

Ein Service von Mestinon®

# Mit der Myasthenie leben

Antworten auf die  
30 wichtigsten Fragen  
Myasthenie-Kranker

**Prof. Dr. Jörn Peter Sieb**  
Stralsund

Ein Service von Mestinon®



Valeant Pharmaceuticals Germany GmbH  
Düsseldorfer Straße 40 A · D-65760 Eschborn  
Tel.: 0 61 96 / 99 88 90 · Fax: 0 61 96 / 99 88 99 00  
www.valeant.de · e-mail: valeant.frankfurt@valeant.com



## Krankheitsbild

1. Was ist die Ursache der Myasthenie? ..... Seite 11
2. Wer erkrankt an der Myasthenie? ..... Seite 14
3. Warum bin ich an der Myasthenie erkrankt? ..... Seite 15
4. Ist die Myasthenie erblich? ..... Seite 15
5. Welche Verlaufstypen der Myasthenie gibt es? ..... Seite 16
6. Ist die Myasthenie eine lebensbedrohliche Erkrankung? ..... Seite 17

## Therapie

7. Welche Therapiemöglichkeiten gibt es bei der Myasthenie? ..... Seite 19
8. Wie unterscheiden sich die unterschiedlichen Mestinon®-Zubereitungen? ..... Seite 21
9. Kann man die Mestinon®-Dosis den jeweiligen körperlichen Anforderungen anpassen? ..... Seite 22
10. Ich leide unter Muskelkrämpfen. Was kann ich tun? ..... Seite 22
11. Was ist bei einer Immunsuppression mit Azathioprin (z.B. Imurek®) zu beachten? ..... Seite 23
12. Welche Alternativen gibt es zu Azathioprin (z.B. Imurek®)? ..... Seite 24
13. Was ist bei einer Kortison-Therapie zu beachten? ..... Seite 25
14. Welche Vor- und Nachteile sind mit der Thymektomie verbunden? ..... Seite 25
15. Ist eine Heilung bei der Myasthenie möglich? ..... Seite 28

16. Welche Therapiefortschritte werden sich aus der Myasthenie-Forschung ergeben? ..... Seite 28
17. Kann man die Myasthenie mit Mitteln der Naturheilkunde behandeln? ..... Seite 29
18. Welche Medikamente können eine Myasthenie verstärken? ..... Seite 31

## Myasthenie und Schwangerschaft

19. Wir hätten gerne Kinder. Soll ich als Myasthenie-Patientin auf eigene Kinder verzichten? ..... Seite 35
20. Darf man als Myasthenie-Kranke mit der Pille verhüten? ..... Seite 36
21. Wie wird die Myasthenie bei Schwangeren behandelt? ..... Seite 36
22. Was ist bei der Entbindung zu beachten? ..... Seite 36
23. Darf ich als an der Myasthenie erkrankte Mutter stillen? ..... Seite 37

## Myasthenie im Alltag

24. Wie sieht es mit der Berufs- und Erwerbsfähigkeit aus? ..... Seite 39
25. Muss ich als Myasthenie-Kranke meinen Führerschein abgeben? ..... Seite 40
26. Kann ich durch meine Ernährung die Myasthenie-Erkrankung beeinflussen? ..... Seite 41
27. Was ist bei Impfungen zu beachten? ..... Seite 41
28. Sind Fernreisen für Myasthenie-Kranke möglich? ..... Seite 42
29. Sport und Myasthenie – schließt sich das aus? ..... Seite 44
30. Wo kann ich mehr über die Erkrankung „Myasthenie“ erfahren? ..... Seite 46

## Vorwort und Danksagung DMG

Die Deutsche Myasthenie Gesellschaft e.V. (DMG) setzt sich seit fast 20 Jahren intensiv dafür ein, ihre Mitglieder umfangreich in allen Belangen des Lebens über den Umgang mit der Krankheit »Myasthenia gravis« zu informieren. Sie will den Betroffenen in einer aktiven Unterstützung helfen, die neue Lebenssituation zu meistern, und in enger Beziehung miteinander die erforderliche psychische Kraft vermitteln.

Seit der Gründung im Jahre 1986 pflegt die Gesellschaft enge Kontakte zu praktizierenden Medizinern, Wissenschaftlern und Universitäten. Diese Kontakte haben entscheidend zum Erfolg der DMG beigetragen.

Die vorliegende Broschüre zum Thema » Mit der Myasthenie leben« richtet sich vor allem an Betroffene, aber auch an ihre Angehörigen sowie Ärzte und Mitarbeiter der Fachkrankenhäuser, die zum einen durch die Betreuung von Patienten täglich mit dieser Krankheit umgehen und / oder am Thema Myasthenia gravis interessiert sind.

Herr Professor Dr. J. P. Sieb gibt mit dieser Broschüre in hervorragender Weise einen umfassenden Überblick über alle wichtigen Bereiche der Myasthenie – von Diagnose und Therapie bis hin zu Fragen des Alltags und der Patientenbetreuung.

Wir sind dankbar, von unserem Mitglied des Ärztlichen Beirates immer wieder prägnant, übersichtlich und für jedermann verständlich über das Krankheitsbild »Myasthenia gravis« informiert zu werden.

Aber auch die Pharmaindustrie, hier besonders die Firma »Valeant Pharmaceuticals Germany GmbH«, hat durch die Entwicklung wirksamer

Medikamente sowie eine enge Zusammenarbeit mit unseren Fachärzten und der DMG einen wesentlichen Beitrag zur Stabilisierung der Krankheit geleistet, so dass ein Leben mit Myasthenie heute für den Betroffenen erträglich und lebenswert geworden ist.

Die Deutsche Myasthenie Gesellschaft e.V. möchte sich recht herzlich bei Herrn Professor Dr. J.P. Sieb und bei Valeant Pharmaceuticals Germany GmbH bedanken.

Bottrop, im November 2005

Helmut Wildförster  
Vorsitzender

# Vorwort

Die Myasthenie, medizinisch auch Myasthenia gravis genannt, ist eine seltene Erkrankung. In Deutschland leben lediglich 8.000 - 12.000 Myasthenie-Kranke. Diejenigen, die an einer solch seltenen Erkrankung leiden, werden allzu häufig nicht ausreichend medizinisch betreut.

Auch heute vergehen in Deutschland immer noch durchschnittlich 2,7 Jahre zwischen Erkrankungsbeginn und Diagnosestellung! Nur eine Minderzahl der Patienten wird in einer speziell ausgerichteten Myasthenie-Sprechstunde betreut. Jeder zweite Myasthenie-Kranke wird dagegen vorwiegend vom Hausarzt behandelt, der als Generalist nicht alle Facetten einer solch seltenen Erkrankung wie der Myasthenie kennen kann. Vielen Myasthenie-Patienten fehlt deshalb ein Ansprechpartner für wichtige Fragen zu ihrer Erkrankung.

Überaus gerne habe ich deshalb das Angebot der Firma VALEANT, Eschborn, angenommen, die häufigsten Fragen Myasthenie-Kranker mit dieser Broschüre zu beantworten.

VALEANT setzt mit dieser Broschüre das große Engagement für die Belange der Myasthenie-Kranken fort.

Die hier aufgelisteten Fragen entstammen meiner ärztlichen Tätigkeit, aber auch der Arbeit als Ärztlicher Beirat der Deutschen Myasthenie Gesellschaft, DMG. Seit mehr als zehn Jahren halte ich Vorträge für Betroffene und die DMG übermittelt mir häufig Fragen Myasthenie-Kranker zur Beantwortung.

Diese Broschüre fasst die wichtigsten und die besonders häufig gestellten Fragen zusammen. Sie soll für Myasthenie-Patienten ein praktischer Ratgeber sein und über die wichtigsten Aspekte der Erkrankung informie-

ren. Für die Lektüre ist wichtig, dass die Antworten zum Teil aufeinander aufbauen. Deshalb ist es günstig, wenn Sie die Broschüre komplett lesen, auch wenn Sie meinen, dass manche der Fragen auf Sie nicht zutreffen.

Für Anregungen und Fragen bin ich dankbar. Schreiben Sie mir bitte.

Prof. Dr. J. P. Sieb  
Stralsund im Oktober 2005

## Zum Autor

**Prof. Dr. J. P. Sieb**, geboren 1961, Studium der Humanmedizin in Hamburg, Bonn und Bern. Neurologische Weiterbildung in Bonn bei Prof. Dr. F. Jerusalem, dann Research Fellow im Muskellabor von A.G. Engel, Mayo Clinic, Rochester, MN, USA. 1998 Habilitation mit einer Arbeit zu den kongenitalen Myasthenie-Syndromen in Bonn. Ab 2000 Oberarzt und Leiter der Arbeitsgruppe ‚Klinische Neurogenetik‘ am Max-Planck-Institut für Psychiatrie in München. Seit Oktober 2003 Chefarzt der Klinik für Neurologie, Geriatrie und Palliativmedizin am Hanse-Klinikum Stralsund. Im Februar 2005 Ernennung zum Außerplanmäßigen Professor durch die Rheinische Friedrich-Wilhelms Universität Bonn. Mitglied des Ärztlichen Beirats der ‚Deutschen Myasthenie Gesellschaft‘. Zahlreiche Veröffentlichungen zur Myasthenie, darunter zusammen mit W. Köhler das Buch „Myasthenia gravis“, das 2003 in der zweiten Auflage im Uni-med Verlag, Bremen, erschienen ist. Prof. Dr. J. P. Sieb ist verheiratet, hat drei Kinder und lebt in Stralsund an der Ostsee.



