



Ihr unverzichtbarer MSA-Leitfaden

MISSION **MSA**[®]

Inhaltsverzeichnis

2 Was ist MSA?

- 3 Formen der MSA
- 4 Wie häufig tritt MSA auf und wer erkrankt daran?
- 4 Welche Teile des Gehirns sind von MSA betroffen?
- 5 Welche Krankheiten ähneln MSA?
- 6 Wie wird MSA diagnostiziert?

7 Stadien und Symptome

- 8 Stadien und Symptome der MSA

12 Behandlung und Support

- 13 Pflorgeteam
- 15 Planung für die Zukunft

17 Forschung und klinische Studien

19 Werden Sie Teil der Gemeinschaft

21 Allgemeine Begriffe

Was ist MSA?

Die Multisystematrophie (MSA) ist eine seltene und fortschreitende neurologische Erkrankung, die zu einer Vielzahl von Symptomen in unterschiedlichen Kombinationen führen kann. Hierzu gehören unter anderem Gleichgewichtsstörungen, Bewegungseinschränkungen, Blasenfunktionsstörungen, Schlafstörungen, beeinträchtigtetes Koordinationsvermögen und Kontrolle des Blutdrucks.



Formen der MSA

Die Symptome von Patienten mit MSA vom Parkinson-Typ (MSA-P) unterscheiden sich von denen der Patienten mit MSA vom zerebellären Typ (MSA-C).

MSA VOM PARKINSON-TYP (MSA-P)

MSA-P ist die häufigere Form von MSA. Die am häufigsten bei MSA-P beobachteten Symptome sind jene, die auch bei der Parkinson-Krankheit auftreten. Zu diesen Symptomen können folgende gehören: langsame oder mühevoll anfangende Bewegungen, vermehrte Stürze aufgrund von Gehproblemen im Zusammenhang mit einem schlurfenden Gang, Zittern, Muskelstarre oder -steife, undeutliche Sprache, Veränderungen der Stimme, Sabbern, Schluckbeschwerden und fehlende Mimik.

In den frühen Stadien kann MSA-P auf Parkinson-Medikamente ansprechen, schreitet aber schneller voran als Parkinson. Nach einer Weile sprechen die meisten Patienten nicht mehr auf diese Medikamente an.

Andere häufige Symptome:

- Probleme mit dem Gleichgewicht und der Körperhaltung
- Handschrift wird klein und krakelig
- Schlafstörungen
- Schwierigkeiten, sich im Bett umzudrehen

MSA VOM ZERE-BELLÄREN TYP (MSA-C)

Bei Patienten mit MSA-C treten Symptome im Zusammenhang mit der Beeinträchtigung des sogenannten Kleinhirns (Zerebellum), das die Muskelaktivitäten koordiniert und reguliert, auf. Wegen der Rolle des Kleinhirns bei der Synchronisierung der Motorik haben Menschen mit MSA-C oft Koordinationsschwierigkeiten beim Gehen, bei Handbewegungen, beim Sprechen und bei Augenbewegungen.

Häufig auftretende Symptome:

- Dinge fallen lassen
- Verschliefen von Knöpfen fällt schwer
- Unsicherheit oder Unbeholfenheit in Menschenmengen
- Unfähig, ohne Hilfe das Gleichgewicht zu halten
- Schwierigkeiten beim Schreiben
- Undeutliche Sprache

Wie häufig tritt MSA auf und wer erkrankt daran?

MSA ist eine seltene Erkrankung, was die Diagnose oft erschwert und langwierig macht. Für den Erhalt einer vollständigen Diagnose sind in der Regel mehrere Termine bei einem Neurologen oder anderen Fachärzten erforderlich.

Die große Mehrheit der MSA-Fälle werden sporadisch, sprich zufällig, entdeckt. MSA betrifft unabhängig von der Abstammung etwa 5 von 100.000 Menschen.

Derzeit geht man davon aus, dass weder bestimmte Gene noch Umweltfaktoren MSA verursachen. Man konnte MSA nicht mit bestimmten Genen in Verbindung bringen und nimmt daher an, dass MSA nicht vererbt, sprich an die nächste Generation weitergegeben, wird. Typischerweise treten die Symptome bei Patienten in einem Alter zwischen 40 bis 60 Jahren und nicht unter 30 Jahren auf.

