



Verlaufstherapie für Kinder und Jugendliche mit MS

Ein MS-betroffenes Kind, ein MS-betroffener Jugendlicher ist nicht einfach ein kleiner Erwachsener mit Multipler Sklerose. Im Kindes- und Jugendalter verläuft die MS schubförmig und trifft auf ein sich noch entwickelndes Gehirn. Zügige und individuell abgestimmte Therapieentscheidungen sind daher wichtig und tragen wesentlich dazu bei, kognitive Einschränkungen zu verhindern.

Das Wichtigste in Kürze

- Die Verlaufstherapie reduziert Schübe und mildert den Krankheitsverlauf, sie kann MS aber nicht heilen.
- Der Therapieentscheid wird individuell gefällt.
- Keine Angst vor off-label Präparaten!
- Die Verlaufstherapie ist eine Investition in die Zukunft von Kindern und Jugendlichen.

Verlaufstherapie trotz exzellenter Erholung vom ersten Schub? - Ja!

Obwohl sich Kinder und Jugendliche exzellent von ihren ersten Schüben erholen, ist dies nicht mit einem besseren oder milderem Verlauf der Multiplen Sklerose (MS) gleichzusetzen – im Gegenteil. MS im Kindes- und Jugendalter ist gekennzeichnet durch eine hohe Schubfrequenz und rasche Zunahme der entzündlichen Veränderungen im Gehirn und Rückenmark (Läsionen). Die Krankheit trifft auf ein sich entwickelndes Gehirn und führt früh zu kognitiven Beeinträchtigungen (Schwierigkeiten bei der Denkleistung) und Hirnatrophie (Verlust von Hirnsubstanz). Alles Dinge, die den Alltag negativ beeinflussen können. Es gibt daher keinen Grund, Kindern und Jugendlichen mit MS eine Therapie vorzuenthalten.

Das mittelfristige Ziel der Verlaufstherapie ist Schubfreiheit und Verhinderung neuer Hirnläsionen. Das langfristige Ziel ist, kognitive Einschränkungen und mögliche körperliche Symptome weitestgehend zu vermeiden, beziehungsweise, das Fortschreiten von MS-bedingten Einschränkungen aufzuhalten. Man kann sagen, dass der frühe Beginn einer Verlaufstherapie eine Investition in die gesundheitliche Zukunft der jungen Betroffenen darstellt.

Welche Verlaufstherapie passt?

Die Empfehlung für eine bestimmte Verlaufstherapie ist immer individuell auf die jeweilige betroffene Person zugeschnitten. Folgende Faktoren beeinflussen die Wahl des ersten Medikaments:

- Alter des Kindes oder Jugendlichen
- Krankheitsaktivität und Schweregrad der MS bei Diagnosestellung



- Erholung der Symptome des ersten Schubs
- Mögliche Begleiterkrankungen
- Wunsch des jungen Betroffenen

Für den Therapieerfolg ist es wesentlich, dass die Wahl der Therapie eine Entscheidung ist, die mit dem betroffenen Kind oder Jugendlichen und seiner Familie gemeinsam gefällt wird. Sobald das Medikament bestimmt ist, wird eine Kostengutsprache eingeholt und die Behandlung gestartet. Nach Beginn der Verlaufstherapie werden deren Wirksamkeit auf die Krankheitsaktivität und die Verträglichkeit regelmässig überprüft. Bei ungenügender Wirkung oder bei nicht tolerierbaren Nebenwirkungen wird die Therapie angepasst oder umgestellt.

Zulassungen im Kindes- und Jugendalter

Grundsätzlich kommen im Kindes- und Jugendalter die gleichen Präparate zum Einsatz, die auch bei Erwachsenen mit MS eingesetzt werden. Für die Zulassung im Kindes- und Jugendalter gibt es aber eine Besonderheit: Die Zulassungsstudien für MS-Präparate werden in der Regel nur mit Erwachsenen gemacht. Will man in der Schweiz für dasselbe Präparat eine zusätzliche Zulassung für Betroffene unter 18 Jahren, bedarf das aktuell separater Zulassungsstudien für die entsprechende Altersgruppe mit dem Nachweis der Wirksamkeit und Verträglichkeit. In speziellen Situationen kamen früher auch rückblickende Datenanalysen zum Einsatz. Das ist der Grund dafür, weshalb die Präparate im Kindes- und Jugendalter immer mit einer Zeitverzögerung zur Zulassung kommen. Dementsprechend sind aktuell lediglich fünf Substanzklassen offiziell im Kindes- und Jugendalter zugelassen. Die Therapieübersicht ist auf der letzten Seite dieses MS-Info aufgeführt.