Prof. Dr. J. P. Sieb  
Klinik für Neurologie, Geriatrie und Palliativmedizin  
Hanse-Klinikum Stralsund  
Große Parower Straße 47-53  
18415 Stralsund

E-mail: [j.sieb@klinikum-hst.de](mailto:j.sieb@klinikum-hst.de)  
Telefon: 03831-35-2550  
Fax: 03831-35-2705



# Krankheitsbild

## 1. Was ist die Ursache der Myasthenie?

Die Myasthenie, die medizinisch auch als Myasthenia gravis bezeichnet wird, ist eine Erkrankung der Kontaktstelle zwischen Nerv und Muskel, der so genannten Endplatte (*Abbildung 1*). Im Bereich dieser Endplatte tritt der Nerv nicht direkt an die Muskelfaser heran, sondern zwischen beiden liegt ein Spalt. Zur Muskeleerregung über diesen Spalt hinweg muss der elektrische, aus dem Rückenmark stammende Nervenimpuls in ein chemisches Signal umgeschaltet werden. Dies geschieht wie folgt: Der elektrische Nervenimpuls führt zur Ausschüttung des Botenstoffs Acetylcholin aus der Nervenendigung. Acetylcholin öffnet auf der Seite der Muskelfaser kleine Kanälchen, worauf sich die Muskelfaser zusammenzieht. Diese Kanälchen werden als Acetylcholinrezeptoren bezeichnet.

Bei der Myasthenie liegt eine Fehlsteuerung des körpereigenen Abwehrsystems vor. Das Abwehrsystem, das uns gegen Bakterien und Viren schützt, bildet bei Myasthenie-Kranken Eiweißkörper, so genannte Antikörper, gegen die Acetylcholinrezeptoren. Die Bindung der Antikörper führt zu einem beschleunigten Abbau der Acetylcholinrezeptoren. Die Endplatte verarmt an Acetylcholinrezeptoren mit der Folge, dass die Überleitung zwischen Nerv und Muskel gestört ist.

Ursache der Myasthenie ist also die Bildung von Antikörpern gegen den Acetylcholinrezeptor.

Folge ist die für die Myasthenie charakteristische Muskelschwäche, die bei körperlicher Belastung weiter zunimmt. Sie kennen möglicherweise

# Krankheitsbild

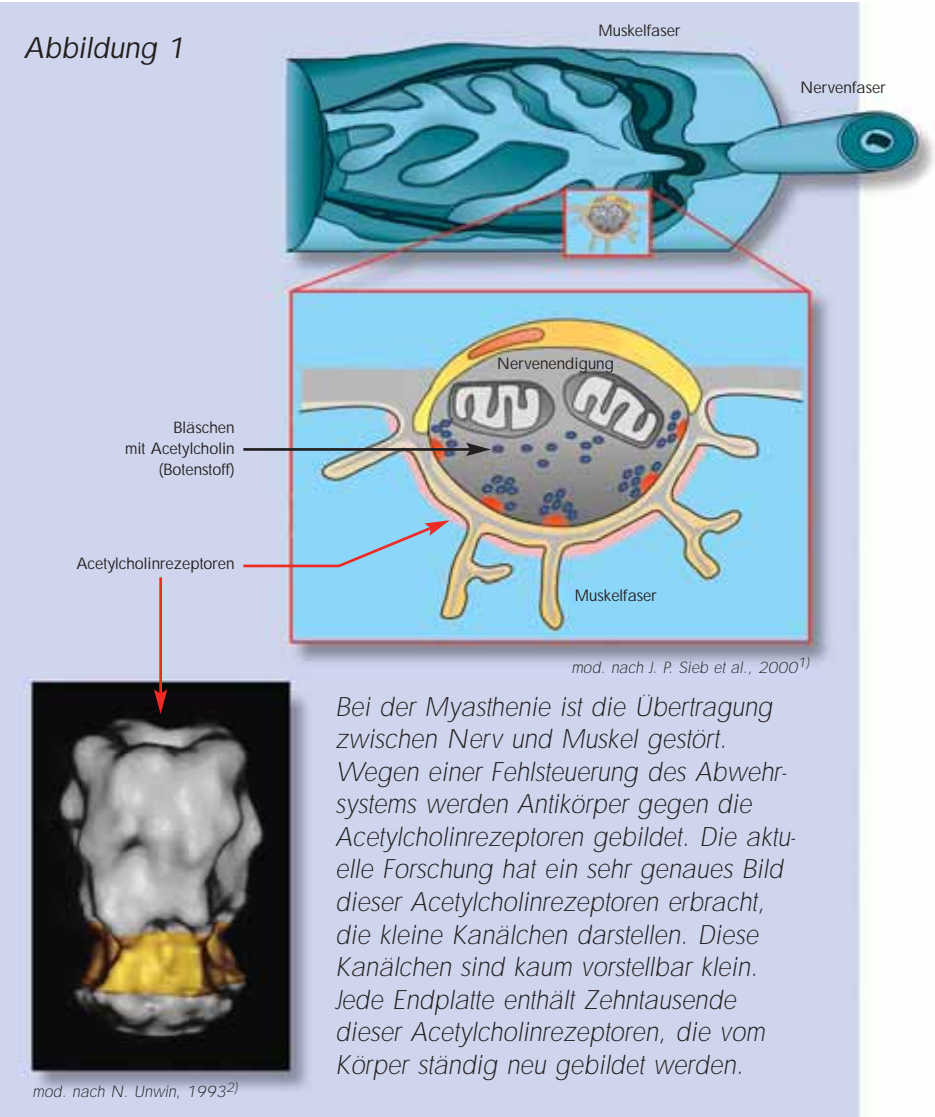
diese Antikörper gegen den Acetylcholinrezeptor von Ihren Arztbesuchen. Der Nachweis der Antikörper im Blut bestätigt die Diagnose einer Myasthenie. Auch wird die Höhe des Antikörperwertes ärztlich zur Verlaufsbeobachtung herangezogen. Ein deutlicher Anstieg des Antikörperwertes kann auf eine sich abzeichnende Verschlechterung der Myasthenie hinweisen.

Übrigens finden sich bei einigen Myasthenie-Kranken keine Antikörper gegen den Acetylcholinrezeptor. Diese sind häufig besonders schwer betroffen. Ursache dieser Myasthenie-Erkrankungen können Antikörper gegen einen mit dem Kürzel MuSK bezeichneten Eiweißstoff sein, der an den Acetylcholinrezeptor angegliedert ist.

Keineswegs handelt es sich bei der Myasthenie um eine unumkehrbare Störung. Von den Muskelfasern werden ständig neue Acetylcholinrezeptoren gebildet. Wird das Abwehrsystem und damit die Bildung der Acetylcholinrezeptor-Antikörper medikamentös gedämpft, was man beispielsweise mit Kortison oder Imurek® erreichen kann, nimmt die Zahl der Acetylcholinrezeptoren an der Endplatte wieder zu und die Muskelschwäche geht zurück.

Die **Abbildung 1** zeigt auch die gezielte Wirkungsweise des Myasthenie-Medikaments Mestinon®. Mestinon® hemmt gezielt das Enzym, das den Botenstoff Acetylcholin im Spalt zwischen Nerv und Muskel abbaut. Enzyme sind Eiweißkörper, die im Stoffwechsel bestimmte chemische Reaktionen ermöglichen. Acetylcholin wird unter der Wirkung von Mestinon® verzögert abgebaut. Damit wird der bei der Myasthenie bestehenden Hemmung der Signalübertragung zwischen Nerv und Muskel gezielt entgegengewirkt.

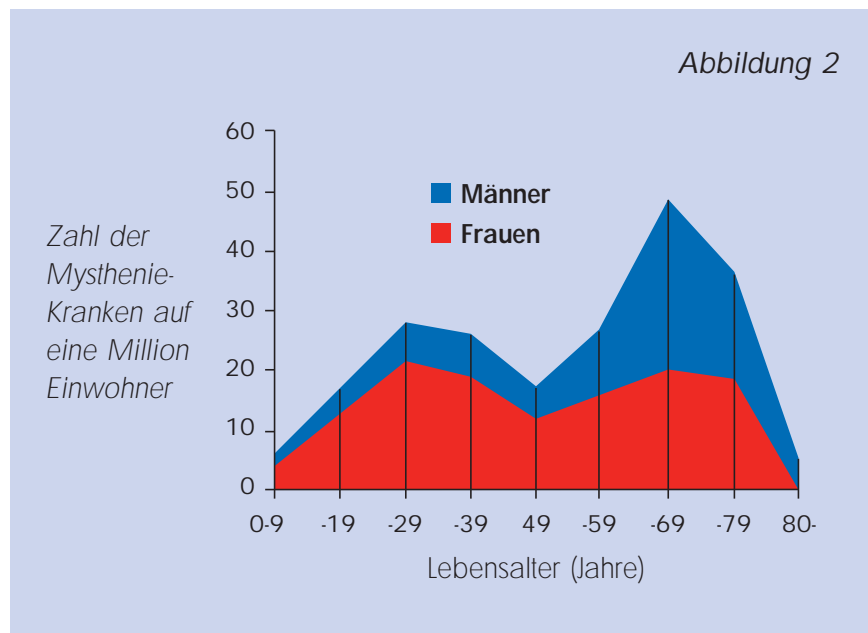
Abbildung 1



# Krankheitsbild

## 2. Wer erkrankt an der Myasthenie?

Die Myasthenie ist eine seltene Erkrankung. Vermutlich gibt es in Deutschland lediglich 8.000 -12.000 Myasthenie-Kranke. Lange wurde die Myasthenie als Krankheit von jüngeren Frauen angesehen. Heute weiß man jedoch, dass die meisten Myasthenie-Patienten erst nach dem 50. Lebensjahr erkranken (**Abbildung 2**). Die Häufigkeit der Myasthenie nimmt in der Bevölkerung zu. Diese Zunahme erklärt sich aus der zunehmenden Alterung der Bevölkerung. Während im Alter mehrheitlich Männer erkranken, finden sich dagegen unter den jüngeren Myasthenie-Kranken überwiegend Frauen.



