

Impfpriorisierungsgruppe 2 aufgenommen wurden. Auch Pflegenden für Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen wurden hochgestuft.

Fortschritte bei der SMA

Ulrike Schara-Schmidt, Essen, betonte in ihrem Statement, dass es inzwischen für Kinder mit SMA erstmals Arzneimittel gibt, die die Prognose und den Verlauf betroffener Patienten verbessern oder zumindest die Progression bremsen können. Durch die Möglichkeit des Neugeborenen-Screenings in Kombination mit einer Therapie mit Nusinersen oder Onasemnogen-Abeparvovec sehe man erstmals klinisch gesunde Kinder – das sei eine dramatische Entwicklung im positiven Sinne.

„Eine Gentherapie ist kein singuläres Ereignis“, erklärte der Tagungspräsident Julian Grosskreutz, Jena. Genauso wichtig wie die Kostenkalkulation bei der medikamentösen Therapie ist Schara-Schmidt zufolge jedoch die der multi-

disziplinären Nachbetreuung – hier ist die Kostenübernahme durch die Krankenkassen schwieriger.

Welche Behandlung für welches Kind infrage kommt, ist individuell zu entscheiden, da weiterhin vergleichende Untersuchungen fehlen. Bislang sei es schwer, vorzusagen, wie ein individueller Patient reagiert. Auch mache es einen Unterschied, ob eine SMA bei einem 10 Tage alten Kind im Neugeborenen-Screening diagnostiziert wird oder bei einem drei oder vier Jahre alten Kind.

Myasthenie-Patienten in der Regel gut behandelbar

Grosskreutz erläuterte, wie schwierig die Therapie für Patienten mit Myasthenie sei – trotz vorhandener Arzneimittel. Auch hier sei nicht vorhersehbar, welche Patienten gut und langfristig auf ihre Medikation ansprechen. Man sei es den Kostenträgern jedoch schuldig, sehr genau zu prüfen, ob ein Arzneimittel wirke.

Ausblick

Es sind Hoffnungsträger für ein selbstständiges Leben betroffener Patienten auf dem Markt, doch nicht jeder profitiert gleichermaßen von den vorhandenen Medikamenten. Die mediale Berichterstattung etwa zu den Erfolgen bei der SMA weckt auch bei Patienten mit anderen Muskelerkrankungen Hoffnung. Doch bis es hier vergleichbare (Gen-)Therapien geben wird, ist es noch ein weiter Weg.

Quelle

Priv.-Doz. Dr. med. Julian Grosskreutz, Jena, Dr. iur. Stefan Perschke, Osnabrück, Prof. Dr. Ulrike Schara-Schmidt, Essen, DGM-Online-Presskonferenz „Gentherapien – neue Chancen bei neuromuskulären Erkrankungen“ im Rahmen des 25. Kongresses des Wissenschaftlichen Beirats der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e. V. am 24. März 2021.

Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung

Neue Entwicklungen beim Management der ADHS

Christine Vetter, Köln

ADHS ist nicht gleich ADHS – die Problemlage ist bei den jeweiligen Patientengruppen recht unterschiedlich. Inwieweit vor allem bei Kindern und Jugendlichen eine digitale Unterstützung der Therapie möglich ist, wurde beim ADHS-Frühjahrs-Update 2021 dargestellt. Dort wurde ferner die besondere Situation bei Frauen mit ADHS diskutiert.

Die modernen digitalen Möglichkeiten nehmen zunehmend Einzug in die Behandlung und Betreuung von Patienten mit chronischen Erkrankungen. Ein Beispiel stellt die Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung (ADHS) bei Kindern und Jugendlichen dar, deren Behandlung offenbar gut durch digitale Angebote zu unterstützen ist.

So wurden mittlerweile vielfältige Optionen entwickelt, die gezielt auf die Situation von Kindern und Jugendlichen sowie deren Eltern zugeschnitten sind. Sie können dazu beitragen, Probleme in der Therapiesitzung besser bearbeiten zu können. Einzelne Angebote erlauben es ferner, konkrete Therapieaufgaben im Alltag konsequenter umzusetzen.

Außerdem können mittels virtueller Optionen die Selbsthilfemöglichkeiten der Kinder und Jugendlichen sowie ihrer Eltern und weiterer Bezugspersonen verbessert werden und die Therapie kann insgesamt interessanter gestaltet werden. Die Patienten können dabei über unterschiedliche Medien erreicht werden. Die Palette reicht vom herkömmlichen Computer über das Internet, das Smartphone und das Telefon bis hin zur virtuellen Realität – beispielsweise in Form eines virtuellen Klassenzimmers, in dem die reale Schulsituation imitiert werden kann.