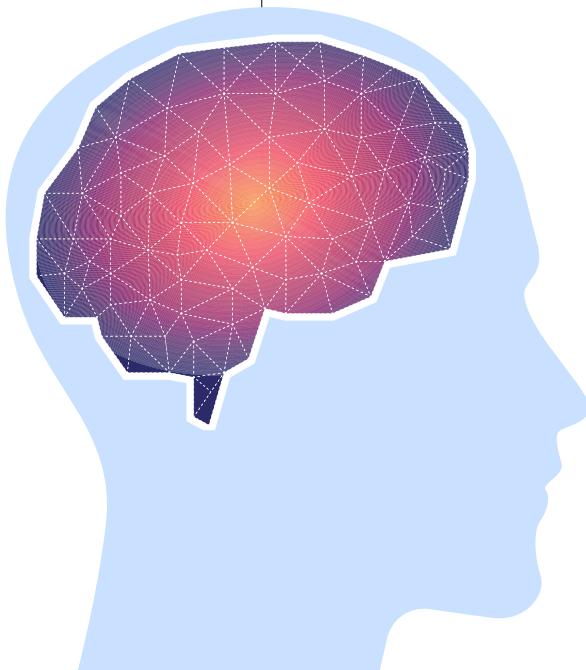
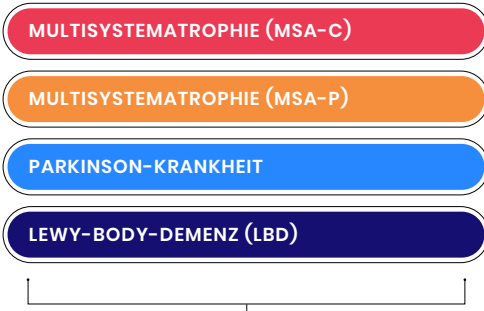
Welche Teile des Gehirns sind von MSA betroffen?

Der Name der Krankheit setzt sich aus „multi“ (mehr als ein) „System“ (Gehirnstrukturen und das Nervensystem) und „Atrophie“ (Verkümmern und Absterben von Gehirnzellen) zusammen. Bei MSA werden Zellen von Strukturen im Gehirn (typischerweise Basalganglien, Kleinhirn und Hirnstamm), die Körperfunktionen steuern, geschädigt. Nervenzellen in den betroffenen Bereichen des Gehirns verkümmern (Atrophie), was manchmal auf MRT-Bildern zu erkennen ist. Diese Schädigung ist auf eine Fehlfaltung und Ansammlung des Proteins Alpha-Synuclein in Teilen des Gehirns, die die Bewegung und das Gleichgewicht steuern, zurückzuführen. Die Verkümmern dieser Bereiche führt zu einem Mangel an Dopamin, was wiederum die Symptome dieser Krankheit verursacht.

Welche Krankheiten ähneln MSA?

MSA gehört zu einer Familie von Krankheiten, die als „Synucleinopathien“ bezeichnet werden.

Neben ähnlichen Symptomen ist die Ansammlung eines Proteins namens Alpha-Synuclein in Gehirnzellen ein Unterscheidungsmerkmal jeder dieser Krankheiten. Davon leitet sich auch der Name dieser Gruppe neurodegenerativer Erkrankungen (Synucleinopathie) ab. Zu den Synucleinopathien gehören MSA, die Parkinson-Krankheit und die Lewy-Body-Demenz (LBD). Bei MSA sammelt sich Alpha-Synuclein in spezialisierten Zellen namens Oligodendrozyten, die hauptsächlich die Funktion des Gehirns und des Rückenmarks unterstützen, an.



Wie wird MSA diagnostiziert?

Üblicherweise wird MSA von einem Neurologen diagnostiziert. Viele neurologische Erkrankungen ähneln den frühen Stadien der MSA. Daher müssen vor der Stellung einer MSA-Diagnose andere Erkrankungen ausgeschlossen werden.

Zu den häufigen Anzeichen, die zu einer MSA-Diagnose führen können, gehören Folgende:

- Benommenheit, Schwindel, Ohnmacht
- Schlafapnoe, Schnarchen, Ausleben von Träumen
- Geringfügige Veränderungen bei der Sprache oder Stimme
- Erektile Dysfunktion bei Männern/
Sexuelle Dysfunktion bei Frauen
- Harninkontinenz oder andere Blasenprobleme
- Vermehrte Stürze
- Kalte Gliedmaßen
- Schwierigkeiten beim Sprechen und Schlucken
- Symptome der Parkinson-Krankheit, die aber schneller fortschreiten

Die Beurteilung kann bei fortschreitenden und sich verändernden Symptomen ein fortlaufender Prozess sein. Zur Sicherstellung der besten und optimalen diagnostischen Versorgung ist es wichtig, dem Arzt genaue und zutreffende Informationen zu den Symptomen und der Krankengeschichte bereitzustellen.

Welche Tests werden beim Arzt durchgeführt?

Neben verschiedenen klinischen Beurteilungen wird der Arzt für die Diagnosestellung wahrscheinlich zusätzliche Tests anberaumen. Eine MRT-Untersuchung kann dem Nachweis von strukturellen Veränderungen im Gehirn dienen. In Biopsaten der Haut kann die Anreicherung von Synuclein bestätigt werden. Und anhand der Ergebnisse von Blutuntersuchungen können andere Krankheiten bzw. Diagnosemöglichkeiten ausgeschlossen werden.



IHR UNVERZICHTBARER MSA-LEITFADEN

Stadien und Symptome

MSA zeigt sich mit einer Vielzahl von Symptomen. Es gibt zwei verschiedene Formen von MSA, wobei viele der Symptome in der Regel bei beiden Formen beobachtet werden.



Stadien und Symptome der MSA

Die Multisystematrophie (MSA) wird in verschiedene Stadien unterteilt. Die bei den Patienten auftretenden Symptome sind in jedem Stadium andere.

Üblicherweise wird MSA von einem Neurologen diagnostiziert. Viele neurologische Erkrankungen ähneln den frühen Stadien der MSA. Daher müssen vor der Stellung einer MSA-Diagnose andere Erkrankungen ausgeschlossen werden.