## 3. Warum bin ich an der Myasthenie erkrankt?

Hierfür gibt es keine sichere wissenschaftliche Erklärung. Man vermutet unter anderem, dass Infektionen das Abwehrsystem des Körpers so beeinflussen, dass die Myasthenie ausgelöst wird. Eine Kreuzreaktion zwischen einem Infektionserreger, also einem Virus oder Bakterium, mit dem Acetylcholinrezeptor könnte das Abwehrsystem fehlleiten und so die Myasthenie-Erkrankung auslösen. Dies ist aber nur eine Vermutung, der wissenschaftliche Beweis fehlt. Um einem möglichen Missverständnis vorzubeugen, sei hervorgehoben, dass die Myasthenie nicht ansteckend ist. Sie ist eine Erkrankung des Abwehrsystems. Medizinisch spricht man von einer Autoimmunerkrankung.

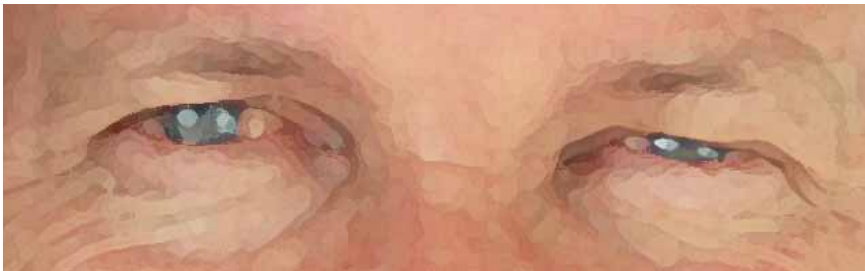
## 4. Ist die Myasthenie erblich?

Nein, die Myasthenie ist eine im Laufe des Lebens erworbene Erkrankung. Es gibt jedoch selten Familien, in denen es tatsächlich mehrere Myasthenie-Kranke gibt. Dies kann man mit einer angeborenen Besonderheit des Abwehrsystems erklären. Es gibt auch sehr selten angeborene Störungen der Signalübertragung zwischen Nerv und Muskel, an denen das Abwehrsystem nicht beteiligt ist.

**Abbildung 2:** Häufigkeit der Myasthenie bezogen auf eine Million Einwohner. Es zeigt sich eine zweigipflige Häufigkeitsverteilung für beide Geschlechter. Im Alter sind bevorzugt Männer von der Myasthenie betroffen. Die Daten entstammen einer Untersuchung aus Dänemark (F. E. Somnier et al.: *Epidemiology of myasthenia gravis in Denmark. A longitudinal and comprehensive population survey. Archives of Neurology* 48:733-739, 1991).

## 5. Welche Verlaufstypen der Myasthenie gibt es?

Bei vielen Patienten beginnt die Erkrankung mit Augensymptomen. Typisch ist ein Beginn mit Doppelbildern und einem Hängen der Augenlider. Genauso kann jedoch anfänglich eine Sprech- und Schluck-



störung bestehen. Bei den meisten Myasthenie-Patienten greift die Myasthenie innerhalb von 24 Monaten auf den weiteren Körper über, d. h. es kommt zusätzlich zu den Augensymptomen zu einer Sprech- und Schluckstörung, einer Schwäche der Arme und Beine oder gar Atemnot. Liegen bei einer Myasthenie ausschließlich Augensymptome vor, so wird dies als okuläre Myasthenie bezeichnet. Gehen die Symptome darüber hinaus, so wird medizinisch von einer generalisierten Myasthenie gesprochen.

Selbstredend richtet sich die Myasthenie-Therapie nach der Ausprägung der Myasthenie, d. h. eine okuläre Myasthenie wird anders behandelt als eine Myasthenie, die die gesamte Skelettmuskulatur erfasst und bei der beispielsweise eine bedrohliche Luftnot möglich ist.

## 6. Ist die Myasthenie eine lebensbedrohliche Erkrankung?

Die Myasthenie ist heutzutage eine sehr gut behandelbare Erkrankung. **Viele Myasthenie-Patienten führen ein weitgehend normales Leben.** Leider gibt es bei allem Fortschritt immer noch Kranke, die durch die Myasthenie trotz intensiver therapeutischer Anstrengungen sehr beeinträchtigt sind und bei denen es auch immer wieder zu myasthenen Krisen mit der Notwendigkeit einer intensivmedizinischen Behandlung kommt.

Heute sterben immerhin noch 4 % der Myasthenie-Patienten an der Myasthenie. Dies sind überwiegend Patienten mit bösartigen Thymusveränderungen, so genannten Thymuszellkarzinomen. Der Thymus ist ein Abwehrorgan, das hinter dem Brustbein liegt.

Bedrohliche Auswirkungen können auch aus therapeutischen Fehlern erwachsen. Manche Patienten können sich nicht zu der ihnen angeratenen und erforderlichen Myasthenie-Therapie entschließen mit der Folge, dass sie sich in Gefahr bringen. Noch vor wenigen Jahrzehnten war die Situation gänzlich anders. Wie in **Abbildung 3** (S. 30) dargestellt wurden viele Myasthenie-Patienten Opfer ihrer Erkrankung und erlitten in den ersten Jahren der Erkrankung einen Erstickungstod. Dies zeigt eindrücklich die Notwendigkeit, die Myasthenie konsequent zu behandeln.

# Therapie

## 7. Welche Therapiemöglichkeiten gibt es bei der Myasthenie?

Folgende Therapieoptionen bestehen heute für Myasthenie-Patienten:

	Wirkbeginn
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Hemmung des Abbaus von Acetylcholin (Basis der Myasthenie-Therapie):</b> Mestinon®, Mestinon® retard</li> </ul>	30 - 60 Minuten bei Einnahme in Tablettenform
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Dämpfung des Abwehrsystems:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Kortison</li> <li>- Azathioprin (Imurek®)</li> <li>- Mycophenolat mofetil (CellCept®)</li> </ul> </li> </ul>	<p>Nach einigen Wochen. In den ersten Tagen d. Therapie ist eine Verschlechterung der Myasthenie möglich!</p> <p>Nach 3 - 6 Monaten der Therapie</p> <p>Nach 6 - 8 Wochen der Therapie</p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Umstimmung des Abwehrsystems:</b> Thymektomie (operative Entfernung der Thymusdrüse)</li> </ul>	Wirkung häufig erst nach mehr als 12 Monaten. Bei Vorliegen eines Thymoms zwingend erforderlich.
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Krisenintervention:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Blutwäsche (Plasmapherese, Immunadsorption)</li> <li>- Intravenöse Gabe von Immunglobulinen</li> </ul> </li> </ul> <p>(Immunglobuline sind Eiweißstoffe, die der Körper zur Abwehr fremder Substanzen bildet)</p>	Nach einigen Tagen

Die Basis der Myasthenie-Therapie besteht in der Einnahme von Medikamenten, die den Abbau des Botenstoffs Acetylcholin an der Endplatte hemmen und dadurch dessen Wirkzeit verlängern. Unter diesen Medikamenten hat sich Mestinon® mit dem Wirkstoff Pyridostigmin besonders bewährt. Die Wirkung von Mestinon® setzt zirka 30 bis 60 Minuten nach der Einnahme ein und hält für maximal 3 bis 4 Stunden an.

Mit Mestinon® wird jedoch nicht die der Myasthenie zugrundeliegende Antikörperbildung gegen den Acetylcholinrezeptor beeinflusst. Dafür gibt es andere Medikamente, die das Abwehrsystem dämpfen. Dies sind in erster Linie Kortison und für die Dauertherapie Azathioprin (z.B. Imurek®). Mit der Entfernung der Thymusdrüse, der Thymektomie, will man eine Umstimmung des Abwehrsystems erreichen.

Die Thymusdrüse ist ein Abwehrorgan hinter dem Brustbein. Bei denjenigen Myasthenie-Patienten mit einer Wucherung der Thymusdrüse, einem Thymom, ist die Thymektomie zwingend.

