

# Muskelerkrankungen: Aktive multidisziplinäre Versorgung ersetzt therapeutischen Nihilismus

C. Schröter

Neurologische Abteilung, Klinik Hoher Meißner, Bad Sooden-Allendorf

»In den letzten Jahren hat die Forschung auf dem Gebiet der klinischen Genetik ungeahnte Fortschritte gemacht ...«. Diese Zeilen stammen von Peter Emil Becker aus dem Vorwort des Bandes V/1 des Werks »Humangenetik – ein kurzes Handbuch in fünf Bänden« aus dem Jahre 1966, in welchem unter anderem die Erkrankungen des ersten und zweiten motorischen Neurons abgehandelt wurden [1]. In den folgenden Jahrzehnten nahm die Forschung zur Differentialdiagnostik und molekulargenetischen Grundlagen neuromuskulärer Erkrankungen enorm an Fahrt auf. Die Aufgliederung der hereditären Neuropathien und der Muskeldystrophien vom Glieder-gürteltyp mit Darlegung der genetischen Basis wie auch das bessere Verständnis der Pathogenese der myotonen Dystrophien oder der fazioskapulohumeralen Muskeldystrophie seien hier beispielhaft genannt. Aber auch für sporadische Erkrankungen, wie die amyotrophe Lateralsklerose oder die Einschlusskörpermyositis, konnte ein wesentlich besseres pathogenetisches Verständnis erreicht werden.

Die letzten beiden Jahrzehnte wiederum brachten eindrucksvolle Fortschritte in Hinsicht auf therapeutische Maßnahmen. Hierzu gehören die Etablierung der nicht-invasiven Heimbeatmung, die Therapie kardialer Begleiterkrankungen, die Corticoid-Behandlung bei Jungen mit der Muskeldystrophie vom Typ Duchenne, aber auch kausale Ansätze wie die Enzymersatztherapie.

Spannend zu beobachten bleibt die weitere Entwicklung kausaler Therapieverfahren, die zum Teil bereits in Studien bei Erkrankten eingesetzt werden. Zwar waren die Ergebnisse der Studien zum Myoblastentransfer enttäuschend, und die Stammzell-Therapie befindet sich noch in einer frühen experimentellen Phase, Hoffnung auf die Möglichkeit einer rascheren Nutzung machen aber molekulargenetisch begründete Ansätze, wie beispielsweise der Gentransfer über virale Vektoren oder die Behandlung mit Antisense-Oligonukleotiden. Ebenso ist die Entwicklung von Substanzen interessant, die einen vorzeitigen Abbruch des Ablesens eines Gens verhindern, der durch ein durch Mutation entstandenes Stop-Codon bedingt ist.

Solange aber kausale Behandlungen, die den Krankheitsverlauf stoppen oder gar rückgängig machen,

nicht zur Verfügung stehen, sind die symptomatischen Behandlungen von besonderem Interesse. Amato und Griggs [2] betonen in einer kürzlich erschienenen Übersicht im Handbook of Clinical Neurology, dass eine große Gruppe verschiedener Berufe zur Behandlung von Patienten mit Muskeldystrophien notwendig ist: »Patients are best managed using a multidisciplinary approach that involves neurologists, physiatrists, physical therapists, occupational therapists, speech therapists, respiratory therapists, dietitians, psychologists and genetic counselors, working together to meet the needs of individual patients«. Das aktive multidisziplinäre Vorgehen bei degenerativen neuromuskulären Erkrankungen statt eines therapeutischen Nihilismus hat sich in den letzten Jahrzehnten zunehmend durchgesetzt. Wir möchten mit dieser Ausgabe von Neurologie & Rehabilitation einige Aspekte des interdisziplinären therapeutischen Spektrums beleuchten.