FRÜHE ANZEICHEN

Zu den häufigen Anzeichen, die zu einer MSA-Diagnose führen können, gehören Folgende:

- Benommenheit, Schwindel, Ohnmacht
- Schlafapnoe, Schnarchen, Ausleben von Träumen
- Geringfügige Veränderungen bei der Sprache oder Stimme
- Erektile Dysfunktion bei Männern/Sexuelle Dysfunktion bei Frauen
- Harninkontinenz oder andere Blasenprobleme
- Vermehrte Stürze
- Kalte Gliedmaßen
- Schwierigkeiten beim Sprechen und Schlucken
- Symptome der Parkinson-Krankheit, die aber schneller fortschreiten
- Schlechtes Ansprechen auf Parkinson-Medikamente

Die Beurteilung kann bei fortschreitenden und sich verändernden Symptomen ein fortlaufender Prozess sein. Zur Sicherstellung der besten und optimalen diagnostischen Versorgung ist es wichtig, dem Arzt genaue und zutreffende Informationen zu den Symptomen und der Krankengeschichte bereitzustellen.



Jahr 0

MSA zeigt sich mit einer Vielzahl von Symptomen. Es gibt zweiverschiedene Formen von MSA, wobei viele der Symptome in der Regel bei beiden Formen beobachtet werden.

- **Parkinson-Symptome**

In den frühen Stadien der MSA stellen einige Patienten möglicherweise fest, dass sie klassische Symptome der Parkinson-Krankheit haben. Zu diesen Symptomen können Zittern, Muskelstarre oder -steife sowie langsame Bewegungen gehören. Diese Symptome können häufig zu Gehproblemen führen. Patienten ziehen dann ihre Füße hinterher oder schlurfen. Ihre Bewegungen können „einfrieren“. Für Betroffene fühlt es sich an, als ob die Füße am Boden festgeklebt sind. Andere Symptome können eine kleine und krakelige Handschrift (Mikrografie) oder eine langsamere, leisere bzw. undeutliche Sprache sein.

- **Zerebelläre Symptome**

Patienten mit zerebellären Symptomen kämpfen hauptsächlich mit der Koordination und Bewegung. Zu diesen Symptomen können Folgende gehören: Unbeholfenheit beim Gehen oder Sprechen, Probleme mit dem Gleichgewicht oder schwankender Gang oder unkoordinierte Bewegungen bei komplizierteren Aufgaben wie dem Verschließen von Knöpfen.

- **Autonome Symptome**

Ein Merkmal der MSA ist Dysautonomie. Dies ist ein Sammelbegriff für Krankheiten, die das vegetative Nervensystem beeinträchtigen. Dysautonomie führt zu Problemen mit der Regulierung des Blutdrucks sowie mit Puls, Atmung und Verdauung und kann zum Beispiel Schwindelgefühle, Ohnmacht beim Aufstehen aus dem Liegen (neurogene orthostatische Hypotonie) oder nach einer Mahlzeit mit hohem Zucker- oder Kohlenhydratgehalt (postprandiale Hypotonie) hervorrufen. Manchmal haben liegende Patienten einen hohen Blutdruck (Hypertonie in Rückenlage).

- **Dysphagie**

Dysphagie (Schluckbeschwerden) kann zu Problemen beim Essen und Trinken führen und das Risiko für Erstickenanfalle und eine Aspirationspneumonie erhöhen. Mit fortschreitender MSA kann die Schwächung der Schluckmuskulatur Mahlzeiten zu einem herausfordernden und potenziell gefährlichen Problem machen. Der Umgang mit Dysphagie bei MSA erfordert bei Betroffenen zur Gewährleistung einer sicheren und angenehmen Aufnahme von Nahrung und Flüssigkeiten oft einen fachübergreifenden Ansatz, der u. a. Sprachtherapeuten und eine Umstellung der Ernährung beinhaltet.



- **Schlafstörungen**

Schlafstörungen sind ein weit verbreiteter und herausfordernder Aspekt der Krankheit. Ein frühes Symptom der MSA ist die REM-Schlaf-Verhaltensstörung, die dazu führt, dass eine Person ihre Träume auslebt. So schreit und schlägt der Patient um sich, obwohl er fest schläft und sich damit seiner Handlungen nicht bewusst ist. Personen mit MSA kämpfen nachts oft mit einer unregelmäßigen Atmung, was zu Schlafapnoe, Schnarchen, Stridor und übermäßiger Tagesschläfrigkeit führen kann. Diese Probleme beeinträchtigen nicht nur die Schlafqualität, sondern tragen auch zu Erschöpfung und Teilnahmslosigkeit am Tag bei, was das allgemeine Wohlbefinden der Betroffenen weiter beeinträchtigt.

