

Selbsthilfegruppe (SHG) Parkinsontreff Karlsfeld-Dachau

Walter—karlsfeld@t-online.de, Homepage (HP) <https://parkinsontreff-karlsfeld.jimdofree.com/>

Link zu Wegweiser und Flyer: <https://parkinsontreff-karlsfeld.jimdofree.com/dokumente/wegweiser-und-flyer/>



Karlsfeld, 04.12.2023

Selbsthilfegruppe (SHG) Parkinsontreff Karlsfeld-Dachau

Parkinson ist unheilbar, aber behandelbar!

- Hoffnung für Tremor-Patienten, Teil I -

Vorbemerkungen:

Das Dokument wurde von zwei Tremor-Patienten (Karl Walter und Klaus Englert) erarbeitet, die in den Monaten März bzw. Mai 2023 aufgrund eines sehr starken Handtremors die MRgFUS – Therapie an der Universitätsklinik Kiel (UKSH Kiel) erfolgreich durchführen ließen.

1. Krankheitsbild

Parkinson führt zu einer Vielzahl von Aktivitäts-, Funktions-, Bewegungs- und kognitiven Einschränkungen mit erhöhtem Sturzrisiko sowie Schluck- und Stimmbeschwerden. Ein großer Teil der an Parkinson Erkrankten (ca. 65 %) ist oft zusätzlich von Tremor (Zittern) und Rigor (Steifigkeiten) betroffen.

Bei Tremor-Patienten unterscheidet man **in essenziellen** und von **Parkinson verursachten** Tremor. Tremor Patienten sind in fortgeschrittenem Stadium oft nicht mehr befähigt, ganz alltägliche Dinge auszuführen, was schnell zu reduzierter Selbstständigkeit und Lebensqualität und zu progressiv zunehmendem Pflegeaufwand, Frühverrentung und bei ca. 25 % zu großem Pflegebedarf führt.

2. Tremor Behandlung

Von Parkinson verursachter und essenzieller Tremor werden bisher vor allem medikamentös behandelt, wobei die derzeit verfügbaren Medikamente Tremor nur mildern, nicht heilen können.

Bei fortschreitender Parkinsonkrankheit tritt nach ca. drei bis acht Jahren (individuell unterschiedlich) die medikamentöse Therapieresistenz ein mit sogenannten Wirkungsschwankungen und Dyskinesien. In dieser Phase kommen dann sogenannte eskalatorische Therapien zur Anwendung.

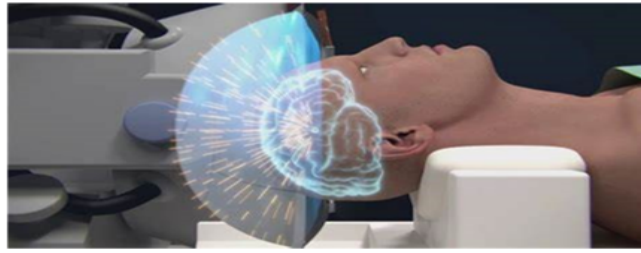
Die European Academy of Neurology (EAN) zusammen mit der Europäischen Sektion der Movement Disorder Society (MDS-ES) haben in der Leitlinie vom 16.12.22 nach GRADE-Standards (Grading of Recommendations, Assessment, Development and Evaluation) definiert, welche bei entsprechender Indikation, die derzeit gängigsten 3 invasiven Verfahren empfehlen:

< **die tiefe Hirnstimulation**, bei der Elektroden durch den Schädel gebohrte Löcher an bestimmte Hirnareale gebracht, mit einem unter der Haut gelegenen Generator verbunden und dann stimuliert werden,

< **L-Dopa- bzw. Apomorphinpumpen**, die durch Infusion beim Patienten gleiche Spiegel ermöglichen und gleichmäßig wirken sowie

< **die MRT-gesteuerte Ultraschallbehandlung (MRgFUS)**

Kurzbeschreibung der MRgFUS



Das MRgFUS lässt mit der Magnetresonanstechnik den Verursachungspunkt des Tremors im Gehirn lokalisieren. Dieser Zielpunkt wird dann mit 1024 Ultraschallwellen unter Magnetresonanzenkontrolle hoch fokussiert punktgenau auf die Quelle des Tremors gebracht. Der fokussierte Ultraschall erlaubt dann eine kontrollierte, kontinuierliche Energiesteuerung auf über 60 Grad Celsius, die zu einer gezielten Thermoläsion führt. Dadurch wird das TREMORNETZWERK im Gehirn unterbrochen und unwirksam gemacht. Das Verringern des Zitterns bei Armtremor kann mit diesem Verfahren unmittelbar während des Eingriffs wahrgenommen werden. **Der Armtremor ist bei Beendigung des Eingriffs im Regelfalle auf ca. 10 % - 30 % reduziert.**

Während oder kurz nach der Behandlung kann es zu Kopfschmerzen, Benommenheit, Schwindel, Übelkeit oder Magenschmerzen kommen.