Zur Krisenintervention, wenn sich die Notwendigkeit einer Beatmung abzeichnet, kann eine Blutwäsche erfolgen, mit dem Ziel den Antikörpergehalt des Blutes rasch zu mindern, oder es können Immunglobuline intravenös gegeben werden. Unterschiedliche Verfahren der Blutwäsche werden eingesetzt.

Mit der Immunadsorption werden die Antikörper aus dem Blut filtriert. Bei der Plasmapherese wird dagegen nach Abtrennung der Blutzellen eine definierte Menge von Blutplasma komplett, also auch mit den Antikörpern gegen den Acetylcholinrezeptor, entfernt.

## 8. Wie unterscheiden sich die unterschiedlichen Mestinon®-Zubereitungen?

**Mestinon® gibt es in den folgenden Zubereitungen:**

Mestinon® 5 Injektionslösung: 5 ml enthalten 25 mg Pyridostigmin  
 Mestinon® 10 Tablette mit 10 mg Pyridostigmin  
 Mestinon® 60 Dragée mit 60 mg Pyridostigmin  
 Mestinon® retard-Tablette mit 180 mg Pyridostigmin

Wirkstoff ist jeweils Pyridostigmin, das den Abbau des Botenstoffs Acetylcholin hemmt. Die Injektionslösung ist der ärztlichen Notfalltherapie vorbehalten. Die 10 mg-Tabletten ermöglichen eine genaue Dosierung. Wichtig ist, dass Mestinon® 60 ein Dragée und keine Tablette ist. Entgegen der Tablette ist bei einem Dragée der Wirkstoff umhüllt. Die Dragée-Form erleichtert das Schlucken und beeinflusst die Aufnahmegeschwindigkeit des Wirkstoffs Pyridostigmin aus dem Magendarmtrakt. Deshalb kommen viele Patienten besser mit Mestinon® 60 Dragées zu recht als mit den Kalymin® 60 N-Tabletten, obwohl der Wirkstoffgehalt identisch ist. Wegen der Dragéeumhüllung flutet bei Mestinon® der Wirkstoff gleichmäßiger an als bei Kalymin®, was in der Regel zu einer besseren Verträglichkeit führt.

Wichtig ist auch der Einsatz der Mestinon®-Retardtabletten. Die Retard-Tabletten enthalten 180 mg Pyridostigmin. Die Aufnahme des Wirkstoffs erfolgt bei den Retard-Tabl. verzögert bei besonders langer Wirkzeit. Mestinon® retard hilft Patienten, die ansonsten unter Pyridostigmin Nebenwirkungen, wie Muskelkrämpfen, besonders leiden. Auch hilft Mestinon® retard bei abendlicher Einnahme über den Nachtschlaf hinweg.

## 9. Kann man die Mestinon®-Dosis den jeweiligen körperlichen Anforderungen anpassen?

Dies ist sehr sinnvoll. Besprechen Sie mit Ihrem Arzt, wie Sie Mestinon® angepasst an die jeweiligen Tageserfordernisse einnehmen können. Beispielsweise ist die zusätzliche Einnahme rechtzeitig vor besonderen körperlichen Belastungen häufig sinnvoll. Wichtig ist jedoch, dass ein zuviel an Mestinon® auch eine Muskelschwäche erzeugen kann („cholinerge Krise“)! Deshalb ist eine zusätzliche Einnahme nur in engen Grenzen nach ärztlichen Vorgaben ungefährlich.

Übrigens kann man Mestinon® in Wasser auflösen und die Lösung ist über den Tag hinweg stabil. Manche Patienten benutzen eine solche Mestinon®-Lösung, um mit dieser genauen Dosierung besser ihre Anforderungen im täglichen Leben zu bewältigen.

## 10. Ich leide häufig unter Muskelkrämpfen. Was kann ich tun?

Muskelkrämpfe werden häufig von Myasthenie-Patienten beklagt. Magnesium-Präparate, wie beispielsweise Magnesium Verla® oder Magnesium Diasporal®, für die im Fernsehen intensiv geworben wird, sollten bei einer Myasthenie-Erkrankung nicht eingenommen werden.

Magnesium kann eine Myasthenie verstärken! Ungünstig sind auch Medikamente gegen Krämpfe, die Chinin enthalten, wie Limptar®. Häufig kann dagegen die Umstellung auf Mestinon® retard Muskelkrämpfe lindern.

## 11. Was ist bei einer Immunsuppression mit Azathioprin (z.B. Imurek®) zu beachten?

**Azathioprin wird seit mehr als 30 Jahren eingesetzt. Für viele Myasthenie-Patienten hat sich dieses Medikament besonders segensreich ausgewirkt. Folgendes sollten Sie zu Ihrer Sicherheit beachten:**

- Beim Einsatz von Azathioprin handelt es sich um eine Dauertherapie. Die Wirkung beginnt erst allmählich und ist zumeist erst nach 3-6 Monaten der Einnahme spürbar. Die volle Wirkung kann erst nach einer Therapiedauer von 12 Monaten sicher beurteilt werden. Auch nach Beendigung der Therapie wirkt Azathioprin nach. Entsprechend kann es erst mit einer erheblichen Verzögerung von Wochen bis Monaten nach Absetzen von Azathioprin zu einer erneuten Verschlechterung der Myasthenie kommen.
- Häufigster Therapiefehler bei der Myasthenie ist vermutlich das vorzeitige Absetzen von Azathioprin. Viele Patienten sind lebenslang auf dieses Medikament angewiesen! Sollte sich bei Ihnen die Myasthenie stabilisiert haben und eine Fortführung der Azathioprin-Medikation auch ärztlich als nicht mehr erforderlich erscheinen, so empfiehlt sich zumeist eine sehr allmähliche Abdosierung, beispielsweise über einen Zeitraum von 12-24 Monaten.
- Lassen Sie regelmäßig Ihr Blutbild und Ihre Leberwerte kontrollieren. Werden Sie dabei nicht nachlässig!
- Viele Patienten, die Azathioprin einnehmen, sind in der Sorge, dass nach 10 Jahren der Einnahme das Krebsrisiko zunimmt.

Es gibt wissenschaftliche Studien, die ein solch vermehrtes Risiko zeigen, andere Untersuchungen konnten dies aber nicht bestätigen. Nach meiner Auffassung ist das Erreichen der Zehnjahresgrenze keinesfalls Anlass, Azathioprin abzusetzen, wenn weiterhin die Notwendigkeit zu einer das Abwehrsystem dämpfenden Myasthenie-Therapie besteht.

- Männer und Frauen, die Azathioprin einnehmen, sollten sicher verhüten. Es besteht für das Kind ein Missbildungsrisiko, dass jedoch nicht sehr groß ist.
- **Noch ein wichtiger Hinweis für diejenigen, bei denen der Harnsäurewert im Blut erhöht ist oder gar eine Gicht besteht:** Bei Einnahme von Medikamenten zum Senken des Harnsäurewertes im Blut muss gegebenenfalls die Dosis von Azathioprin deutlich gesenkt werden, um eine gefährliche Wechselwirkung zu vermeiden. Weisen Sie Ihren Arzt gegebenenfalls auf diese Gefahr hin!

## 12. Welche Alternativen gibt es zu Azathioprin (z.B. Imurek®)?

Einige Myasthenie-Patienten vertragen Azathioprin nicht oder es ist bei besonders schwer Betroffenen nicht ausreichend wirksam. Für solche Patienten gibt es Alternativen. Zunehmend wird CellCept® bei der Myasthenie eingesetzt. Sollte auch CellCept® nicht ausreichend wirksam sein, so hat die moderne Myasthenie-Therapie weitere „Pfeile im Köcher“, wie beispielsweise Ciclosporin (Sandimmun®), Tacrolimus (Prograf®) oder Rituximab (MabThera®). Dies sind jedoch Therapien für den Myasthenie-Spezialisten.

## 13. Was ist bei einer Kortison-Therapie zu beachten?

**Kortison ist ein Notfallhormon. Ohne Kortison können wir nicht leben. Trotzdem ist die Therapie mit Kortison auch für Myasthenie-Patienten gegebenenfalls mit erheblichen Problemen verbunden:**

- In den ersten Tagen einer hochdosierten Kortison-Therapie kann sich eine Myasthenie verschlechtern. Schluckstörungen können beispielsweise bedrohlich werden. Zur Sicherheit kann deshalb ein Krankenhausaufenthalt zur Einleitung einer Kortison-Therapie erforderlich sein. Kortison ist jedoch sehr wirksam und kann rasch die Erkrankung mindern. Deshalb ist der Einsatz von Kortison häufig unumgänglich.
- Eine länger andauernde, hoch dosierte Kortisoneinnahme führt zu den bekannten Nebenwirkungen, wie Gewichtszunahme und Osteoporose (Knochenschwund). Man versucht deshalb durch Medikamente, wie Azathioprin (Imurek®), die Kortisontherapie auf das unbedingt erforderliche Maß zu reduzieren. Kein Myasthenie-Patient sollte dauerhaft auf Kortison angewiesen sein.