- **Kognitive Beeinträchtigung**

Bis zu 75 % der MSA-Patienten kämpfen mit verschiedenen kognitiven Problemen, darunter Schwierigkeiten mit dem Gedächtnis, der Aufmerksamkeit, dem Lösen von Problemen und der emotionalen Kontrolle. Diese Abnahme der kognitiven Fähigkeiten erfordert oft zusätzliche Zeit und Mühe bei komplexeren Aufgaben, da Erschöpfung, ein weiteres häufiges Symptom bei MSA, die kognitiven Fähigkeiten weiter beeinträchtigen kann. Zudem kann auch das emotionale Wohlbefinden beeinträchtigt sein. Bei den Patienten kommt es häufig zu Depressionen, Angstzuständen, Panikattacken und sogar Selbstmordgedanken. Obschon Demenz bei MSA selten ist, sind dennoch 12 bis 18 % der Patienten davon betroffen. Dies unterstreicht die Notwendigkeit einer umfassenden Versorgung und Unterstützung beim Umgang mit den kognitiven Aspekten dieser komplexen Erkrankung.

- **Harnwegssymptome**

Die Blasenkontrolle ist häufig ein frühes Symptom der MSA; bis zu 96 % der Patienten leiden unter Harnwegssymptomen. Zu diesen Symptomen gehören Harndrang, häufiges Wasserlassen, Inkontinenz bzw. Harnverlust. Oft erwarten Betroffene nicht, dass ihre Harnwegssymptome von einer Grunderkrankung herrühren. Zudem können Harnwegssymptome zu Infektionen führen. Die Diagnose und Behandlung von Harnwegsproblemen erfordern oft ein fachübergreifendes Team, zu dem in der Regel auch ein Urologe gehört, der Tests durchführen und die beste Behandlung festlegen kann.

- **Weitere Symptome**

Einige Patienten sind von weiteren Herausforderungen betroffen, darunter erektiler Dysfunktion und Verstopfung.



Ab einem bestimmten Zeitpunkt im Verlauf der MSA ist Hilfe bei den täglichen Bedürfnissen erforderlich. Egal, ob eine nahestehende Person die Betreuung übernimmt oder ein Krankenpfleger, es ist wichtig, im Vorfeld zu klären, wer die Familie bei der Versorgung unterstützt.

MSA ist eine tödlich verlaufende Erkrankung mit einer durchschnittlichen Überlebensrate von 6 bis 10 Jahren nach dem Einsetzen der Symptome. Patienten und Familien sollten rechtzeitig Gespräche führen und gemeinsam Entscheidungen bezüglich Palliativversorgung, Patientenverfügung, Finanzen, Hospizpflege und gegebenenfalls der Möglichkeit einer Gehirnspende treffen.

Eine **palliative Versorgung** kann helfen, die Lebensqualität zu erhalten und Schmerzen zu lindern. Es ist hilfreich, sich die verschiedenen Möglichkeiten in der Umgebung anzuschauen. So sind frühe fundierte Entscheidungen für später möglich. Medizinische Fachkräfte wie Sozialarbeiter können hierbei mit entsprechenden Informationen unterstützen.

Hospizdienste übernehmen die Versorgung am Lebensende, wenn die Lebenserwartung weniger als 6 Monate beträgt. Sobald ein Patient in ein Hospizprogramm aufgenommen wird, kümmert sich der entsprechende Dienst um alles, was zum Lebensende hin geregelt werden muss, einschließlich Medikamenten, medizinische Geräte, Linderung von Symptomen, Pflegepersonal vor Ort und Seelsorge. Viele Hospizdienste arbeiten mit Medicare und privaten Versicherungen zusammen. Bei der Entscheidung, welches Hospizprogramm das Richtige ist, können auch Sozialarbeiter mit entsprechenden Informationen helfen.



IHR UNVERZICHTBARER MSA-LEITFADEN

Behandlung und Support

Aufgrund der Seltenheit dieser Erkrankung und der Komplexität ihrer Symptome suchen viele MSA-Patienten vor dem Erhalt einer Diagnose viele Ärzte auf. Es ist unerlässlich, dass bei der Behandlung das fachübergreifende Team aus Ärzten und Therapeuten eines Patienten diesem und seinen Betreuern eine zeitnahe und informative medizinische Versorgung ermöglicht.



Pflegeteam

Für die Erstellung eines optimalen Behandlungsplans braucht es eine Vielzahl an Experten bzw. Fachärzten.

Die Unterstützung eines Teams aus mehreren Ärzten und Therapeuten ist unumgänglich. Das Team kann die folgenden Experten umfassen, die Hilfestellung geben und medizinisch versorgen. Im Verlauf der Zeit werden sich die Bedürfnisse immer wieder ändern.



PHYSIOTHERAPEUTEN

Physiotherapeuten arbeiten mit Ihnen an Ihrer Bewegungsfähigkeit. Spezifische Übungen können helfen, Stürze zu verhindern und mobil zu bleiben.



ERGOTHERAPEUTEN

Ergotherapeuten beraten Sie dahingehend, wie Sie Ihr Zuhause unter anderem auch mit Hilfsmitteln so gestalten können, dass Sie sich sicher darin bewegen können.



UROLOGEN UND SPEZIALISTEN FÜR KONTINENZ

Urologen und Spezialisten für Kontinenz können Ihnen bei Blasenproblemen helfen. Wenn Sie zum Beispiel Ihre Blase nicht vollständig entleeren können, kann ein Katheter Abhilfe schaffen.