Karl Walter und Klaus Englert berichten von einem hoch professionellen Eingriff, begleitet von großer menschlicher Nähe durch die Ärzte und der Erfahrung des sofortigen Wirkens während des Eingriffs.

Bei Karl Walter konnten „aufgrund einer nur mäßigen Schädeldurchdringbarkeit nur mit einer erschwerten Behandlung (6 Läsionen) suffiziente Temperaturen erzielt werden. Postoperativ zeigte sich ein gutes Tremoransprechen mit lediglich leichter Gangunsicherheit, die schwellungsbedingt war“.

Bei der Nachuntersuchung im Juli 2023 wurde eine deutliche Reduktion des Tremors attestiert. 8 Monate nach der Operation fühlt sich Walter „vom Tremor nur in Off-Phasen bei Anspannung leicht belastet“.

Bei Klaus Englert war das Ansprechen auf die Behandlung mit nur 2 Läsionen unerwartet gut. Am Tag des Eingriffs und am Folgetag war der Tremor zu 100 % ausgeschaltet. Es traten anschließend Nebenwirkungen auf. Starke Gangunsicherheit, ein Rechtsdrall und Bewegungsstörungen waren die Folge. Diese ließen im Laufe der nächsten 8 Wochen wieder nach. Jedoch kam auch der Tremor in den Off-Phasen stark zurück. Nach 3 Monaten wurde eine Verbesserung der Tremorsymptome um 20% attestiert. Die Medikation wurde umgestellt und 6 Monate nach der Behandlung ist die tägliche Levodopaeinnahme um fast die Hälfte reduziert.

„Nach 1 Jahr haben von 100 Personen noch

- < 15 Personen ein Taubheitsgefühl oder Kribbeln im Gesicht, Beinen, Händen oder Fingern
- < 10 Personen anhaltende Probleme beim Gehen (wackliges Gangbild)
- < 4 Personen Veränderungen des Geschmacksempfindens
- < 4 Personen Koordinationsprobleme bei Bewegungen
- < 2 Personen Gleichgewichtsprobleme“¹



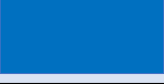
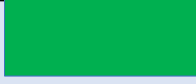


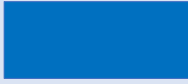
¹ SHARE TO CARE Fragen und Antworten

Eine 5-Jahres-Nachbeobachtungsstudie zur MRgFUS-Therapie gegen Essenziellen Tremor ergab, dass die behandelte Seite auch nach 5 Jahren deutlich verbessert geblieben, und in Bezug auf Lebensqualität der therapierten Patienten, die mit dem Eingriff erzielte Verbesserung erhalten geblieben ist.

Weitere Vorteile, Aussagen zur Nachhaltigkeit und Nachwirkungen sowie Nebenwirkungen der MRgFUS können der Link www.entscheidungshilfe.share-to-care.de entnommen werden.

3. Indikationen für Invasive Interventionen

Mit o.a. Leitlinie hat die EAN Standards für die derzeitig gängigsten Behandlungen definiert. Damit wurden diese invasiven Therapien unter einen einheitlichen Blickwinkel gestellt und für die jeweiligen Hauptsymptome die entsprechende invasive Intervention empfohlen. Siehe u.a. Tabelle.²

Indikationen für Invasive Interventionen, Leitlinien-Update, 16.12.22				
Hauptsymptome	Tiefe Hirn-stimulation	MR-kontrollgest. fokussierter US	L-Dopa –Pumpen Intestinal/subkutan	
Fortgeschrittene Erkrankung, Behindernde Fluktuationen, medikamentös nicht mehr ausreichend behandelbar				
Tremor, medikamentös nicht ausreichend behandelbar mit weiteren P-Symptomen				
Tremor als Hauptsymptom ohne starke Progressionstendenz, eher ältere Patienten				
Patienten in relativ frühen Stadien mit ersten Fluktuationen (< 4 Jahre)				
Patienten ohne motorische Fluktuationen im Frühstadium				
Stark einseitige Erkrankung mit deutlicher Behinderung				
Soll geeigneten Patienten angeboten werden Kann nach Expertenmeinung eingesetzt werden	Soll nicht angeboten werden			

Laut dieser Leitlinie „...sind alle o.a. Therapien mit besonderen Risiken verbunden. Die Kosten dieser Therapien liegen deutlich über denen für die medikamentöse Behandlungen. Die Erfolge sind aber bei gut ausgewählten Patienten deutlich stärker als die der oralen bzw. transdermalen medikamentösen Behandlung.“³

Alle aufgelisteten Systemkonstellationen, die mit invasiven Therapien behandelt werden, können keine Heilung herbeiführen, sondern haben das Ziel, die motorische Beweglichkeit, insbesondere aber die Lebensqualität, zu verbessern.