*Dr. Angela Schüller* und *Professor Dr. Benedikt Schoser* haben eine aktuelle Übersicht zur Klinik, Diagnose und Therapie von Muskelerkrankungen zusammengestellt. Über das aktuelle Vorgehen in der Beatmungstherapie bei einer Störung der Atemmuskelfunktion bei neuromuskulären Erkrankungen berichten *Dr. Helmut Holle* und *Professor Dr. Carl-Peter Criée*. *Dr. Ali Yilmaz* schildert in seiner Übersicht die Herzerkrankungen bei Patienten mit Muskeldystrophien vom Typ Duchenne und Becker-Kiener sowie auch bei Konduktorinnen.

In Anlehnung an die Leitlinie zur sozialmedizinischen Beurteilung bei neurologischen Krankheiten [3], herausgegeben von der Deutschen Rentenversicherung, werden Hinweise zur sozialmedizinischen Beurteilung sowie Empfehlungen zur medizinischen Rehabilitation und zu Leistungen am Arbeitsleben von *Dr. Margarete Ostholt-Corsten* und *Dr. Carsten Schröter* zusammengestellt.

Die logopädische Behandlung von Sprech- und Schluckstörungen bei der Amyotrophen Lateralsklerose hat sich etabliert. Bei anderen neuromuskulären Erkrankungen, bei denen die Funktionsstörungen weniger schwer ausgeprägt, aber im Alltag doch beeinträchtigend sind, wird die Notwendigkeit einer logopädischen Behandlung oft nicht gesehen. Im Artikel von *Waltraud*

Rösler und Mitarbeiterinnen wird am Beispiel der myotonen Dystrophie Typ 1 und der fazioskapulohumeralen Muskeldystrophie das logopädische Vorgehen erörtert.

Für den Arzt sowie den behandelnden Physio- und Ergotherapeuten ist die adäquate Hilfsmittelversorgung oft ein großes Problem. *Janine Aleksov* und *Annette Held-Wehmer*, Hilfsmittelberatungszentrum der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke, und *Doris Löhnert* und Mitarbeiterinnen schildern die Durchführung und Problematik der Hilfsmittelversorgung mit einigen ergänzenden Beispielen. Verschiedene Aspekte der Krankheitsverarbeitung von Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen wurden von *Dipl.-Psych. Rainer Beese* und Mitarbeitern zusammengetragen. Erfahrungen in der spezialisierten interdisziplinären Rehabilitation von Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen werden von *Dr. Carsten Schröter* und *Dr. Tanja Kottmann* wiedergegeben.

Eine besondere Bedeutung für Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen hat die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke (DGM). *Horst Ganter*, Geschäftsführer der DGM, charakterisiert die Selbsthilfeorganisation und stellt ihre Aufgaben dar.

Ich danke allen Autoren herzlich für die prompte Bereitschaft, sich mit einem Artikel an der speziellen Ausgabe von **NEUROLOGIE & REHABILITATION** zum Thema der neuromuskulären Erkrankungen zu beteiligen.

Ganz besonders möchte ich *Prof. Dr. Christian Dettmers* danken, der als Schriftführer der Zeitschrift eine Ausgabe mit dem Schwerpunktthema »Neuromuskuläre Erkrankungen« vorgeschlagen und die Konzeption und Entwicklung unterstützt hat.

## Literatur

1. Amato AA, Griggs: Overview of the muscular dystrophies. In: Griggs RC, Amato AA: Handbook of Clinical Neurology, Vol. 101, Muscular dystrophies. Elsevier BV, Amsterdam 2011; 1-9.
2. Becker PE (Hrsg.): Humangenetik – ein kurzes Handbuch in fünf Bänden. Thieme Stuttgart 1966.
3. Deutsche Rentenversicherung: Leitlinie zur sozialmedizinischen Beurteilung bei neurologischen Krankheiten. Deutsche Rentenversicherung Bund (Hrsg.). Berlin 2010

### Korrespondenzadresse:

Dr. med. Carsten Schröter  
Klinik Hoher Meißner  
Hardtstraße 36  
37242 Bad Sooden-Allendorf  
Email: [schroeter@reha-klinik.de](mailto:schroeter@reha-klinik.de)