Urologen können auch bei sexuellen Funktionsstörungen helfen. Männer nehmen oft Medikamente gegen diese Probleme. Diese können die Blutdruckkontrolle verschlechtern, die bei MSA jedoch bereits ein Problem darstellt.



LOGOPÄDEN

Logopäden können helfen, zu vermeiden, dass beim Schlucken durch Husten Nahrungspartikel in die Lungen gelangen (sogenannte Fremdkörperaspiration).



ERNÄHRUNGSBERATER

Ernährungsberater können hinsichtlich einer ausgewogenen Ernährung auch im Hinblick auf die Linderung von Symptomen, dem Vermeiden von Würgen und der Verhinderung von Verstopfung beraten.



NEUROLOGEN UND „ADVANCED PRACTICE PROVIDER“, DIE SICH AUF BEWEGUNGSSTÖRUNGEN SPEZIALISIERT HABEN

Diese Spezialisten übernehmen den Großteil der MSA-bezogenen Versorgung und können Patienten andere Spezialisten für das Team aus Ärzten und Therapeuten empfehlen.



THERAPEUTEN UND BERATER

Therapeuten und Berater können bei der Bewältigung der Diagnose helfen. Patienten sollten auch Selbsthilfegruppen, sei es online oder persönlich, erwägen. Dort können sie sich mit anderen Menschen, die sich ähnlichen Herausforderungen gegenübersehen, austauschen.



MSA-KOMPETENZZENTREN

MSA-Kompetenzzentren sind eine allumfassende Ressource und bündeln die benötigte Expertise einer Vielzahl von Anbietern, wie unter anderem die oben aufgeführten Spezialisten. Diese Zentren bemühen sich darum, dass Menschen mit MSA umfassend und kontinuierlich gemäß dem jeweils gültigen Standard versorgt werden.



SOZIALARBEITER

Sozialarbeiter können dabei helfen, weitere Unterstützung für Betroffene und die Familie zu finden. Diese Unterstützung kann in vielfältiger Form erfolgen, durch Selbsthilfegruppen, Ausfüllen von Dokumenten für Invalidenunterstützung oder durch die Regelung von Dingen, die nach dem Tod wichtig sind.

Planung für die Zukunft

Wie sollte ich für die Zukunft planen?

Ab einem bestimmten Zeitpunkt im Verlauf der MSA ist Hilfe bei den täglichen Bedürfnissen erforderlich. Egal, ob eine nahestehende Person die Betreuung übernimmt oder ein Krankenpfleger, es ist wichtig, im Vorfeld zu klären, wer die Familie bei der Versorgung unterstützt.

MSA ist eine tödlich verlaufende Erkrankung mit einer durchschnittlichen Überlebensrate von 6 bis 10 Jahren nach dem Einsetzen der Symptome. Patienten und Familien sollten rechtzeitig Gespräche führen und gemeinsam Entscheidungen bezüglich Palliativversorgung, Patientenverfügung, Finanzen, Hospizpflege und gegebenenfalls der Möglichkeit einer Gehirnspende treffen.

Eine **palliative Versorgung** kann helfen, die Lebensqualität zu erhalten und Schmerzen zu lindern. Es ist hilfreich, sich die verschiedenen Möglichkeiten in der Umgebung anzuschauen. So sind frühe fundierte Entscheidungen für später möglich. Medizinische Fachkräfte wie Sozialarbeiter können Sie hierbei mit entsprechenden Informationen unterstützen.

Hospizdienste übernehmen die Versorgung am Lebensende, wenn die Lebenserwartung weniger als 6 Monate beträgt. Sobald ein Patient in ein Hospizprogramm aufgenommen wird, kümmert sich der entsprechende Dienst um alles, was zum Lebensende hin geregelt werden muss, einschließlich Medikamente, medizinische Geräte, Linderung von Symptomen, Pflegepersonal vor Ort und Seelsorge. Viele Hospizdienste arbeiten mit Medicare und privaten Versicherungen zusammen. Bei der Entscheidung, welches Hospizprogramm das Richtige ist, können auch Sozialarbeiter mit entsprechenden Informationen helfen.

Welche Rechtsdokumente sollte ich ausfüllen?

Es ist wichtig, ggf. eine Patientenverfügung und eine medizinische Vorsorgeverfügung zu verfassen. Diese Dokumente ermöglichen es einem Patienten, über seine Behandlungsmöglichkeiten zu entscheiden, beispielsweise hinsichtlich Beatmungsgerät, Wiederbelebung, wenn das Herz nicht mehr schlägt, bzw. grundsätzlich hinsichtlich Wiederbelebung.

Eine medizinische Vorsorgeverfügung ermöglicht es einem Freund oder Familienmitglied, medizinische Entscheidungen zu treffen, wenn der Patient dazu nicht in der Lage ist. Sollten Sie ein solches Dokument aufsetzen, achten Sie bitte darauf, dass Sie genau angeben, welchen Maßnahmen Sie zustimmen und was Sie ablehnen. Eine medizinische und eine finanzielle Vorsorgeverfügung sind zwei verschiedene Dinge. Bei Letzterer entscheidet eine von Ihnen bestimmte Person nur über finanzielle Aspekte. Stellen Sie sicher, dass Sie beide Dokumente ausfüllen, wenn Sie solche Aufgaben delegieren möchten.

