

10. April 2024, 12:00 CEST

„TinySteps“ – schon kleine Schritte sind ein großer Erfolg! Die innovative Bewegungsapp für Menschen mit Myasthenia gravis oder Neuromyelitis-Optica-Spektrum-Erkrankungen

München. Wer an einer Myasthenia gravis (MG) oder an einer der Neuromyelitis-Optica-Spektrum-Erkrankungen (NMOSD) leidet, bekommt jetzt Unterstützung: Die neue App TinySteps – ein interaktives digitales Bewegungsprogramm – kann den Betroffenen zu mehr Aktivität im Alltag verhelfen, denn häufig sind schon kleine Schritte ein großer Erfolg. TinySteps wurde vom Arzneimittelhersteller Alexion gemeinsam mit einem Team aus Neurolog:innen und Fachtherapeut:innen entwickelt. Die App bietet ein breites Spektrum an Übungsvideos, Livestreams sowie wissenschaftlichen Inhalten und ist ab sofort im App-Store für Android und iOS kostenlos erhältlich.

Menschen, die mit neuroimmunologischen Erkrankungen wie der Myasthenia gravis (MG) oder den Neuromyelitis-Optica-Spektrum-Erkrankungen (NMOSD) leben, sind oft unsicher, wenn es um das Thema Sport geht. Dabei belegen viele Studien, dass sich eine sportliche Betätigung positiv auf den Krankheitsverlauf der MG auswirken kann.¹ Um Menschen mit MG und NMOSD dazu zu ermutigen, sich im Alltag mehr zu bewegen, hat das Unternehmen Alexion gemeinsam mit Neurolog:innen und Fachtherapeut:innen ein innovatives Konzept entwickelt: **die Bewegungsapp TinySteps.**

„Unser Ziel war es, ein Bewegungsprogramm zu schaffen, das auf die spezifischen Bedürfnisse von Menschen mit Myasthenie und NMOSD eingeht, leicht zugänglich ist und zudem Spaß macht“, erklärt Dr. med. Anne Mühe, Medical Advisor Patient Support bei Alexion. „Durch die Kombination von Übungsvideos, Live-Veranstaltungen und medizinischen Inhalten möchten wir Menschen mit Myasthenie und NMOSD helfen, ein aktives Leben zu führen.“ Dabei sei es wichtig, die Patient:innen nicht zu überfordern. Der Name TinySteps ist hier Programm und kommt bei den Patient:innen gut an: „Ich finde, dass der Name der App sehr motivierend ist, denn es fällt mir oftmals schwer, mich zu sportlichen Aktivitäten zu überreden, da meine Ansprüche meist viel zu hoch sind. Der Name Tiny Steps motiviert mich, in kleinen Schritten mein Ziel zu erreichen“, berichtet eine Patientin (Alter: zwischen 20 und 30 Jahre, Diagnose: 2018).

Die App bietet speziell für Menschen mit Myasthenie und NMOSD entwickelte Übungen, die von einer erfahrenen Sporttherapeutin vorgestellt und im Sitzen und Stehen durchgeführt werden können. Durch kleine (virtuelle) Belohnungen wie Sternchen und Trophäen werden die Nutzer motiviert, das Bewegungsprogramm in ihren Alltag zu integrieren. TinySteps bietet neben zahlreichen Übungsvideos eine Vielzahl von weiteren Features, darunter:

- Livestreams alle zwei Wochen: direkt zum Mitmachen oder später als Aufzeichnung verfügbar
- (Live-)Interviews mit Ärzt:innen und Therapeut:innen
- Wissenswertes über die Krankheitsbilder Myasthenie und NMOSD
- Informationsmaterialien zum Download

Die Inhalte werden regelmäßig aktualisiert, ergänzt und können an den individuellen Krankheitszustand angepasst werden. Zudem unterstützt die App die Vorlesefunktion und die Möglichkeit der Schriftgrößenanpassung, sodass auch Menschen mit Seheinschränkungen problemlos die App nutzen können. Damit die Nutzer ein Maximum an Flexibilität erhalten, können alle Inhalte heruntergeladen werden und überall auch offline genutzt werden. Weitere Pluspunkte von TinySteps: Die Anwendung ist kostenlos und erfordert keine Registrierung. Auch ist es möglich, die Videos jederzeit über ein weiteres Ausgabegerät wie einen Smart-TV abzuspielen. All diese Aspekte zielen darauf ab, das Wohlbefinden von Menschen mit Myasthenie und NMOSD zu verbessern. Gemäß einer aktuellen Umfrage unter Patient:innen ist dies die primäre Motivation dafür, die Übungen regelmäßig durchzuführen. Weitere Informationen zur Bewegungsapp finden Sie hier: <https://alexion.de/tinysteps>

