

## 19. Patientenveranstaltung vom 9. November 2024

Interessante Patientenveranstaltung vom 9. November 2024 im Sorell Hotel Zürichberg

Ungefähr 35 Teilnehmer und Teilnehmerinnen haben sich an diesem vernebelten Novembertag zur diesjährigen Patientenveranstaltung im Hotel Sorell auf dem Zürichberg eingefunden. Zu Beginn der Veranstaltung heisst die Präsidentin Beate Krenn die Teilnehmer/-innen herzlich willkommen.

Die Präsidentin bedankt sich herzlich im Namen von Fabryuisse bei den Sponsoren Amicus Therapeutics, Chiesi, Sanofi, Sciensus und Takeda für deren Unterstützung im Kampf gegen Morbus Fabry. Ohne Unterstützung dieser Sponsoren wäre eine solche Patientenveranstaltung undenkbar.

Anschliessend spricht Professorin Dr. med. Albina Nowak über die Krankheit Morbus Fabry sowie ihrer Behandlung. Albina Nowak ist Oberärztin an der Klinik Endokrinologie, Diabetologie und Klinische Ernährung am Universitätsspital Zürich. Sie ist auch medizinische Beirätin bei Fabryuisse.

Albina Nowak erklärt bildhaft den Mechanismus der Zellschädigung bei Morbus Fabry: Genetisch bedingt produziert der Körper ein Enzym ( $\alpha$ -Galaktosidase A) in nicht genügender Menge. Fett haltige Abbaustoffe können deshalb nicht oder nicht genügend abgebaut werden. Sie lagern sich in der Zelle (genauer in den Lysosomen) ein. Die zunehmende Anreicherung dieser Abbaustoffe in den verschiedenen Zelltypen führt zu Funktionsverlusten u.a. bei Nieren-, Herz-, Muskel- und Nervenzellen. Bei Morbus Fabry werden zwei Krankheitstypen unterschieden: Frühe Verlaufsform (sehr wenig Enzym vorhanden) und späte Verlaufsform (etwas mehr Enzym vorhanden).

Die vermutete Häufigkeit beträgt 1:20'000 für den klassischen Phänotypen, 10x mehr für den späten Phänotypen. In der Schweiz sind derzeit ca. 180 Patienten bekannt, welche von Morbus Fabry betroffen sind. Es werden aber mehr vermutet.

Seit Jahren sind Enzymersatztherapien von zwei pharmazeutischen Firmen im Einsatz: Fabrazyme von Sanofi sowie Replagal von Takeda. Bei dieser Therapie wird das fehlende Enzym alle 14 Tage mittels Infusion in die Vene verabreicht. Seit kurzem ist eine weitere Enzymersatztherapie zugelassen: Elfabrio von Chiesi. Bei dieser Therapie wird die Überlebensdauer des Moleküls im menschlichen Körper verlängert und es werden weniger Antikörper gebildet. Neben diesen Enzymersatztherapien existiert seit wenigen Jahren auch eine pharmakologische Chaperon Therapie, bei welcher die Medikation in Tablettenform eingenommen wird (Migalastat von Amicus Therapeutics).

Beate Krenn bedankt sich herzlich bei Prof. Dr. med. Albina Nowak für ihren interessanten Vortrag.

Anschliessend stellt Dorothea Vollenweider Univ.-Prof. Dr. Günther Bernatzky aus Salzburg vor. Prof. Dr. Bernatzky's Forschungs- und Lehrschwerpunkte sind Schmerzpsychologie und Schmerztherapie. In zahlreichen Buchbeiträgen, Vorträgen, Seminaren, Symposien und mit der Produktion von therapeutischen Musik CDs zur Schmerztherapie bietet er vielen chronischen Schmerzpatienten und -patientinnen Unterstützung. Er spricht an der diesjährigen Veranstaltung zum Thema «Musik als Schmerztherapie».

Prof. Dr. Günther Bernatzky macht schon zu Beginn seiner Ausführungen klar, dass Musik nicht «heilen» kann. Sie kann jedoch medizinische Behandlungen komplementär unterstützen und trägt so zur Steigerung der Lebensqualität der Betroffenen bei. Musik macht fröhlich, putscht auf oder schenkt süsse Melancholie. Dank moderner Technologie sind diese Gefühle jederzeit und an jedem beliebigen Ort abrufbar!

Das österreichische Musiktherapiegesetz von 2009 definiert Musiktherapie als eine eigenständige, wissenschaftlich künstlerisch-kreative und ausdrucksfördernde Therapieform zur Wiederherstellung, Erhaltung und Förderung seelischer, körperlicher und geistiger Gesundheit.

Es geht hier um die bewusste und geplante Behandlung von Leidenszuständen mit musikalischen Mitteln im Rahmen einer therapeutischen Beziehung. Das Einsatzgebiet der Musiktherapie ist sehr vielfältig und umfasst u.a. Psychiatrie, Neurologie, Psychosomatik, Geriatrie, Pädiatrie, Innere Medizin, Onkologie sowie Rehabilitation. Die Musiktherapie bietet nachweisbar Hilfe u.a. für Menschen mit Psychosen, Koma-Patienten, Patienten mit Schädel-Hirn-Trauma oder auch für krebskranke Kinder u. Jugendliche.