Habe ich Anspruch auf Invaliditätsleistungen der Sozialversicherung?

- Nach geltendem Bundesrecht haben Personen Anspruch auf Sozialversicherungsleistungen bei Invalidität (SSDI), wenn:
 - sie aufgrund einer Erkrankung, die voraussichtlich mindestens 1 Jahr andauert oder zum Tod führt, eine Behinderung erleiden.
 - sie bestimmte Anforderungen bezüglich ihres Berufslebens erfüllen (z. B. Sozialversicherungsabgaben auf ihr Einkommen zahlen).
- MSA steht auf der „Compassionate Allowances“-Liste, die das SSDI-Antragsverfahren strafft und die übliche Wartezeit auf eine Entscheidung, die Monate dauern kann, verkürzt.



Forschung und klinische Studien

Unter der Leitung von Forschern und Ärzten mit MSA-Expertise finanziert Mission MSA vielversprechende Forschungsprojekte, die sich direkt den folgenden Zielen widmen:

- Suche nach einer eindeutigen Ursache für MSA
- Verbesserung von Methoden, die zu früheren und genaueren Diagnosen führen
- Wirksamere Behandlungen zur Linderung der MSA-Symptome und Verbesserung der Lebensqualität
- Möglichkeiten, die das Fortschreiten von MSA verlangsamen, stoppen oder den Prozess sogar umkehren können
- Suche nach einer heilenden Therapie für MSA

Was kann ich tun, um die Forschung zu unterstützen?

Es gibt außerhalb von Mission MSA immer mehr Möglichkeiten, freiwillig an klinischen Studien teilzunehmen. Dies kann das Ausfüllen von Fragebögen, bildgebende Verfahren, Blutproben oder die Teilnahme an Arzneimittelstudien umfassen. Aufgrund der geringen Anzahl an Personen mit MSA in einer einzelnen Klinik, werden einige Studien in mehreren Kliniken im ganzen Land durchgeführt.

Sollte ich meinen Körper der Wissenschaft spenden?

Vielleicht möchten Sie nach Ihrem Tod Ihr Gehirn der MSA-Forschung spenden. Diese Form der Forschung kann helfen, die Krankheit direkter und genauer zu einem frühen Zeitpunkt zu diagnostizieren, potenzielle Behandlungen zu entwickeln und letztendlich eine heilende Therapie zu finden. Aufgrund der Seltenheit von MSA sind Autopsien des Gehirns derzeit die einzige Möglichkeit, eine Diagnose vollumfänglich zu bestätigen.

Die Gehirnspende erfordert ein spezifisches Protokoll für die Konservierung des Gehirns bis zur Entnahme. Hierbei handelt es sich um eine komplexe Vorgehensweise, die in den 24 bis 48 Stunden nach dem Tod erfolgen muss. Da der Zeitpunkt entscheidend ist, sollten bereits kurz vor dem nahenden Tod des Patienten entsprechende Vorkehrungen für die Gehirnspende getroffen werden.

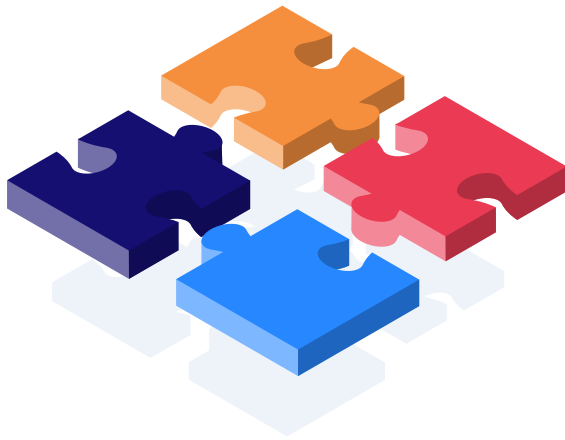
Unsere Partnerorganisation, The Brain Support Network, kann Familien bei einer Gehirnspende begleiten. Die Organisation kann Labors nennen, die Gehirnautopsien durchführen können, und einen Pathologen oder eine andere qualifizierte Person, der die Entnahme vornehmen kann.



IHR UNVERZICHTBARER MSA-LEITFADEN

Werden Sie Teil der Gemeinschaft

Um anstehende Herausforderungen zu meistern, müssen Menschen mit MSA die richtige Unterstützung finden. Mission MSA steht an der Seite von MSA-Patienten, deren Betreuern, Familien und anderen involvierten Stellen und hilft mit vielen verschiedenen Dienstleistungen und Ressourcen.



MISSION MSA®

Mission MSA hat sich zum Ziel gesetzt, betroffene Personen und deren Familien zu unterstützen, mit Informationen zu versorgen und Hoffnung zu geben, sowie Forschungsgelder zu beschaffen und medizinische Fachkräfte über diese Erkrankung aufzuklären. Über Mission MSA können Sie sich online oder persönlich über eine Selbsthilfegruppe mit anderen MSA-Patienten und deren Betreuern austauschen.

