

# Kortisonbehandlung bei Duchenne Muskeldystrophie

Stand: 06/2026



## Allgemeines

Eltern von Duchenne-Kindern kommen in der Regel alle an den Punkt, an dem sie entscheiden müssen, ob ihr Kind mit Kortison behandelt werden soll. Das Wort Kortison ist sehr negativ besetzt und löst viele z.T. irrationale Ängste aus, obwohl es ein höchst wirksames Medikament ist. Facebook-Gruppen und Foren sind voll mit Beiträgen zu diesem Thema, welches regelmäßig die Gemüter erhitzt. Wir möchten mit diesem Infoblatt zur Entscheidungsfindung beitragen und Kortison weder verurteilen noch hypen. Die meisten Ärzte und Ärztinnen raten den Eltern zu einer Kortison-Behandlung ihres Kindes. Wir wissen aus eigener Erfahrung, dass es keine leichte Entscheidung ist.

## Was genau versteht man unter Kortison?

Begriffe wie Kortison, Kortisol, Steroid, Glukokortikoid etc. haben wir alle schon mal gehört. Aber was genau bedeuten diese Begriffe? „Steroid“ ist zunächst nur ein chemischer Oberbegriff für eine große Stoffgruppe, zu der unter anderem Sexualhormone, Vitamin D und auch die Nebennierenhormone gehören. „Kortikoid“ (auch „Kortikosteroid“) ist das Steroidhormon der Nebennierenrinde. Dieses unterteilt sich in Glukokortikoide und Mineralokortikoide. Das wichtigste natürliche Glukokortikoid des Körpers ist Kortisol. Es wird in der Nebenniere gebildet und steuert unter anderem Stressreaktionen, Stoffwechsel und Entzündungen. Kortisol ist die biologisch aktive Form des Hormons, während Kortison zunächst inaktiv ist. Der Körper kann beide Formen mit Hilfe von Enzymen ineinander umwandeln. Auf diese Weise reguliert der Körper sehr genau, wo die Kortisolwirkung stattfinden und wie stark sie ausfallen soll.

Hydrokortison (die meisten sagen „Kortison“) ist die medizinisch hergestellte Form von Kortisol und entspricht dem körpereigenen Hormon am ehesten. Der Begriff „Kortison“ wird umgangssprachlich als Sammelbegriff für diese Art von entzündungshemmenden Medikamenten verwendet. Dazu zählen beispielsweise Prednisolon, Deflazacort oder Vamorolon. Sie wirken ähnlich wie das natürliche Kortisol, sind jedoch meist stärker oder länger wirksam.

## Kortison bei DMD

Die entzündungshemmende Wirkung des Kortisols macht man sich bei der Behandlung von Duchenne Muskeldystrophie zunutze. Durch das Fehlen des schützenden Dystrophins in der Muskelzellmembran entstehen kleine Muskelschäden und -entzündungen, die den Muskelabbau beschleunigen. Die orale Gabe von Deflazacort oder Prednisolon reduziert diese Entzündungen und bremst die Schädigung des Muskels. Dadurch können die Gehfähigkeit und die Armfunktion länger erhalten bleiben, die Bildung einer Skoliose hinausgezögert und die Atemfunktion länger stabil gehalten werden. Da jedoch die Verläufe von DMD sehr unterschiedlich sind, ist es schwierig zu beurteilen, für welchen Zeitraum das jeweilige Kind oder der Jugendliche von der Kortisonbehandlung profitiert. Begonnen wird die Behandlung meist im Alter zwischen 4 und 6 Jahren und mit Verlust der Gehfähigkeit beendet. Manche nehmen Kortison jedoch auch noch weit über den Gehverlust hinaus. Bei einer Langzeitbehandlung sollten regelmäßig die Nebennieren per Ultraschall untersucht werden. Möchte man die Behandlung beenden, muss die Dosis nach und nach verringert werden („Ausschleichen“). Die Behandlung darf nicht abrupt beendet werden. Sprechen Sie bitte mit dem Arzt, wenn Sie die Behandlung beenden möchten.

## Stressdosis

Bei körperlichem Stress benötigt der menschliche Körper sehr viel mehr Kortisol als in ausgeglichenerem Zustand. Bei gesunden Menschen wird das nötige Kortisol von den Nebennieren bereitgestellt. Bei einer langfristigen Kortisonbehandlung kann es jedoch sein, dass die Nebennieren kein eigenes

Kortisol mehr produzieren können. Deshalb muss bei Belastungssituationen wie Fieber, Infekten, Operationen oder Unfällen und ggf. bei Erbrechen zusätzlich Kortison gegeben werden („Stressdosis“), um eine Nebennierenkrise mit Symptomen wie Schwäche, Erbrechen oder Kreislaufproblemen zu verhindern. Bitte fragen Sie Ihren Arzt bereits bei der Verordnung nach einem Stressdosisplan, damit Sie genau wissen, ob, wann und wieviel Kortison Sie Ihrem Kind in welcher Situation zusätzlich geben müssen. Uns erreichten schon so einige panische Anrufe am Wochenende, weil das Kind krank war, erbrochen hatte oder schwer gestürzt war und die Eltern nicht wussten, was zu tun ist. Es ist auf jeden Fall gut, vorbereitet zu sein. Ausnahmesituationen sind auch so schon aufregend genug.



### **Nebenwirkungen**

Ein viel diskutiertes Thema sind die Nebenwirkungen des Kortisons. Hierzu zählen in erster Linie Gewichtszunahme, Verzögerung des Wachstums, Abnahme der Knochendichte und die Gefahr eines Katarakts („Grauer Star“).