Telefonassistierte und internetbasierte Selbsthilfe

Der Einstieg in die digitale Unterstützung der Behandlung erfolgte seinerzeit über die telefonassistierte Selbsthilfe für Eltern von Kindern mit ADHS. Im Grunde geht es hierbei um eine per Telefon angeleitete Selbsthilfe, die sich ge-

zielt an Eltern von Kindern mit ADHS oder an Lehrer richtet. Das Verfahren erlaubt die Identifizierung von Verhaltensproblemen in der Familie wie auch die Psychoedukation und die Entwicklung eines gemeinsamen Störungskonzepts, die Fokussierung positiver Merkmale des Kindes und auch die Intensivierung positiver Eltern-Kind-Interaktionen. Es können so ferner klare Familienregeln etabliert werden mit angemessenen positiven wie auch negativen Konsequenzen. Insgesamt kann dadurch eine Stärkung der Ressourcen des Kindes mit besserer Kanalisierung der kindlichen Energie erreicht werden und gleichzeitig eine Entlastung der Eltern und auch eine Stärkung ihrer Ressourcen. Gute Erfahrungen mit diesem Instrument liegen insbesondere vor bei Kindern mit Residualsymptomen unter einer Therapie mit Methylphenidat. Positive Effekte sind auch mittels der internetbasierten Selbsthilfe für Eltern von Kindern mit ADHS, dem sogenannten ADHS-Elterntainer, zu erwirken. Es handelt sich um ein evidenzbasiertes angeleitetes Elterntaining, das helfen kann, Fehlinformationen und dysfunktionale Einstellungen abzubauen, kon-

krete Verhaltensprobleme zu lösen, die elterlichen Belastungen zu reduzieren und die Eltern-Kind-Beziehung zu stärken.

Weitere digitale Unterstützungsmöglichkeiten bieten die Webseite des zentralen AHDS-Netzes (www.zentrales-adhs-netz.de) sowie die Selbsthilfe-App ADHS-KIDS für Eltern und die App AUTHARK als App-unterstützte Therapiearbeit für Kinder.

ADHS bei Frauen nicht unterschätzen

Noch häufig unterschätzt wird das Problem der ADHS bei Frauen. Im Kindes- und Jugendalter wird ADHS deutlich häufiger bei Jungen diagnostiziert als bei Mädchen; als Ursache diskutiert wird auch eine etwas langsamere Hirnentwicklung bei Jungen gegenüber Mädchen, wodurch die Jungen möglicherweise Umwelteinflüssen wie etwa Stress stärker ausgesetzt sein können. Im Erwachsenenalter nähert sich das Geschlechterverhältnis bei persistierendem ADHS aber zunehmend an.

Die betroffenen Frauen fallen oftmals durch eine ausgeprägte Desorganisation auf sowie durch eine emotionale Dysre-

gulation mit Symptomen wie Labilität, mangelnder Affektkontrolle und einer erhöhten Impulsivität. Die Symptome treten häufig Hormon-assoziiert verstärkt auf beispielsweise in Form prä- sowie perimenstrueller Beschwerden, als postpartale Depression nach der Geburt des ersten Kindes oder auch mit postmenopausalen Symptomen.

Bei der Behandlung von Frauen mit ADHS sind unbedingt mögliche Komorbiditäten zu beachten. Die Frauen leiden überproportional häufig unter Schlafstörungen, unter chronischen Schmerzen, Substanzkonsum, einer generalisierten Angststörung sowie Depressionen und Suizidgedanken. Es besteht zudem oftmals eine Assoziation zu körperlichem und vor allem zu einem sexuellen Missbrauch. Außerdem gibt es deutliche Überschneidungen in der Emotionsregulation mit einer Borderline-Persönlichkeitsstörung.

Quelle

Prof. Dr. med. Manfred Döpfner, Köln, Prof. Dr. med. Alexandra Philipsen, Bonn, Online-Veranstaltung „ADHS Frühjahrs-Update 2021“, 6. März 2021, veranstaltet von Medice.

Chronische Sialorrhö

IncobotulinumtoxinA kann auch bei Kindern Symptome verbessern

Dr. Maja M. Christ, Stuttgart

IncobotulinumtoxinA ist für Erwachsene zur symptomatischen Behandlung von Bewegungsstörungen z. B. aufgrund von Spastik oder Dystonien sowie von chronischer Sialorrhö aufgrund neurologischer Erkrankungen zugelassen. Die Ergebnisse der SIPEXI-Studie zeigen zudem eine gute Wirksamkeit und Sicherheit bei Kindern und Jugendlichen. Auf einem virtuellen Symposium im Rahmen des Kongresses für Parkinson und Bewegungsstörungen berichteten Experten Anfang März 2021 über Studiendaten und Erfahrungen mit dem Neurotoxin-Präparat.

Vermehrter Speichelfluss (Sialorrhö, Hypersalivation) kann bei einer Vielzahl neurologischer Erkrankun-

gen auftreten. Häufigste Ursachen sind neben einer Parkinson-Erkrankung und Schlaganfall Nebenwirkungen von Neu-

roleptika oder trauma-/tumorbedingte Defekte im Kopf-Hals-Bereich. Eine chronische Sialorrhö belastet Betroffene bei Aktivitäten in der Öffentlichkeit, aber auch im Familienleben gibt es Beeinträchtigungen.

Chronische Sialorrhö bei Morbus Parkinson

Bei Patienten mit Morbus Parkinson kann das Schlucken vermindert sein, sodass sich Speichel im Mund ansammelt. Schluckstörungen bei Parkinson sind oft schon in frühen Stadien der Erkrankung problematisch für die Patienten. Ein typisches Indiz für eine schwere Schluckstörung ist es, wenn Patienten beim Essen husten müssen. Die aktuellen schluckspezifischen Fragen neurologischer Diagnosewerkzeuge