Wenn Sie Mission MSA unterstützen möchten, können Sie uns direkt eine steuerbefreite Spende zukommen lassen oder eine persönliche oder Online-Spendenaktion für die Beschaffung von Finanzmitteln und die Sensibilisierung für MSA starten. Vielleicht hat Ihr Arbeitgeber ein Gift-Matching-Programm (interne Spendenaktion) oder Sie können Mission MSA langfristige Spenden zukommen lassen, indem Sie die Organisation in Ihrem Testament bedenken oder als Pensionsfondempfehlung einsetzen.

Sie können sich auch auf vielerlei Weise freiwillig für Mission MSA engagieren. So könnten Sie Spender finden, ein Patientenführer werden, ein Vorstandsamt übernehmen, Beiträge für unseren Blog verfassen, Selbsthilfegruppen organisieren oder Schulungsmaterialien erstellen.

Mission MSA setzt sich für wichtige gesetzgeberische Themen ein, die die Gemeinschaft der MSA-Patienten betreffen, und fördert diese. Indem wir unsere einzigartige Position als Sprachrohr der MSA-Patienten, Betreuer und Forscher nutzen, wollen wir die Gesetzgebung im Sinne der MSA-Gemeinschaft gestalten, und so unserer Mission und Vision gerecht werden. Wir konzentrieren uns auf die Beseitigung von Hindernissen für den Zugang zu Medicare und staatlichen Leistungen, bieten Unterstützung für Betreuer, stellen finanzielle Mittel für die MSA-Forschung bereit und helfen, den Zugang zur medizinischen Versorgung zu verbessern. Wir hoffen, dass Sie sich in unserem Sinne auch in Ihren privaten Netzwerken für die Belange der MSA-Gemeinschaft einsetzen.



MSA CONNECT

An online community for those affected by MSA

[Hier klicken und mehr erfahren](#)

MSA Connect ist eine Online-Community auf einer einzelnen Plattform, auf der von MSA betroffene Personen zusammenkommen, sich austauschen, voneinander lernen und neueste Forschungsergebnisse teilen. Beteiligen auch Sie sich an den vielen Gesprächen über MSA und werden Sie Teil eines unterstützenden Netzwerks aus Personen, die verstehen, was Sie persönlich durchmachen.

IHR UNVERZICHTBARER MSA-LEITFADEN

Allgemeine Begriffe

Hier erklären wir häufige Begriffe, die Sie in diesem Leitfaden finden und die auch in der MSA-Gemeinschaft immer wieder verwendet werden.



Symptome

Akinesie Bewegungsunfähigkeit („Einfrieren“) oder Schwierigkeiten, eine Körperbewegung einzuleiten und vollständig auszuführen.

Ataxie Einschränkung der Mobilität, gekennzeichnet durch Gleichgewichtsverlust und verminderte Koordination.

Bradykinesie Die Verlangsamung und der Verlust spontaner und willkürlicher Bewegungen.

Zahnradphänomen Eine bestimmte Form der Steifigkeit, bei der ein Muskel mit zahnradartigen Zuckungen reagiert, wenn er gedehnt bzw. die entsprechende Gliedmaße gebeugt wird.

Dysarthrie Undeutliche oder anderweitig beeinträchtigte Sprache.

Gleichgewichtsstörungen Unsicherheit oder Probleme mit dem Gleichgewicht.

Dyskinesien Unwillkürliche, unkontrollierbare und oft übermäßige Bewegungen. Torkelnde, tanzähnliche oder ruckartige Bewegungen, die sich von dem häufig bei der Parkinson-Krankheit zu beobachtenden rhythmischen Zittern unterscheiden. Eine häufige Nebenwirkung vieler Parkinson-Medikamente.

Dysphagie Schluckbeschwerden

Dystonie Abnorme und unnatürliche Körperhaltung oder anhaltende Bewegungen einer Hand, eines Fußes oder eines anderen Körperteils; kann mit Steifigkeit und Verdrehungen einhergehen.

Festination Eine unwillkürliche Gangbeschleunigung, begleitet von Schlurfen.

Einfrieren Abrupte und vorübergehende Unfähigkeit eines Patienten, seine Füße zu bewegen; ist häufig an Übergängen oder Schwellen, wie einem Türrahmen, der zu einem anderen Raum führt, zu beobachten.

Hypomimie Unbewegliches, ausdrucksloses Gesicht mit reduziertem Blinzeln.

Symptome (Fortsetzung)

Mikrographie Kleine, verkrampfte Handschrift, die bei vielen Parkinson-Patienten als Symptom zu beobachten ist.

Orthostatische Hypotonie Plötzlicher Blutdruckabfall (> 20 mmHg systolisch) beim Aufstehen, begleitet von Symptomen wie Schwindel, Ermüdung und Ohnmacht.

Pillendrehen Ein charakteristisches langsames Zittern der Finger von Parkinson-Patienten; Daumen und Zeigefinger werden abwechselnd bewegt, so dass es den Anschein hat, dass ein kleines Objekt zwischen den Fingern gerollt wird.

Steifigkeit (Starre) Abnorme Steifigkeit eines Gliedmaßes oder anderen Körperteils. Am augenscheinlichsten zu beobachten, wenn eine Gliedmaße eines Patienten bewegt wird (siehe Zahnradphänomen).