² Empfehlungen der europäischen Leitlinie zu Indikation invasiver therapeutischen Ansätze bei Morbus Parkinson

³ Deutsches Ärzteblatt, Perspektiven der Neurologie 2022, Seite 27

4. Fazit für die Praxis gemäß der Leitlinie nach GRADE-Standards

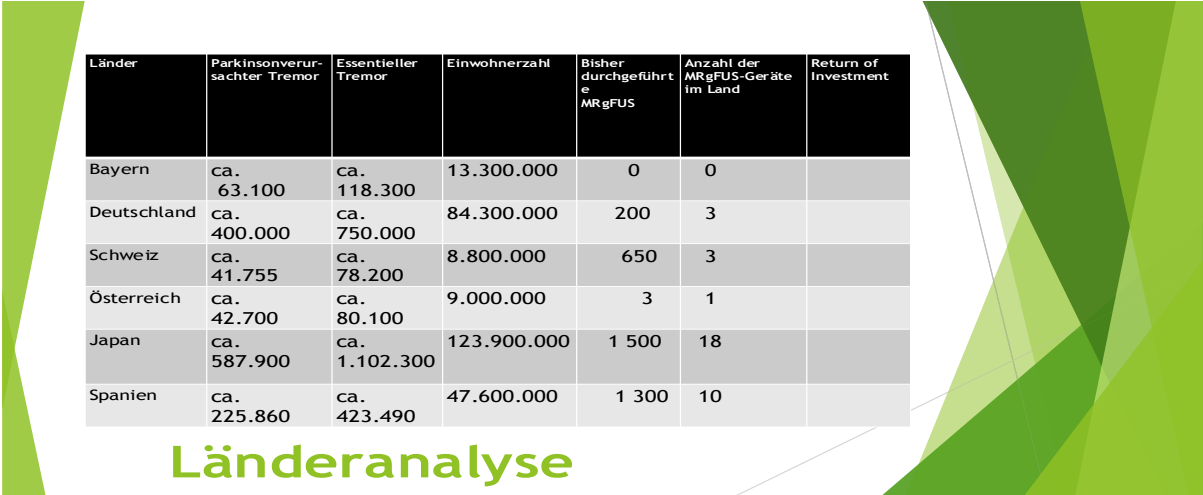
Der Einsatz von invasiven Behandlungen ist mittlerweile für verschiedene klinische Konstellationen mit guten Erfolgen möglich. Sie sind neben der medikamentösen Therapie zu **einem unverzichtbaren Teil der modernen Parkinson-Behandlung geworden.**⁴

5. Anwendung MRgFUS im Ländervergleich

Frau Prof. Dr.med. Daniela Berg, Direktorin der Klinik für Neurologie am Universitätsklinikum Kiel, sprach zum Jahreswechsel 2021/2022 in einem Interview mit der Parkinson – Stiftung im Zusammenhang mit MRgFUS von „einer Punktlandung in der Parkinsonbekämpfung...Seit einigen Jahren gibt es Hoffnung für medikamentenresistente Parkinson-Patienten vor allem was den Tremor betrifft“.

Deutschland ist jedoch aus vielerlei Gründen Schlusslicht bezüglich der Anwendung von MRgFUS. Mit ca. 1 Mio Tremor Patienten (parkinsonverursacht und essenziell) hat Deutschland 2 MRgFUS-Kliniken (ab Jahresende mit Kassel 3) und 200 MRgFUS – Therapierte. Die Schweiz mit ca 100 000 Tremor Patienten hat 3 MRgFUS-Kliniken und 650 MRgFUS-Therapierte, Spanien mit ca. 650 000 Tremor-Patienten hat 10 MRgFUS-Kliniken und 1300 MRgFUS-Therapierte.

Die ca. 200 000 Tremor Kranke in Bayern müssen für eine leitliniengerechte Behandlung nach Kiel oder Bonn oder ins europäische Ausland (Schweiz, Spanien) reisen.



