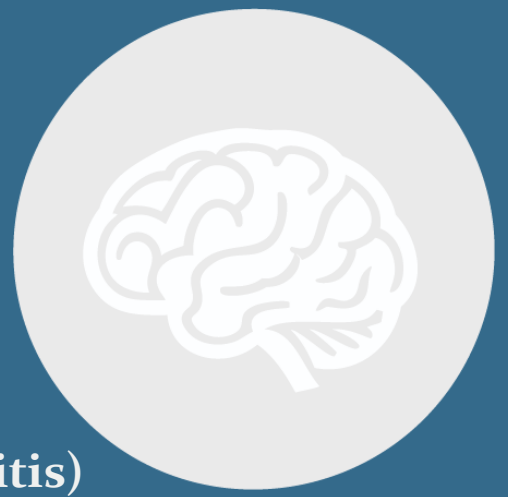


Autoimmune Enzephalitis



Was ist eine Gehirnentzündung durch Autoantikörper (Autoimmune Enzephalitis)

Gehirnentzündungen sind selten und betreffen 2 - 3 Menschen/100.000 Einwohner pro Jahr. Eine Gehirnentzündung kann sowohl durch Erreger (z.B. Bakterien, Viren) als auch durch das eigene Immunsystem ausgelöst werden. Bei bis zu 10 % dieser Gehirnentzündungen können Antikörper gegen Bestandteile des Gehirns nachgewiesen werden. Antikörper sind Eiweiße, die vom Körper gebildet werden um Erreger abzuwehren. Allerdings können diese Antikörper manchmal nicht zwischen „Freund und Feind“, zwischen dem Erreger und dem eigenen Körper unterscheiden – es resultiert dann eine Autoimmunerkrankung.

Betroffen können Menschen jeder Altersgruppe, auch Kinder, sein. Durch die Antikörper werden Teile des Gehirns in ihrer Funktionsweise gestört. Die Antikörper werden nach dem Namen des angegriffenen Eiweißes (Antigen) bezeichnet. Zu den besonders bekannten Antikörpern zählen u.a. die Anti-NMDA-Rezeptor Antikörper und Anti-LGI-1-Antikörper, beides wichtige Botenstoffempfänger der Gehirnzellen. Diese Erkrankungen werden demnach Anti-NMDA-Rezeptor-Enzephalitis bzw. Anti-LGI-1-Rezeptor-Enzephalitis genannt. Allerdings existieren auch zahlreiche Antikörper gegen weitere Bestandteile des Nervensystems, z.B. Glutamatdecarboxylase (GAD-Antikörper). Allen diesen Erkrankungen ist gemeinsam, dass der Antikörper die Symptome auslöst.

Wie sind die Symptome?

Die Art der Beschwerden und Symptome hängt u.a. von der Art der Antikörper ab und kann sehr unterschiedlich sein. Häufige Beschwerden können sein: Gedächtnis- und Konzentrationsstörungen, psychiatrische Symptome (Depressionen, Verwirrtheit, Halluzinationen), epileptische Anfälle und Bewegungsstörungen. Der Leidensdruck der Betroffenen und Angehörigen ist groß, zumal da häufig nicht gleich die richtige Diagnose gestellt wird sondern Erkrankte nicht selten zunächst als psychiatrisch erkrankt eingestuft werden.

Wie wird eine Autoimmune Enzephalitis diagnostiziert?

Für die Diagnosestellung werden klinisch-neurologische Untersuchungen durchgeführt: Die bildgebende Untersuchung des Gehirns und des Rückenmarks mittels Magnetresonanztomographie (MRT) sowie die Elektroenzephalographie (EEG), laboranalytisch das Screening des Blutes (Serum) auf Autoantikörper und die Analyse des Nervenwassers (Liquor).

Die Antikörper können mit modernen Laboranalysen im Serum (Bestandteil des Blutes) und im Liquor (Rückenmarksflüssigkeit) nachgewiesen werden. Liquor wird durch eine Lumbalpunktion entnommen, dabei wird mit Hilfe einer speziellen Nadel im Bereich der Lendenwir-

bel eine kleine Menge Rückenmarksflüssigkeit aus dem Wirbelkanal entnommen. Aber auch ohne den Nachweis von Antikörpern ist die Diagnose möglich. Dazu werden Entzündungszeichen im Liquor und Veränderungen des Gehirns mittels MRT und EEG untersucht.

Wie wird eine Autoimmune Enzephalitis behandelt?

In der Regel erfolgt eine Immuntherapie anfänglich mit hochdosiertem Kortison, worunter sich die Beschwerden bereits bessern können. Bei ausbleibender Besserung kann danach eine Blutwäsche und weitere Therapien mit Medikamenten erfolgen, die das Immunsystem beeinflussen. Die Erholung kann allerdings Wochen bis Monate dauern. Selten kommt es auch zu Rückfällen.

Was ist die „Datenbank des deutschen Netzwerkes zur Erforschung autoimmuner Enzephalitiden

Das GENERATE -Netzwerk (engl. GERman NEtwork for RE-search on AuToimmune Encephalitis) ist eine Initiative von Ärzten aus über 100 Kliniken in Deutschland, Österreich und der Schweiz, die sich zum Ziel gesetzt haben, die Kenntnisse über die Autoimmun-Enzephalitis zu erweitern und damit die Diagnostik und Therapie der von dieser Erkrankung betroffenen Patientinnen und Patienten zu verbessern. Über die GENERATE-Website können Betroffene wohnortnahe GENERATE-Spezialisten für Behandlung oder Zweitmeinung finden.

Die Teilnehmer der GENERATE e.V. Studiengruppe treffen sich in regelmäßigen Abständen, um neue Erkenntnisse über diese Erkrankung auszutauschen, schwierige Fälle zu diskutieren, und neue wissenschaftliche Projekte zu planen und zu koordinieren. Am Anfang der Arbeit der GENERATE e.V. Studiengruppe steht die Gewinnung von Informationen über den Verlauf der Erkrankung und die durchgeführten Therapien bei den Patientinnen und Patienten, die an den Mitgliedskliniken betreut werden. Darüber hinaus sollen die diagnostischen Tests verbessert werden, um weitere verwandte Erkrankungen zu identifizieren (vor allem bei den Erkrankten, die keine der bisher bekannten Antikörper aufweisen) und den Verlauf der Erkrankung unter der Therapie besser überwachen zu können. Längerfristig will die GENERATE e.V. Studiengruppe qualitativ hochwertige Therapiestudien initiieren.

Welche Vorteile könnte eine Teilnahme für mich haben?

Die Bereitschaft, die Daten zu Ihrem Krankheitsverlauf sowie Blut, Liquor und evtl. Biopsie/Plasmapheresematerial für wissenschaftliche Zwecke zur Verfügung zu stellen, trägt zur Verbesserung der Kenntnisse über die Autoimmun-Enzephalitis und verwandter Erkrankungen bei. Darüber hinaus könnten sich durch neuere und bessere labordiagnostische Methoden die Frühdiagnostik und die Überwachung des Krankheitsverlaufes und der Therapie verbessern, was Ihren behandelnden Ärzten mehr Sicherheit in der Diagnosestellung und bei therapeutischen Entscheidungen geben könnte.

Wenn man mit der eigenen Erkrankung oder der eines Angehörigen konfrontiert wird, kann der Austausch mit anderen Betroffenen oder Gleichgesinnten weiterhelfen um sich zu informieren und die Erkrankung zu verarbeiten. Auf der GENERATE-Website finden Sie aktuelle Information und hilfreiche Links. <https://generate-net.de/fuer-patienten.html>