Da erfahrungsgemäss rund 40% der Kinder und Jugendlichen mit MS eine hochaktive Verlaufsform haben, genügen die zugelassenen Therapien oftmals nicht, um die Krankheit ausreichend zu kontrollieren. In dieser Situation kommen sogenannte off-label Therapien zum Einsatz. Off-label bedeutet trotz der fehlenden behördlichen Zulassung nicht, dass die behandelnden Neuropädiaterinnen mit diesen Präparaten keine Erfahrung

haben oder diese gar experimentell einsetzen! Im Gegenteil, in grossen Registern werden sowohl die Wirksamkeit wie auch die Verträglichkeit der Medikamente in dieser Altersgruppe gut erfasst.

Wie wirkt die Verlaufstherapie?

Die entzündlichen Veränderungen im Gehirn und Rückenmark werden bei der MS durch eine Fehlregulation des Immunsystems verursacht. Deshalb setzt die Therapie dort an: Sie beeinflusst das Immunsystem, was dazu führt, dass weniger Hirnsubstanz angegriffen wird und weniger entzündliche Läsionen entstehen. Grundsätzlich kann jedes Medikament, das wir einnehmen, zu Nebenwirkungen führen. Das ist auch bei den MS-Medikamenten so. Das Präparat muss daher so gewählt werden, dass der Nutzen stärker ist als das mögliche Risiko für Nebenwirkungen. Allerdings kann es trotz sorgfältiger und individueller Auswahl der Verlaufstherapie zu Nebenwirkungen kommen. Um diese frühzeitig zu erkennen und wenn nötig Massnahmen zu ergreifen, sind regelmässige Sicherheitsuntersuchungen vorgeschrieben, die unbedingt einzuhalten sind. Zudem werden die Nebenwirkungen durch die behandelnde Neuropädiaterin vor Therapiebeginn ausführlich mit den Betroffenen besprochen und bei jedem Arztbesuch aktiv erfragt.



MS-Infoline
0844 674 636
 Mo – Fr von 9.00 bis 13.00 Uhr

Wer behandelt Kinder und Jugendliche mit MS?

Die Behandlung junger MS-Betroffener unterscheidet sich von der Behandlung von Erwachsenen wesentlich, auch wenn die Krankheit in ihren Grundzügen gleich ist und die verwendeten The-

rapien mehrheitlich identisch sind. Massgebliche Faktoren, die die Behandlung von Kindern und Jugendlichen beeinflussen, sind:

- Krankheitsverlauf
- Frühe kognitive Beeinträchtigungen
- Schulkarriere und Berufswahl
- Impfstatus: Kinder und Jugendliche sind beim Start der Verlaufstherapie zumeist noch nicht vollständig geimpft
- Seltenheit der Erkrankung bei Kindern und Jugendlichen

Die Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit MS gehört in die Hände von MS-Experten mit entsprechender Erfahrung. Das sind Neuropädiaterinnen an Universitäts- und Kantonsspitalern, die oftmals mit dem MS-Team der Erwachsenen-neurologie zusammenarbeiten. Im Jahr 2021 haben sich die Neuropädiaterinnen auch in einer nationalen Task Force zusammengeschlossen, um die Therapie der MS im Kindes- und Jugendalter weiter zu optimieren.

Substanzklasse	Medikament	Anwendung	Frequenz
Dimethylfumarat*	Tecfidera™	Kapsel	2x Täglich
Fingolimod*	Gilenya®	Tablette	Täglich
Glatirameracetat*	Copaxone®	Spritze	Täglich
Interferone*	Avonex® Betaferon® Rebif®	Spritze	1-3x pro Woche
Teriflunamid*	Aubagio®	Tablette	Täglich
Ocrelizumab**	Ocrevus®	Infusion	Halbjährlich
Natalizumab**	Tysabri™	Infusion	Monatlich
Rituximab**	Mabthera®	Infusion	Halbjährlich

* zugelassene MS-Therapien

** Off-label MS-Therapien, die bei Kindern und Jugendlichen am häufigsten verwendet werden



Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft

Josefstrasse 129, Postfach, 8031 Zürich

T 043 444 43 43

info@multiplesklerose.ch, www.multiplesklerose.ch



Die MS-Gesellschaft nimmt keine finanzielle Unterstützung von der pharmazeutischen Industrie entgegen. Danke für Ihre Spende!