Zittern (Tremor) Unerwünschte rhythmische Bewegungen (können schnell oder langsam sein), die Hände, Kopf, Stimme oder andere Körperteile betreffen können.



Medizinische Fachbegriffe

Agonist Ein Medikament, das einen Neurotransmitter nachahmt. Dopaminagonisten sind Medikamente, die die Wirkung von Dopamin nachahmen.

Anticholinergikum Ein Medikament, das die Wirkung von Acetylcholin, einem Neurotransmitter im Gehirn, blockiert. Anticholinergika wirken häufig bei der Verringerung des bei der Parkinson-Krankheit auftretenden Zitterns.

Monoaminoxidase-Hemmer Medikamente, die die Wirkung von Dopamin verstärken, indem sie verhindern, dass Enzyme Dopamin abbauen.

Bewegungsstörungen Bezieht sich auf mehrere Erkrankungen, von denen viele neurodegenerativer Natur sind, was normale Bewegungen verhindert. Einige sind durch entweder fehlende Bewegungen (Bradykinesie, Hypokinesie usw.) oder übermäßige Bewegungen (Chorea, Athetose, Dystonie, Zittern) gekennzeichnet. Neben der Parkinson-Krankheit werden auch andere Erkrankungen oft als Bewegungsstörungen definiert, so zum Beispiel essentieller Tremor, Multisystematrophie, progressive supranukleäre Parese, Chorea Huntington, Tourette-Syndrom und Zerebralparese.

Neurodegenerativ Bezieht sich auf Erkrankungen wie Parkinson, die durch den Verlust von Zellen im Zentralnervensystem gekennzeichnet sind.

On-Off-Phänomen Plötzlicher Verlust der Aktivität von Levodopa, der Minuten bis Stunden nach einem kurzen wirksamen Zeitraum andauert. Der Begriff bezieht sich manchmal auch auf eine zyklische Reaktion auf Medikamente, bei denen der Patient zuweilen angemessen funktionsfähig, aber zu anderen Zeiten steif und unbeweglich ist.

Parkinsonismus Oberbegriff für Langsamkeit und Mobilitätsprobleme, die der Parkinson-Krankheit ähneln. Verschiedene Erkrankungen, wie Multisystematrophie und progressive supranukleäre Parese, und eine Reihe von Medikamenten rufen dieses Erscheinungsbild hervor.

Trigger-Ereignis Ein externer oder umweltbedingter Faktor, wie Kopftrauma, Exposition gegenüber einem Giftstoff oder Stress, der zur Entwicklung einer Krankheit beiträgt.

Wearing-Off-Effekt Wirkungsverlust eines Parkinson-Medikaments zwischen Behandlungen. Wenn die Wirksamkeit eines Medikaments nicht bis zur nächsten regulären Behandlung reicht, spricht man vom Wear-Off (Nachlassen).

Anatomie

Basalganglien Große Ansammlung von Neuronen tief im Gehirn, die für willkürliche Bewegungen, wie das Gehen und die Koordination von Bewegungen, verantwortlich sind. Beinhaltet das Striatum, den Nucleus subthalamicus und die Substantia nigra.

Pallidum Eine Struktur (Gruppe von Nervenzellen) tief im Gehirn, die Bewegung, Gleichgewicht und Gehen steuert.

Striatum Auch bekannt als Corpus striatum, größte Struktur der Basalganglien im Gehirn; kontrolliert Bewegungen, Gleichgewicht und das Gehen.

Substantia nigra Bedeutet wortwörtlich „schwarze Substanz“. Eine Struktur der Basalganglien im Mittelhirn und reich an dopaminproduzierenden Nervenzellen und dem schwarzen Pigment Neuromelanin (daher der Name). Bei Parkinson führt der Verlust von Nervenzellen in dieser Region zu einem Dopaminmangel, der die für Parkinson typischen Symptome hervorruft.

Nucleus subthalamicus Ein Nervenzentrum in der Nähe der Substantia nigra. Zur Verringerung von Parkinson-Symptomen ist diese Region Ziel einer Tiefenhirnstimulation.

Thalamus Eine Masse der grauen Substanz (Nervenzellen), die tief im Gehirn liegt, die für die motorische Kontrolle verantwortlich ist und als Schaltzentrale für sensorische Signale dient.

Tests

CT-Scan Computertomographie; eine Technik, die Röntgenstrahlung für die Erzeugung von unterschiedlich ausgerichteten, zweidimensionalen Schnittbildern verwendet. Der Begriff CAT-Scan (Computeraxialtomographie) bezieht sich auf eine bestimmte Ausrichtung, in der die Schnittbilder erzeugt werden.

MRT (Magnetresonanztomographie) Dreidimensionale Bildaufnahmen des Gehirns, die mit einem Scanner unter Verwendung starker Magnete erzeugt werden.

PET-Scan Abkürzung für Positronenemissionstomografie; ein bildgebendes Verfahren zur Überwachung und Erstellung von Bildern der metabolischen oder biochemischen Aktivität im Gehirn.

MISSION **MSA**[®]

info@missionmsa.org
866.737.4999
Patient Support Line: 866.737.5999

MissionMSA.org



@missionmsaorg



@mission.msa



@Mission MSA



@missionmsa



@MissionMSA