## 14. Welche Vor- und Nachteile sind mit der Thymektomie verbunden?

**Der Thymus, der beim Tier Bries oder Milcher heißt, ist ein Organ des Abwehrsystems, das hinter dem Brustbein liegt. Der Thymus ist an der Aufbau unserer Abwehrreaktionen gegen körperfremde, schädigende Einflüsse, wie Viren und Bakterien, im Kindes- und Jugendalter beteiligt. Mit der Pubertät bildet sich der Thymus**

# Therapie

jedoch weitgehend zurück, so dass nur ein Fettkörper mit Restgewebe verbleibt. Anders ist es jedoch bei Myasthenie-Patienten, wobei zwei Situationen zu unterscheiden sind:

1. Bei 4 von 5 der jüngeren Erkrankten findet man bestimmte Thymusveränderungen, eine so genannte Thymitis. Therapeutisch will man hier durch eine Thymektomie das Immunsystem umstimmen und eine allmähliche Besserung der Erkrankung erreichen.
2. Bei etwa 10 % der Myasthenie-Patienten findet sich eine Thymusgeschwulst, ein Thymom. Bei diesen Patienten geht es bei der Thymektomie nicht um die Beeinflussung der Myasthenie, sondern um die Entfernung der Geschwulst. Ein Thymom wächst raumverdrängend und kann in die umgebenden Organe, wie in den Herzbeutel, einwachsen.

**Heute werden im wesentlichen zwei Operationsmethoden eingesetzt, um den Thymus zu entfernen. Dies sind:**

1. Die Entfernung der Thymusdrüse mit Spaltung des Brustbeins. Als Argument für diese Operationsmethode wird angeführt, dass der Chirurg so den Brustraum am besten überblicken und damit das Thymusgewebe am sichersten komplett entfernen könne.
2. Die so genannte „Knopflochchirurgie“. Medizinisch spricht man von der thorakoskopischen Thymektomie. Zu den Vorteilen dieser Operationsmethode rechnen sicher die kürzere Dauer des zur Operation erforderlichen Krankenhausaufenthalts und das wesentlich bessere kosmetische Ergebnis. Gerade junge Frauen entscheiden sich für diese Operationsmethode. Wissenschaftlich ist noch nicht endgültig geklärt, welche Methode die besseren Ergebnisse erbringt.

**Obwohl die Thymektomie seit Jahrzehnten zur Krankheitsbeeinflussung durchgeführt wird, ist immer noch nicht klar, bei welchen Myasthenie-Patienten sich die Operation günstig auf den Krankheitsverlauf auswirkt. Von Neurologen wird die Thymektomie meistens dann empfohlen, wenn sämtliche der folgenden Punkte erfüllt sind:**

- wenn sich in der Computer- oder Kernspintomographie eine Vergrößerung der Thymusdrüse zeigt.
- bei Patienten vor dem 60. Lebensjahr und nicht bei Altersmyasthenie.
- wenn die Myasthenie noch nicht allzu lange besteht (kurze Krankheitsdauer). Besteht die Myasthenie schon seit vielen Jahren, ist keine Verbesserung mehr durch die Thymektomie zu erwarten.
- bei generalisierter Myasthenie (also der Myasthenie, die den gesamten Körper erfasst).
- bei allgemein guter körperlicher Verfassung. Die Thymektomie ist keine Notfalloperation! Gegebenenfalls muss die Myasthenie erst medikamentös gebessert werden, bevor man sich zur Thymektomie entschließen kann.

Die Auffassung der Neurologen zur Thymektomie ist jedoch keineswegs einheitlich. Holen Sie bei Unsicherheit gegebenenfalls eine zweite Meinung ein.

Wichtig ist darauf hinzuweisen, dass die Thymektomie keine ungünstige Auswirkung beispielsweise auf das Abwehrsystem zeigt. Beim gesunden Erwachsenen hat sich normalerweise der Thymus nahezu komplett zurückgebildet.

## 15. Ist eine Heilung bei der Myasthenie möglich?

Trotz der erheblichen Fortschritte bei der Behandlung kann medizinisch die Myasthenie nicht geheilt werden. Sehr viele Patienten erleben jedoch, dass die Intensität der Erkrankung mit zunehmenden Jahren der Erkrankung allmählich zurückgeht. Bei etwa jedem fünften Myasthenie-Kranken ist nach zehn Jahren keine Therapie mehr erforderlich. Leider ist jedoch bei nicht wenigen Myasthenie-Patienten lebenslang eine intensive Behandlung notwendig. Mit der Thymektomie will man die Heilungsaussichten verbessern.

## 16. Welche Therapiefortschritte werden sich aus der Myasthenie-Forschung ergeben?

In den vergangenen Jahrzehnten hat man allmählich gelernt, die Myasthenie erfolgreich zu behandeln. Ein Meilenstein auf diesem Weg war die Einführung von Medikamenten, die wie Mestinon® die Acetylcholinesterase hemmen. Dies haben wir der britischen Neurologin Mary Walker zu verdanken. Diese bereits 1934 durch sie eingeführte Therapieform ist nach wie vor die Basis der Myasthenie-Behandlung.

Ein weiterer Meilenstein war der Einsatz von Medikamenten, die wie Azathioprin (Imurek®) das Abwehrsystem dämpfen. Dies erfolgte erstmals in Würzburg Mitte der sechziger Jahre des vergangenen Jahrhunderts durch Professor H.G. Mertens. Erst diese so genannten Immunsuppressiva führten bei den meisten Patienten zu einem dauerhaften Rückgang der Beschwerden mit einer maßgeblichen Verbesserung von Lebenserwartung und -qualität. Aktuell werden in die Myasthenie neue Immunsuppressiva eingeführt, wie CellCept® und Prograf®. Diese Medikamente

wirken jedoch weiterhin wie Azathioprin (Imurek®) recht ungezielt auf das Abwehrsystem.

Wünschenswert wäre ein gezielter Eingriff in das Immunsystem, der sich ausschließlich gegen die Zellen richtet, die an der Bildung der Myasthenie-Antikörper beteiligt sind. Von einem solchen Therapieprinzip könnte man sich sogar die Heilung der Myasthenie erhoffen. Dies ist jedoch noch Zukunftsmusik. Bei dem raschen Fortschritt der immunologischen Forschung ist jedoch die Hoffnung berechtigt, dass eine so wirksame Therapie eines Tages zur Verfügung stehen wird.

## 17. Kann man die Myasthenie mit Mitteln der Naturheilkunde behandeln?

Maßnahmen aus der Naturheilkunde haben keine belegt günstige Wirkung bei der Myasthenie. Gefährlich ist das unbedachte Absetzen von immunsuppressiven Medikamenten, wie Azathioprin (z.B. Imurek®), um die Myasthenie-Behandlung mit Mitteln der Naturheilkunde fortzusetzen. Die mögliche Verschlechterung der Myasthenie zeigt sich dann nicht sofort nach dem Absetzen von Azathioprin, sondern gegebenenfalls erst nach vielen Monaten. (Die Wirkung von Azathioprin baut sich innerhalb von Monaten auf und dieses Medikament wirkt auch noch lange nach dem Absetzen fort.)

Thymusextrakte, Frischzellen und Zellextrakte können das Abwehrsystem stimulieren und damit eine Myasthenie bis hin zur myasthenen Krise verschlimmern. Manche Heilkräuter aus der chinesischen Medizin enthalten übrigens Wirkstoffe, die wie Mestinon® wirken. Der Gehalt ist jedoch zu gering und schwankend, als dass man damit eine Myasthenie behandeln könnte.

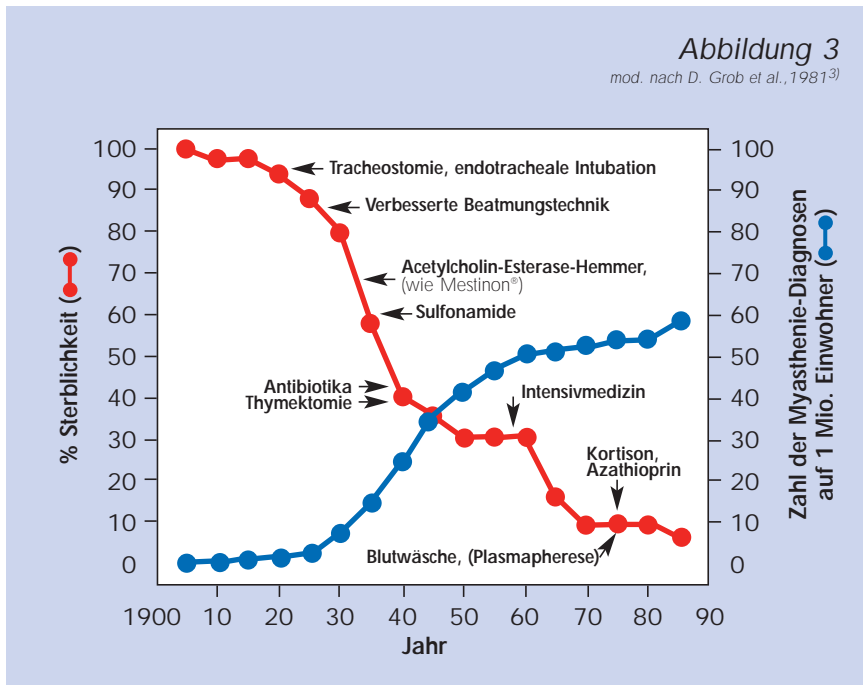


Abbildung 3: Entwicklung von Häufigkeit und Sterblichkeit zwischen den Jahren 1900 und 1990. Mit Verbesserung der Diagnostik wurden ab 1930 zunehmend mehr Myasthenie-Fälle diagnostiziert. Die Zunahme ab 1980 beruht auf der sich verändernden Altersstruktur. Mit der zunehmenden Alterung der Bevölkerung nimmt auch die Zahl der Myasthenie-Kranken zu.