Länder	Parkinsonverursachter Tremor	Essentieller Tremor	Einwohnerzahl	Bisher durchgeführte MRgFUS	Anzahl der MRgFUS-Geräte im Land	Return of Investment
Bayern	ca. 63.100	ca. 118.300	13.300.000	0	0	
Deutschland	ca. 400.000	ca. 750.000	84.300.000	200	3	
Schweiz	ca. 41.755	ca. 78.200	8.800.000	650	3	
Österreich	ca. 42.700	ca. 80.100	9.000.000	3	1	
Japan	ca. 587.900	ca. 1.102.300	123.900.000	1 500	18	
Spanien	ca. 225.860	ca. 423.490	47.600.000	1 300	10	

Länderanalyse

MRgFUS ist seit 2016 weltweit in Erprobung, in Deutschland seit 2021. Weltweit wurden bereits mehr als 10 000 Tremor – Patienten therapiert.

6. Die Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN) hat am 08.11.23

eine neue S2k-Leitlinie für Diagnose und Therapie der Parkinson-Krankheit herausgegeben, mit der zwar festgestellt wird,

„dass MRgFUS sehr effektiv gegen den Tremor eingesetzt werden kann“,

aber „zum erweiterten Einsatz des MRgFUS aktuell noch weitere Studien-Ergebnisse vorliegen müssen“.

Bis zum Vorliegen weiterer Studien-Ergebnisse wird von der DGN primär die dreimal **teurere Tiefe Hirnstimulation (THS) mit Öffnung der Schädeldecke und großen Risiken für den Patienten empfohlen.**

Anmerkung:

Tremor-Patienten können die weitere Verzögerung des erweiterten MRgFUS – Einsatzes nicht, die Empfehlung alternativ mit der THS Tremor zu therapieren überhaupt nicht nachvollziehen.

⁴ Deutsches Ärzteblatt, Perspektiven der Neurologie 2022, Seite 29

7. Fazit für die Praxis aus Patientensicht

1) **MRgFUS steht gemäß den GRADE—Zuordnungen grundsätzlich nicht in direkter Konkurrenz zu der THS bzw. den Pumpentherapien**, da die Leitlinie genau vorgibt für welche Systemkonstellation diese Therapien von großem Nutzen sein werden.
Für **„Tremor als Hauptsymptom“ bzw. die „stark einseitige Erkrankung mit deutlicher Behinderung“** wird **ausschließlich MRgFUS** empfohlen.

2) Mit der Empfehlung der DGN vom 08.11.23 wird die **MRgFUS – Therapie zugunsten der THS** weiter verzögert.

Die Empfehlung der DGN vom 08.11.23 bedarf aus vielerlei Gründen einer umfangreichen Hinterfragung.

3) Der Kostenaufwand für den Skalpell freien Eingriff mit MRgFUS beläuft sich derzeit bei der UKSH Kiel auf ca. 16 000,00 € pro Patient. Die gesetzlichen Krankenkassen bezahlen derzeit ca. 6500,00 €, was zu einer nicht verantwortbaren **Kostenunterdeckung** und damit zur Patientenminimierung führt.

Mit beigelegtem Businessplan-Resümee (Teil II, wird auf Anfrage zugesandt) wird dennoch exemplarisch ein Lösungsweg über Spezialkliniken aufgezeigt, sodass bei bereits bestehendem Vergütungsmodell eine Investition in MRgFUS als sehr profitabel erscheint.

8. Unterstützungsmaßnahmen durch Selbsthilfegruppen

1) Versuch bei DGN eine Begründung für die nicht nachvollziehbare Verzögerung der MRgFUS zu erhalten.

2) Bewusstmachung der Wirksamkeit der MRgFUS bei allen Tremor-Patienten und Neurologen durch „Promotion-Campaigns“ und Transparentmachung des derzeitigen Therapieablaufs (siehe Anlage 1) und Überzeugung der potenziellen Bedarfsträger

3) Ursachen-Analyse für bürokratische Hemmnisse bei Kassen und anderen Entscheidungsträgern zur Reduzierung von nicht begründbarer und der Wertschöpfung hinderlicher Bürokratie im Gesundheitswesen.