Anschliessend erläutert Prof. Dr. Günther Bernatzky wie sich Musik auf das Gehirn bzw. den Körper auswirkt. Die psychophysiologischen Effekte von medico-funktionaler Musik<sup>1</sup> sind folgende:

1. Herz-Kreislauf: Senkung der Herzfrequenz, sowie Senkung des Blutdrucks
2. Atmung: Senkung des Atemminutenvolumens, Senkung des Sauerstoffverbrauchs
3. Innere Sekretion / Stoffwechsel: Verminderte Freisetzung von bestimmten Hormonen, Erzeugung von Schlafbereitschaft
4. Äussere Sekretion / Ausscheidung: Verminderte Schweißsekretion
5. Psychomotorik: Verminderte motorische Unruhe, lösen muskulärer Verkrampfungen, verbesserte Koordination
6. Rezeption, Perzeption, mentale Performance: Anhebung der Schmerzschwelle, erhöhte Schmerzempfindungstoleranz, mentale Fokussierung
7. Medikamentenbedarf: Einsparung der Prämedikation
8. Behandlungsdauer: Verringerung der stationären Verweildauer
9. Motorik: Herabsetzung der Muskelspannung, lösen von Muskelkrämpfen
10. Psyche/Psychomotorik: Minderung motorischer Unruhe, Verhinderung von Muskelzittern
11. Subjektives Befinden: Weniger oder keine Angst, reduziertes Schmerzempfinden, gestärktes Selbstvertrauen, emotionale Entspannung, Ablenkung/Tagträumen
12. Ökonomische Arbeitsabläufe: Reibungslosere Gestaltung, Erhöhung der Patientencompliance<sup>2</sup>
13. Investition/Kosten: kein erhöhter Personalbedarf, Medikamenteneinsparungen

Verschiedene Studien zeigen, dass Musik hören, singen oder ein Instrument spielen bei vielen neurologischen Problemen (Schlaganfall, Demenz, Parkinson, Epilepsie oder Multiple Sklerose) in der Rehabilitation hilfreich ist.

Prof. Dr. Günther Bernatzky erläutert die emotionalen Reaktionen der Musik:

- «Schneller Rhythmus und Stakkato» bewirken Fröhlichkeit
- «Langsamer Rhythmus und Legato» bewirken Traurigkeit
- «Schneller Rhythmus und Legato» bewirken Ärger

---

<sup>1</sup> Musik mit einer therapeutischen Funktion

<sup>2</sup> Kooperation des Patienten

- «Langsamer Rhythmus und Stakkato» bewirken Angst

Die Film-, Unterhaltungs- und Werbe-Industrie benutzen Musik, um bei Zuschauern und Konsumenten emotionale Reaktionen zu wecken.

Die Wirkung von Musik erstreckt sich in Abhängigkeit vom Charakter der verwendeten Musik in folgende Richtungen:

- Aktivierung von Körper und Psyche:

a. Körperliche Aktivierung (Tanz, Rehabilitation)

b. Emotionale Neuorientierung (Stimmung)

Ouvertüren und Märsche regen an und zerstreuen negative Gedanken.

- Entspannung von Körper und Psyche:

a. Lösung von körperlicher Entspannung

b. Beseitigung von psychischen Spannungen (Angst)

Entspannungsmusik entspannt Körper und Geist und hat (u.a.) konzentrationsfördernde Wirkung.

Prof. Dr. Günther Bernatzky demonstriert diese Effekte beispielhaft an einigen Musikstücken. Die musikalische Charakteristik und deren körperliche Wirkung hängt insbesondere von folgenden Faktoren ab:

- Intensität (Lautstärke, Lautstärkenänderung)
- Zeitablauf (Tempo der Musik, Tempowechsel)
- Tonhöhenstruktur (Tonhöhenumfang, Intervalle, aufwärts/abwärts gerichtete Intervalle)
- Klangcharakter (Klangfarbe, Zusammenklänge, Bereich der Harmonik)

Entspannungsmusik mit gesprochener Entspannungsanleitung ...

- lindert Schmerzen
- fördert den gesunden Schlaf
- reduziert situative Angst und Depression
- steigert die Konzentrationsfähigkeit
- aktiviert die Selbstheilungskräfte

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass Musik selbst nicht schwere Erkrankungen heilt. Sie kann aber die Symptome lindern, die Stimmung verbessern und gibt damit der pharmakologischen Therapie einen besseren Erfolg. Musik ist Medizin und kann/soll/muss als solche diagnosespezifisch verwendet werden.

Beate Krenn bedankt sich ganz herzlich bei Prof. Dr. Günther Bernatzky für seinen höchst interessanten Vortrag.

Nachmittags nach dem Lunch findet dann die Generalversammlung von Fabry Suisse statt. Die Veranstaltung findet einen gemütlichen Ausklang bei "Kaffee & Kuchen".

17. Nov. 2024, Martin Mannhart