MG

Die Myasthenia gravis (MG) ist eine seltene Autoimmunerkrankung, die sich durch den Verlust der Muskelfunktion und eine schwerwiegende Muskelschwäche manifestiert. Der Nachweis von AChR-Antikörpern ist bei etwa 80 % der Patient:innen mit einer MG positiv. Sie produzieren bestimmte Antikörper (anti-AChR), die an der neuromuskulären Schnittstelle zwischen Nervenzellen und Muskel an die Rezeptoren andocken. Diese Bindung aktiviert das Komplementsystem, den Teil des Immunsystems, der dabei hilft, Infektionen im menschlichen Körper zu bekämpfen, und führt dazu, dass das Immunsystem die neuromuskuläre Schnittstelle angreift. Dadurch entstehen Entzündungen und die Kommunikation zwischen Gehirn und Muskeln wird verhindert. Die MG kann in jedem Lebensalter auftreten. Frauen erkranken meist früher (vor dem 40. Lebensjahr) an MG, bei Männern tritt die Erkrankung häufig erst ab dem 60. Lebensjahr auf. Erste Anzeichen sind unter anderem eine undeutliche Aussprache, Doppelbilder, hängende Augenlider und Gleichgewichtsstörungen. Ein Fortschreiten der Erkrankung kann zu schwerwiegenderen Symptomen wie Schluckbeschwerden, Erstickern, extremer Müdigkeit und Atemstillstand führen. Mehr unter: <https://alexion.de/therapiegebiete/komplementerkrankungen/generalisierte-myasthenia-gravis>

NMOSD

Neuromyelitis-Optica-Spektrum-Erkrankungen (NMOSD) sind seltene Erkrankungen, bei denen das Immunsystem übermäßig aktiviert ist und sich gegen gesundes Gewebe und Zellen des ZNS richtet. Etwa drei Viertel der NMOSD-Patient:innen sind AQP4-Antikörper-positiv, d. h. sie produzieren Antikörper, die spezifisch an das Aquaporin-4-Protein (AQP4) binden. Diese Bindung kann eine übermäßige Aktivierung des Komplementsystems, das als Teil des Immunsystems für die körpereigene Abwehr von Infektionen unerlässlich ist, verursachen, sodass es zu einer Zerstörung von Zellen des Nervus opticus, des Rückenmarks und des Gehirns kommt. Frauen sind am häufigsten von NMOSD betroffen und die Krankheit manifestiert sich durchschnittlich mit Mitte 30. Auch Männer und Kinder können betroffen sein, erkranken jedoch seltener. Menschen mit NMOSD können von Sehstörungen, starken Schmerzen, Blasen- und Darmstörungen, Sensibilitätsstörungen (wie z. B. Kribbeln oder Hitze-/Kälteempfindlichkeit) und Koordinations- sowie Bewegungsstörungen betroffen sein. NMOSD sind meist durch unvorhersehbare Schübe, die auch als Attacken bezeichnet werden, gekennzeichnet. Jeder Schub kann zu einer fortschreitenden Beeinträchtigung, bis hin zu Erblindung, Lähmung und manchmal vorzeitigem Tod führen. NMOSD sind deutlich von anderen ZNS-Erkrankungen sowie der Multiplen Sklerose abzugrenzen. Zudem kann der Weg zur Diagnose lang sein und es kommt immer wieder zu Fehldiagnosen.

Alexion

Alexion, AstraZeneca Rare Disease, ist der Unternehmensbereich von AstraZeneca, der auf seltene Krankheiten spezialisiert ist und 2021 durch die Übernahme von Alexion Pharmaceuticals, Inc. entstand. Alexion ist seit über 30 Jahren führend auf dem Gebiet der seltenen Erkrankungen und hat das Ziel, Patient:innen und Familien, die von schwerwiegenden seltenen Erkrankungen betroffen sind, durch die Entdeckung, Entwicklung und Verbreitung von lebensverändernden Medikamenten zu helfen. Alexion konzentriert seine Forschungsaktivitäten auf neuartige Moleküle und Zielmoleküle in der Komplementkaskade und seine Entwicklungsaktivitäten auf die Bereiche Hämatologie, Nephrologie, Neurologie, Stoffwechselstörungen, Kardiologie und Ophthalmologie. Mehr unter www.alexion.de.

AstraZeneca

Die AstraZeneca GmbH ist die deutsche Tochtergesellschaft des britisch-schwedischen Pharmaunternehmens AstraZeneca PLC. AstraZeneca (LSE/STO/Nasdaq: AZN) ist ein globales, wissenschaftsorientiertes biopharmazeutisches Unternehmen, das sich auf die Erforschung, Entwicklung und Vermarktung von verschreibungspflichtigen Medikamenten in den Bereichen Onkologie, seltene Krankheiten und Biopharmazeutika, einschließlich Herz-Kreislauf, Nieren und Stoffwechsel sowie Atemwege und Immunologie, konzentriert. AstraZeneca mit Sitz in Cambridge, Großbritannien, ist in über 100 Ländern tätig. Die innovativen Medikamente des Unternehmens werden von Millionen von Patient:innen weltweit eingesetzt. Weitere Informationen auf astrazeneca.de.

Alexion Kontakt

Stephanie Ralle-Zentgraf
Director, Communications Germany
Alexion Pharma Germany GmbH
MOBILE +49 160.99560808
E-MAIL stephanie.alle-zentgraf@alexion.com |

Referenzen

1. Birnbaum S, Sharshar T, Hogrel JY. RRNMF Neuromuscular Journal 2023;4(3).