wir können uns nicht sicher sein, ob es Risikofaktoren gibt oder nicht, aber mein allgemeines Gefühl ist jetzt schon viel besser.

[00:56:07] Den Patienten gegenüber, die mir die Frage stellen, ob sie wieder zur Arbeit gehen können oder nicht, bis ich auch zuversichtlicher. Im Allgemeinen sage ich Ihnen, dass es wahrscheinlich sicher ist. Aber natürlich hängt es von der jeweiligen Situation ab. Mit der Zeit werden wir mehr wissen, aber im Moment sieht es so aus, dass es für viele unserer Patienten sicher genug ist, um wieder an die Arbeit und generell hinaus ins Leben zu gehen. Die gebührenden Vorsichtsmaßnahmen vorausgesetzt.

GG deFiebre: [00:56:40] Okay. Vielen Dank. Und Dr. Greenberg, letzte Anmerkungen?

Benjamin Greenberg: [00:56:44] Gerne. Wenn ich etwas unterstreichen wollte, was wir nicht im Einzelnen besprochen haben aber eine Erwähnung wert ist, so wären das die psychologischen und emotionalen Auswirkungen dieser gesamten Erfahrung auf uns alle. Auf unsere Patientengemeinschaft, auf die Kinder, Erwachsenen usw. Ich möchte alle dazu ermutigen, auf sich selbst aufzupassen und auf sich gegenseitig aufzupassen und – auch wenn es vielleicht kitschig klingen mag –

freundlich zueinander zu sein. Sorgen, Depressionen und Gemütsstörungen sind meines Erachtens deutlich häufiger als zuvor und das ist keine Kleinigkeit. Wir sind, mehrheitlich, soziale Wesen, ob wir nun intro- oder extrovertiert sind. Und es gibt ein bestimmtes Maß an zwischenpersönlicher Interaktion, das für uns alle gesund ist. Wenn diese plötzlich und umfassend wegfällt, zusammen mit der Belastung durch allem anderen, dann fordert das einen Tribut.

[00:57:42] Finden Sie daher Möglichkeiten, trotz des Abstands mit anderen Menschen auf sichere Weise in Kontakt zu treten und gehen sie auf die zu, die ihnen Sorgen bereiten. Es macht einen großen Unterschied. Selbst wenn wir uns hier auf die körperliche Seite der Gesundheit konzentrieren, auch die geistige Seite ist extrem wichtig.

GG deFiebre: [00:58:03] Danke. Ich finde, das ist auch ein sehr guter Punkt. Vielen Dank, dass Sie beide heute zu uns gekommen sind. Wir haben eine Menge Fragen beantwortet, die vielen unter den Nägeln brennen, daher sind wir Ihnen wirklich dankbar, dass Sie die Zeit gefunden haben, mit unserer spezifischen Gemeinschaft zu sprechen. Vielen Dank an Sie beide.

Benjamin Greenberg: [00:58:21] Gerne.

Michael Levy: [00:58:22] Danke, GG.

GG deFiebre: [00:58:23] Danke.