Die Abbildung verdeutlicht auch den Rückgang der Sterblichkeit über die Jahrzehnte, wobei diese positive Entwicklung insbesondere auf der immer besser werdenden Behandlung myasthener Krisen beruht.

## 18. Welche Medikamente können eine Myasthenie verstärken?

Sehr viele Myasthenie-Patienten sind in Sorge, dass es durch ein unbedacht eingenommenes Medikament zu einer möglicherweise dramatischen Verschlechterung der Myasthenie kommen könnte. Aus meiner Sicht sollte lediglich die Gabe von d-Penicillamin und Interferonen vermieden werden. Andere Medikamente müssen gegebenenfalls vorsichtig eingesetzt werden nach ärztlichem Abwägen von Risiko und Nutzen. Beispielsweise muss eine Lungenentzündung rasch erfolgreich behandelt werden. Gegebenenfalls muss hier auf ein Antibiotikum zurückgegriffen werden, das eine Myasthenie verstärken kann.



Die nachfolgende tabellarische Zusammenstellung erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit.

Am besten ist, wenn bei Myasthenie-Patienten jegliche neue Medikation nur vorsichtig und nach ärztlicher Abschätzung des jeweiligen Risiko-Nutzen-Verhältnisses begonnen wird.

## Liste Myasthenie-verstärkender Medikamente

### Antibiotika

- Aminoglykoside • Ampicillin • Clindamycin, Lincomycin • Polymyxin B
- Erythromycin • Fluorchinolone (Gyrasehemmer), wie z.B. Ciprofloxacin (Ciprobay®)
- Imipenem/Cilastatin • Telithromycin (Ketek®) • Tetrazykline

#### Ausweichpräparate:

Cephalosporine, Chloramphenicol, Nitrofurane, Glykopeptide (Vancomycin)

### Kardiovaskuläre Medikamente

- Antiarrhythmika (z.B. Chinidin, Procainamid, Lidocain, Mexiletin)
- Kalziumkanalblocker (z.B. Verapamil) • Dipyridamol • Beta-Blocker

#### Ausweichpräparate:

Digitalispräparate, ACE-Hemmer, Angiotensin-II-Antagonisten, Spirinolacton

### Antirheumatika, Analgetika

- Chloroquin • Metamizol • D-Penicillamin • Flupirtin (Katadolon®)

#### Ausweichpräparate:

Acetylsalicylsäure ASS, Indometazin, Paracetamol, Diclofenac, Gold, COX II-Hemmer

### Antikonvulsiva

- Diphenylhydantoin • Gabapentin

#### Ausweichpräparate:

Carbamazepin, Oxcarbamazepin, Valproinsäure, Lamotrigin, Topiramamat, Levetiracetam

### Hypnotika – Tranquilizer, Psychopharmaka

- Barbiturate (atmungsdepressorisch) • Benzodiazepine (atmungsdepressorisch)
- Chlorpromazin • Lithium • Trizyklische Antidepressiva (wie z.B. Amitriptylin)

### Hormone

- Östrogen, Progesteron
- Glukokortikoide (in den ersten Tagen der Therapie)
- Schilddrüsenhormone (jedoch zum Ausgleich einer Schilddrüsenunterfunktion sinnvoll)

### Anästhetika

- Methoxyfluran • Procain • Lidocain

### Muskelrelaxanzien

- Succinylcholin • Dantrolen-Na • Curare und Derivate

### Varia

- Amantadin • Botulinumtoxin • Budipin
- Chinin (auch in chininhaltigen Getränken, z.B. Bitter Lemon, Tonic Water)
- Citratinduzierte Hypokalzämie • Diuretika über eine Hypokalziämie
- Interferon-alpha, -beta-1b • Jodhaltige Kontrastmittel
- Magnesiumhaltige Medikamente • Muscarinrezeptorantagonisten: Trihexyphenidyl
- Nikotin-Membranpflaster

# Myasthenie und Schwangerschaft



## 19. Wir hätten gerne Kinder.

### Sollte ich als Myasthenie-Patientin auf eigene Kinder verzichten?

Grundsätzlich nein. Eine Myasthenie schließt eine Schwangerschaft keineswegs aus. Während der Schwangerschaft kann sich Ihre Myasthenie verschlechtern, jedoch auch bessern. Insgesamt ist der Einfluss einer Schwangerschaft auf die Myasthenie sehr unterschiedlich und kann für die einzelne Schwangere nicht vorhergesagt werden.

Myasthenie-Medikamente, die das Abwehrsystem dämpfen, die so genannten Immunsuppressiva, können beim ungeborenen Kind insbesondere in den ersten Monaten der Schwangerschaft Fehlbildungen hervorrufen. Entsprechend wird bei der Einnahme dieser Medikamente eine sichere Verhütung gefordert. Manchmal ist sogar nach dem Therapieende eine Verhütung über mehrere Monate angezeigt. Das Risiko ist jedoch bei den einzelnen Immunsuppressiva sehr unterschiedlich. Ein erfahrener Arzt wird Sie beraten können.

## 20. Darf man als Myasthenie-Kranke mit der Pille verhüten?

Eine Einnahme der „Pille“ zur Empfängnisverhütung ist auch bei der Myasthenie möglich.

## 21. Wie wird die Myasthenie bei Schwangeren behandelt?

Mestinon® ist sicher für das ungeborene Kind. Sehr hohe Tagesdosen von mehr als 600 mg Mestinon® und die Injektion sollten jedoch vermieden werden. Bei Schwangeren kann sich eine Myasthenie maßgeblich verschlechtern. Gegebenenfalls muss die Myasthenie-Therapie intensiviert werden, wobei eine Gefährdung für das ungeborene Kind vermieden werden muss. Eine wichtige Option hierfür ist die Gabe von intravenösen Immunglobulinen. Cortison sollte in den ersten drei Schwangerschaftsmonaten nur eingesetzt werden, wenn dies unumgänglich ist.

## 22. Was ist bei der Entbindung zu beachten?

Keineswegs muss ein Kaiserschnitt erfolgen. Die Gebärmutter wird durch die Myasthenie nicht beeinflusst, so dass eine natürliche Entbindung über die Scheide möglich ist. Trotzdem kann es im Rahmen der Geburt zu einer übermäßigen Erschöpfung mit einer deutlichen Verstärkung der myasthenen Schwäche bei Ihnen kommen. Entsprechend muss die Entbindung in einem medizinischen Zentrum erfolgen, so dass bei Komplikationen ohne Verzug angemessen reagiert werden kann. Ihre

Betreuung durch einen erfahrenen Neurologen sollte in der Klinik sichergestellt sein.

**Von Hausgeburten ist unbedingt abzuraten.** Gehen Sie dieses Risiko nicht ein! Eine ausreichende Sicherheit für Ihr Kind ist nur gegeben, wenn es nach Entbindung auf einer Wachstation für Neugeborene betreut wird. Die Myasthenie-Antikörper können während der Schwangerschaft vom mütterlichen in das kindliche Blut übergehen. Deshalb kann sich beim Neugeborenen in den ersten Tagen nach der Entbindung eine myasthene Schwäche ausbilden mit vermindertem Schreien, Trinken und Hustenstoß. Neugeborene myasthener Mütter müssen deshalb zumindest 3-5 Tage nach der Entbindung auf einer Überwachstation betreut werden. Aber keine Sorge! Die Myasthenie-Antikörper werden rasch abgebaut und die myasthene Schwäche verschwindet sicher innerhalb von Wochen.

## 23. Darf ich als an Myasthenie erkrankte Mutter stillen?

Hier gibt es keine einheitliche Meinung und Sie müssen individuell mit Ihren Ärzten eine Entscheidung treffen. Gegen das Stillen können u. a. Ihre Myasthenie-Medikation, eine Verschlechterung der Myasthenie nach der Entbindung oder ein hoher Blutwert für den Myasthenie-Antikörper sprechen.



# Myasthenie im Alltag

## 24. Wie sieht es mit der Berufs- und Erwerbsfähigkeit aus?

Selbstredend hängen die beruflichen Folgen der Myasthenie direkt vom Schweregrad und der Dauer der Erkrankung sowie dem Therapieerfolg ab. Seit Einführung der modernen Therapiekonzepte erreichen die meisten Myasthenie-Patienten eine befriedigende und stabile Besserung. Trotzdem ergeben sich bei vielen berufliche Behinderungen. Jugendliche Myastheniker sollten bei der Berufswahl deshalb zweckmäßig beraten werden. Berufe mit schwerer körperlicher Arbeit sind sicher ebenso ungeeignet wie eine Tätigkeit am Computerbildschirm beim Vorliegen von Augensymptomen.