4) Sensibilisierung von Entscheidungsträgern für die Vorteile von Spezialkliniken für die wirkungsvolle und sich selbst finanzierende, kosteneffiziente MRgFUS-Therapie

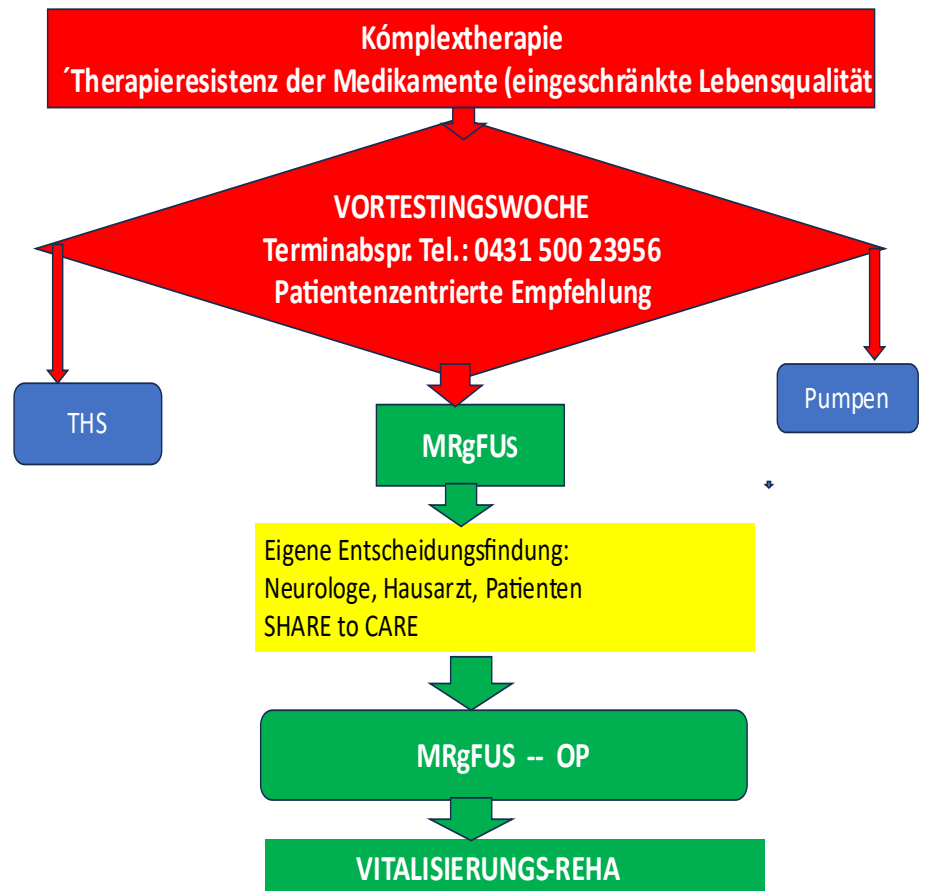
Karl Walter
Leiter SHG

Klaus Englert
stv. Leiter SHG

Weg zur MRgFUS

Indikationen für invasive Interventionen, Leitlinien-Update, 05.12.22

Indikation	THS	MRgFUS	Drainage-Pumpen (ventrikulär)
Primäre essentielle Tremor (ET)	■		
Posttraumatische Tremor (PTT)	■		
Poststrokele Tremor (PST)	■		
Posttraumatische Krampfsyndrom (PTKS)	■		
Posttraumatische Epilepsie (PTE)	■		
Posttraumatische Depression (PTD)	■		
Posttraumatische Persönlichkeitsveränderung (PTPV)	■		
Posttraumatische Stressstörung (PTSS)	■		
Posttraumatische Schlafstörung (PTSL)	■		
Posttraumatische Appetitstörung (PTA)	■		
Posttraumatische Gewichtsveränderung (PTGW)	■		
Posttraumatische Libido- und Sexualstörungen (PTLS)	■		
Posttraumatische Substanzgebrauchsstörungen (PTSG)	■		
Posttraumatische Suizidalität (PTS)	■		
Posttraumatische Persönlichkeitsveränderung (PTPV)	■		
Posttraumatische Stressstörung (PTSS)	■		
Posttraumatische Schlafstörung (PTSL)	■		
Posttraumatische Appetitstörung (PTA)	■		
Posttraumatische Gewichtsveränderung (PTGW)	■		
Posttraumatische Libido- und Sexualstörungen (PTLS)	■		
Posttraumatische Substanzgebrauchsstörungen (PTSG)	■		
Posttraumatische Suizidalität (PTS)	■		



Die erfolgreich therapierten Mitglieder der Selbsthilfegruppe Karlsfeld-Dachau (Herr Walter (walter-karlsfeld@t-online.de) und Herr Englert (klausenglert@aol.com) sind gerne bereit, kostenlos Fragen zu beantworten!

Hoffnung für Tremor – Patienten, Teil II

Resümee zu Businessplan für

„Einrichtung einer Spezialklinik für Tremorbekämpfung“ (wird auf Anfrage zugesandt)