Leider verfügen häufig Gutachter von Versicherungsträgern über keinerlei Erfahrungen mit der Myasthenie. Entsprechend berücksichtigen solche Gutachter nicht ausreichend das für die Myasthenie typische Schwanken der Krankheitsausprägung. Die eigentliche Behinderung ergibt sich eher aus dem schlechtesten klinischen Befund im Rahmen des wechselhaften klinischen Verlaufes, der jedoch gegebenenfalls zum Zeitpunkt der Untersuchung nicht mehr nachweisbar ist. Eine korrekte Einschätzung der Behinderung unter sachgerechter Würdigung des individuellen Verlaufes ist ausschließlich durch in der Betreuung von Myasthenie-Patienten erfahrene Ärzte möglich. **Drängen Sie deshalb auf ein Expertengutachten.** Dies ist der beste Weg, um Ihre berechtigten Ansprüche durchzusetzen. Über die „Deutsche Myasthenie Gesellschaft“ (DMG) können Sie Myasthenie-Spezialisten in Erfahrung bringen. Die Adresse der DMG wird in meiner Antwort auf Frage 30 genannt.



# Myasthenie im Alltag

## 25. Muss ich als Myasthenie-Kranker meinen Führerschein abgeben?

Muskelschwäche und Doppelbilder schränken selbstredend die Fahrtauglichkeit ein. Als Myasthenie-Kranker sind Sie nicht gezwungen Ihren Führerschein zurückzugeben, jedoch müssen Sie verantwortungsvoll mit Ihrem Neurologen entscheiden, ob Sie ein Kraftfahrzeug führen können oder nicht. Die Regeln dazu sind in den so genannten „Begutachtungsleitlinien zur Kraftfahrereignung“ aufgeführt:



Das Führen von Kraftfahrzeugen der Gruppe 1 (Klassen A, B; früher Führerschein Klasse III) ist im Prinzip möglich. Eine Myasthenie führt also nicht von vorne herein zu einer Fahruntauglichkeit, sondern nur dann, wenn „relevante Beeinträchtigungen motorischer Funktionen“ vorliegen, wie es in den „Begutachtungsleitlinien“ heißt. Eine Entscheidung

ist nur individuell möglich. Gegebenfalls ist ein Gutachten für die Führerscheinstelle erforderlich durch einen Neurologen mit verkehrsmedizinischer Qualifikation.

Deutlich schwieriger ist es für Myasthenie-Kranke, die Erlaubnis zum Führen von Kraftfahrzeugen der Gruppe 2 (Klassen C, D, E; früher Führerschein Klasse II) zu erhalten. Hierzu gehören beispielsweise Kfz über 3,5 t und die Erlaubnis zur Fahrgastbeförderung. Hier ist eine mehrjährige Symptommfreiheit und ein befürwortendes verkehrsmedizinisches Gutachten erforderlich.

## 26. Kann ich durch meine Ernährung die Myasthenie-Erkrankung beeinflussen?

Durch eine Diät ist eine Myasthenie kaum beeinflussbar. Auch wird eine Diät nie eine erforderliche Myasthenie-Therapie ersetzen können. Wie auch ansonsten sollte man als Myasthenie-Kranker auf eine allgemein ausgewogene Kost achten. Kalium und Kalzium sind in Maßen für Myasthenie-Kranke günstig. „Kaliumbomben“ sind Pfifferlinge, weiße Bohnen und getrocknete Aprikosen. Auch kochsalzarmes Kochen wirkt kaliumerhaltend und senkt den Blutdruck. Kalzium ist besonders in Milchprodukten, Eiern, grünem Gemüse, Obst und Hülsenfrüchten enthalten. Gelegentlicher Alkoholkonsum in Maßen ist für Myasthenie-Patienten unproblematisch. Die Myasthenie-Medikamente verstärken die Alkoholwirkung nicht.



## 27. Was ist bei Impfungen zu beachten?

Wichtig ist insbesondere, ob es sich um einen Lebend- oder einen Totimpfstoff handelt. Auch ist der Einfluss einer möglicherweise medikamentös durchgeführten Dämpfung des Abwehrsystems, einer Immunsuppression, zu beachten.

Immunsuppressive Medikamente sind beispielsweise Azathioprin (Imurek®) und Kortison. Solche Medikamente können die Impfantwort dämpfen, so dass die Impfung zu keinem ausreichenden Schutz führt. Gerade für Patienten mit einer Immunsuppression sind jedoch bestimmte Impfungen günstig. Dies sind Impfungen gegen häufige Infektionskrankheiten der Atemwege, wie z. B. die Gripeschutzimpfung, oder gegen Infektionen mit Pneumokokken oder Hämophilus influenza B.

# Myasthenie im Alltag

Grundsätzlich können alle Tot- und so genannte Toxoidimpfstoffe (siehe Tabelle) bei Myasthenie-Patienten eingesetzt werden, unabhängig vom Grad der Immunsuppression mit Ausnahme der Cholera-Impfung, bei der es gelegentlich zur Aktivierung des Krankheitsprozesses kommen kann. Es muss jedoch beachtet werden, dass eine immunsuppressive Therapie zu einem verminderten Impfschutz führen kann. In diesen Fällen sollte deshalb die Impfantwort zirka sechs Wochen nach der jeweiligen Impfung serologisch überprüft werden. Lebendimpfstoffe dürfen bei Patienten mit Immunsuppression nicht eingesetzt werden und sollten auch bei Patienten ohne immunsuppressive Therapie nur mit großer Zurückhaltung angewandt werden.

## 28. Sind Fernreisen für Myasthenie-Kranke möglich?

Auch Fernreisen sind für Myasthenie-Patienten prinzipiell möglich. Selbstredend sollte man bei schwerer und instabiler Erkrankung darauf verzichten. Auch können Klimawechsel und Infektionen, wie eine heftige Durchfallerkrankung, eine Myasthenie dramatisch verschlechtern. Es kommt dann darauf an, dass eine kompetente neurologische Betreuung vor Ort verfügbar ist. Sicher hat jedoch nur in wenigen Staaten weltweit das Gesundheitssystem einen so hohen Standard wie in Deutschland. Keineswegs können Sie beispielsweise bei Mittelmeerrainern sicher sein, dass ein erfahrener Neurologe vor Ort verfügbar ist. Angemerkt sei, dass Malariamittel eine Myasthenie maßgeblich verschlechtern können.



## Charakteristika verschiedener Impfstoffe

(nach I. Baumann, Leipzig)

Erkrankung / Erreger	Art des Impfstoffes	Bei Myasthenie meist sinnvoll	Keine Bedenken	Nicht bei Immunsuppression
Diphtherie	Toxoidimpfstoff	•		
Tetanus	Toxoidimpfstoff	•		
Hepatitis A	Totimpfstoff		•	
Hepatitis B	Totimpfstoff		• <sup>1</sup>	
Influenza (Grippe)	Totimpfstoff	•		
Keuchhusten	Totimpfstoff	•		
Kinderlähmung	Totimpfstoff	•		
Meningokokken	Totimpfstoff		•	
Pneumokokken	Totimpfstoff	•		
Tollwut	Totimpfstoff		•	
Zeckenenzephalitis	Totimpfstoff		•	
Typhus	Tot- und Lebendimpfstoff			•
Masern	Lebendimpfstoff			•
Gelbfieber	Lebendimpfstoff			•
Mumps	Lebendimpfstoff			•
Röteln	Lebendimpfstoff			•
Tuberkulose	Lebendimpfstoff			•
Windpocken	Lebendimpfstoff			•

<sup>1</sup> Einzelne Fallberichte einer Myasthenie-Auslösung bzw. -Verschlechterung nach Hepatitis B-Impfung.

# Myasthenie im Alltag

## 29. Sport und Myasthenie – schließt sich das aus?

Keineswegs. Das Gegenteil ist richtig – gerade für Myasthenie-Patienten mit leichteren Erkrankungen. Günstig sind Sportarten, bei denen Sie die Belastungsintensität und -ausdauer jederzeit selbst dosieren können. Versuchen Sie es mit einem täglichen Spaziergang.



Bei Gelenkbeschwerden kann die Gewichtsentlastung durch Stöcke beim Nordic Walking zusätzliche Erleichterung bringen. Schwimmen kann für viele Myasthenie-Patienten eine günstige sportliche Betätigung sein. Dabei sollten eine starke Unterkühlung in kaltem Wasser oder eine Überwärmung, wie sie Thermalbädern möglich ist, vermieden werden. Andere günstige Sportarten sind sicher Fahrradfahren, Reiten oder die meditativ angelegte Bewegungssportarten aus dem Fernen Osten, wie

z. B. Tai chi. Verzichten sollten Sie dagegen auf Wettkampfsituationen und gefährliche Sportarten, wie Fallschirmspringen, Gleitschirm- oder Drachenfliegen und die diversen Alpinsportarten.

Vor Beginn einer sportlichen Betätigung sollten Sie mit Ihrem Arzt sprechen. Eine Voruntersuchung der Atemfunktion schafft die erforderliche Sicherheit. Dies gilt insbesondere, wenn Sie schwimmen wollen, da dabei die von den Atemmuskeln zu leistende Arbeit durch den Wasserdruck zunimmt.

**Besonders günstig erscheinen mir spezielle Rehabilitations-Sportgruppen für Myasthenie-Kranke unter Anleitung eines erfahrenen Physio- oder Sporttherapeuten, wie sie in Berlin und Leipzig etabliert wurden. Dabei wurden die folgenden Ziele verfolgt:**

- Verbesserung der körperlichen Leistungsfähigkeit, Ausgleich muskulärer Schwächen
- Muskuläre Ungleichgewichte vermindern oder ausgleichen
- Aktives Entgegenwirken des Bewegungsmangels und seiner Folgen (Herz-Kreislauf-Probleme, Rückenbeschwerden etc.)
- Abbau von Ängsten durch das Erleben der verbliebenen Möglichkeiten
- Verbesserung des Selbstwertgefühls durch sportliche Erfolgserlebnisse
- Verbesserte Selbsteinschätzung durch behutsames Herantasten an die persönliche Leistungsgrenze
- Übergreifen der so gesammelten positiven Erfahrungen auf den Alltag
- Gruppenerlebnis und Aufbrechen der krankheitsbedingten Isolation
- Erlernen von Bewältigungsstrategien (Entspannungsverfahren, Atemtherapieverfahren)

Die Sportstunden beinhalten eine Erwärmung, einen funktionellen (Kraft/Ausdauer) und thematischen Teil (Spiel) und abschließend eine Entspannungsphase mit Elementen der progressiven Muskelrelaxation nach Jacobson, die man beispielsweise an Volkshochschulen erlernen kann.

# Myasthenie im Alltag

## 30. Wo kann ich mehr über die Erkrankung „Myasthenie“ erfahren?

Alle Myasthenie-Patienten sollten Mitglied der „Deutsche Myasthenie Gesellschaft“ – DMG werden. Diese Selbsthilfeorganisation mit über 3000 Mitgliedern bietet umfangreiches Informationsmaterial für Betroffene zu allen wichtigen Aspekten der Myasthenie an:

### Deutsche Myasthenie Gesellschaft

Langemarckstraße 106

28199 Bremen

Tel.: 04 21/59 20 60 (besetzt Mo – Do 9:00 – 14:00)

Fax: 0421/50 82 26

E-Mail: [info@dmg-online.de](mailto:info@dmg-online.de)

[www.dmg-online.de](http://www.dmg-online.de)

Von dort kann man beispielsweise einen Notfallausweis erhalten, den man ständig bei sich tragen sollte. Über Regionalgruppen findet man in Wohnortnähe Ansprechpartner und auch leichter einen Neurologen, der besonders erfahren ist in der Myasthenie-Behandlung.

### An Ärzte richtet sich das folgende Buch:

Köhler W., & J. P. Sieb. **Myasthenia gravis**, Bremen: Uni-med, 2. Auflage, 2003.

## Im Internet finden Sie viel Wissenswertes:

### Deutschland:

Deutsche Myasthenie Gesellschaft: [www.dmg-online.de](http://www.dmg-online.de)

Deutsche Gesellschaft

für Muskelkranke:

[www.dgm.org](http://www.dgm.org)

### Österreich:

Österreichische Gesellschaft

für Muskelkranke:

[muskelges@akh-wien.ac.at](mailto:muskelges@akh-wien.ac.at)

### Schweiz:

Schweizerische Gesellschaft

für Muskelkranke:

[www.sgmk.ch](http://www.sgmk.ch)

### Großbritannien:

Myasthenia Gravis Association:

[www.mgawk.org](http://www.mgawk.org)

### USA:

Myasthenia Gravis Foundation  
of America:

[www.myasthenia.org](http://www.myasthenia.org)

Muscular Dystrophy Association:

[www.mdausa.org](http://www.mdausa.org)

Daneben gibt es zahlreiche private,  
auch deutschsprachige Websites

zur Myasthenie: z. B.:

[www.myasthenia-gravis.de](http://www.myasthenia-gravis.de)

(mit zahlreichen Links und Ärzteliste)



**Mestinon® 5, 10, 60, retard. Wirkstoff:** Pyridostigminbromid. **Zus.:** Mestinon® 5: 1 ml Injektionslösung enthält 5 mg Pyridostigminbromid. Mestinon® 10: 1 Tabl. enthält 10 mg Pyridostigminbromid. Mestinon® 60: 1 überzogene Tablette enthält 60 mg Pyridostigminbromid. Mestinon® retard: 1 Retardtabl. enthält 180 mg Pyridostigminbromid. **Hilfsst.:** Mestinon® 5: Chlorocresol, Natriumhydroxid, Essigsäure 99%, Natriumchlorid, Wasser für Injektionszwecke, Stickstoff. Mestinon® 10: Maisstärke, Lactosemonohydrat, hochdisperses Siliciumdioxid, Kartoffelstärke, kaltquellend, Talkum, Magnesiumstearat. Mestinon® 60: Sacrose, hochdisperses Siliciumdioxid, Maisstärke, Povidon K 30, Talkum, Reisstärke, Kartoffelstärke, kaltquellend, arabisches Gummi, Magnesiumstearat, Hartparaffin, flüssiges Paraffin, Eisenoxid rot und gelb (E172). Mestinon® retard: Karnaubawachs, gefälltes Siliciumdioxid, Pentacalciumhydroxidtrisphosphat, Zein, Magnesiumstearat. **Anw.-Geb.:** Myasthenia gravis. Zusätzlich bei Mestinon® 5: Antagonist für periphere Muskelrelaxanzien vom nicht depolarisierenden Typ. **Gegenanz.:** Überempfindlichkeit gegenüber Pyridostigminbromid, Chlorocresol (nur Mest. 5) o. einen d. sonst. Bestandteile. Vorliegen mechanischer Verschlüsse der Verdauungs- und Harnwege, erhöhter Tonus der Bronchialmuskulatur (spastische Bronchitis, Asthma bronchiale). Sorgfältige Nutzen-Risiko-Abwägung bei Ulcus ventriculi, Thyreotoxikose, dekompensierter Herzinsuffizienz, Myokardinfarkt. Anwendung mit Vorsicht, wenn Succinylcholin mit hoher Überdosierung vorliegt, da es zur Verstärkung der neuromuskul. Blockade kommen kann. Besondere Vorsicht bei Bradykardie sowie nach Magen-Darm-Operationen. **Schwangerschaft u. Laktation:** Strenge Indikationsstellung bei Schwangerschaft (keine ausreichende Erfahrung). Pyridostigmin geht in die Muttermilch über, daher während der Therapie nicht stillen. **Nebenw.:** Schweißausbrüche, Speichelfluss, Tränenfluss, erhöhte Bronchialsekretion, Übelkeit, Erbrechen, Durchfälle, Bauchkrämpfe (gesteigerte Peristaltik), verstärkter Harndrang, Muskelzittern, Muskelkrämpfe, Muskelschwäche (siehe Überdosierung), Akkommodationsstörungen oder nach höherer Dosierung Bradykardie, unerwünschte cardiovasculäre Reaktion und Hypotonie. Patienten mit COLD Bronchialsekretion und Lungenobstruktion. Ärztliche Abklärung dieser Symptome als evtl. Zeichen einer cholinergen Krise. Zur Behebung evtl. parasymphomimetischer Wirkung: Atropinsulfat parenteral. Sehr selten Hautausschlag. Bei hirnorganischen Veränderungen psychopathologische Symptome möglich bis hin zur Psychose bzw. Verstärkung bestehender Symptome. Bei Mestinon® 5: Chlorocresol kann allergische Reaktionen hervorrufen. **Überdosierung:** cholinerge Krise möglich: ausgeprägte Muskelschwäche (gesteigerte Muskelschwäche bei Myasthenikern), Lebensgefahr wegen muskulärer Atemlähmung bei verkannter Situation. Bradykardie, paradoxe Trachykardie möglich. Gegenmaßn.: Absetzen von Mestinon® 5, 10, 60, retard oder anderen Cholinergika, Verabreichung von 1 – 2 mg Atropinsulfat langsam i. v. Ggf. Wiederholung nach 2 – 4 Std. **Warnhinweise:** Anwendung mit Vorsicht bei Niereninsuffizienz. Ggf. niedrigere Dosierung bei Pat. mit Nierenerkrankungen. Individuelle Bestimmung der benötigten Dosis nach Wirkung. Die gleichzeitige Anwendung von Mestinon® und eine großflächige, äußerliche Anwendung von N, N-diethyl-m-toluamid (DEET) (z.B. in Autan enthalten), sollte vermieden werden. Nur Mestinon® 5: Enthält Natrium (< 1 mmol (23 mg) Na /Dosiereinheit). Chlorocresol kann allergische Reaktionen hervorrufen. Nur Mestinon® 10: Keine Anwendung bei Pat. mit der seltenen hereditären Galactose-Intoleranz, Lactase-Mangel oder Glucose-Galactose-Malabsorption. Verschreibungspfl. Mestinon® 5, 10, 60: Stand 09/05; Mestinon® retard: Stand 11/05.

<sup>1)</sup> J. P. Sieb, S. Kraner, W. Köhler, B. Schälke, O. Steinlein; Myasthenia gravis und myasthene Syndrome; Dt. Ärztebl. 97, (51/52):A3496-A3500, 2000.

<sup>2)</sup> N. Unwin; Nicotinic acetylcholine receptor at Å resolution; J. Mol. Biol., 229:1101-1124, 1993.

<sup>3)</sup> D. Grob, N. G. Brunner, T. Namba; The natural course of myasthenia gravis and effect of therapeutic measures; Ann. N. Y. Acad. Sci, 377:652-669, 1981.