- Gewichtszunahme: Eine systemische Behandlung mit Kortison steigert den Appetit bis hin zu Heißhungerattacken, führt zu Wassereinlagerungen im Gewebe und geht mit einer veränderten Fettverteilung einher, besonders am Bauch und im Gesicht. Wenn das Kind stark übergewichtig ist, stellt sich die Frage, ob die durch Kortison gewonnene Beweglichkeit durch die Schwere der Gliedmaßen direkt wieder aufgehoben wird. Die Gewichtszunahme ist nur vorübergehend und bildet sich zurück, wenn das Kortison abgesetzt wurde. Es nehmen auch nicht alle Kinder und Jugendlichen unter einer Behandlung mit Kortison zu und natürlich kann man versuchen, durch eine bewusste Ernährung gegenzusteuern. Dennoch bleibt die Gewichtszunahme ein Problem.
- Wachstumsverzögerung: Kortison unterdrückt die Zellteilung von Knochenzellen direkt an der Wachstumsfuge, dämpft die Ausschüttung von Wachstumshormonen und stört den Kalziumstoffwechsel, was sich negativ auf die Knochenbildung auswirkt. Das Wachstum verzögert sich. Das klingt zunächst einmal nicht so dramatisch, kann jedoch bei der psychosozialen Entwicklung der muskelkranken Jugendlichen eine große Rolle spielen, wenn alle Gleichaltrigen erwachsen werden, das betroffene Kind aber nicht. Gerade in der Pubertät ist es wichtig, dazuzugehören und sich eben nicht allein schon durch die geringe Körpergröße von allen anderen abzuheben. Eltern hören oft den Spruch, dass bei einer geringeren Körpergröße die Pflege einfacher sei. Das kann man so nicht sagen, denn Hilfsmittel funktionieren unabhängig von Körpergröße und Körpergewicht.
- Knochendichte: Bei der Langzeiteinnahme von Kortison kann es zu einer Abnahme der Knochendichte kommen, weil die Neubildung von knochenaufbauenden Zellen (Osteoblasten) gestört ist. Die Abnahme der Knochendichte kann zu einer sekundären Osteoporose, der Glukokortikoid-induzierten Osteoporose (GIOP) führen. Hierbei können kleinere Knochenfrakturen auftreten, die oft unbemerkt bleiben, weshalb keine Therapie erfolgt. Im weiteren Verlauf steigt die Wahrscheinlichkeit von Knochenbrüchen bei Stürzen stark an. Da muskelkranke Kinder durch die Muskelschwäche und die Gelenkkontrakturen häufiger stürzen, spielt der Abbau der Knochendichte eine wichtige Rolle, zumal ein Knochenbruch in dem Alter zu einem vorzeitigen Gehverlust führen kann. Es ist wichtig, gleichzeitig mit einer Kortisonbehandlung eine Behandlung mit Vitamin D zu beginnen und auf eine kalziumreiche Ernährung zu achten.
- Verzögerte Pubertät: Die Langzeiteinnahme von Kortison kann den Testosteronspiegel beeinflussen und zu einer verzögerten Pubertät führen. Wenn die Pubertät bis zum 14. Lebensjahr ausgeblieben ist, empfiehlt es sich, einen Kinder-Endokrinologen zu Rate zu ziehen. Er wird ggf. eine Testosteronbehandlung einleiten. Eine verzögert einsetzende Pubertät kann den jungen Menschen ebenso belasten wie das ausbleibend Längenwachstum. Es sollte immer abgewogen werden, ob der medizinische Nutzen einer Kortisonbehandlung noch gerechtfertigt ist, wenn der Jugendliche unter seiner Situation leidet.
- Katarakt: Ein Katarakt (Grauer Star) ist eine Trübung der normalerweise klaren Augenlinse, die zu verschwommenem Sehen und einer erhöhten Blendungsempfindlichkeit führt. Bei einer Langzeitkortisonbehandlung kommt es durch den sogenannten Steroid-Katarakt häufiger zu Linsen-

trübungen. Dies liegt daran, dass Kortison den Flüssigkeitshaushalt der Linse stört und an Linsenproteine bindet. Dadurch verändern und verklumpen die Proteine, was die Linse milchig-trüb werden lässt. In dem Fall muss die Linse operativ durch eine künstliche Linse ersetzt werden.



### **Agamree® (Wirkstoff Vamoloron)**

Dieses neuartige Kortisonpräparat wurde in der EU Anfang 2024 für Kinder mit Duchenne Muskeldystrophie ab 4 Jahren zugelassen. Es wirkt ähnlich wie die herkömmlichen Präparate, hat jedoch weniger typische Nebenwirkungen. Erste Langzeitstudien haben inzwischen ergeben, dass gerade die Knochengesundheit bei der Gabe von Agamree weniger stark in Mitleidenschaft gezogen wird. Es kommt zu deutlich weniger Knochenschwund, wodurch sowohl die Knochendichte als auch das Wachstum der Kinder weitgehend normal bleiben, und auch Katarakte wurden kaum beobachtet. Agamree führt allerdings auch zu Gewichtsproblemen, jedoch in geringerem Umfang als klassische Kortison-Medikamente. Außerdem kann es auch bei Agamree zu Verhaltensänderungen und Nebenwirkungen wie Bauchschmerzen kommen. Es ist eine Suspension zum Einnehmen. Da die Kosten sehr viel höher sind als bei herkömmlichen Kortisonpräparaten, sollte das Medikament von einem SPZ verordnet werden. Grundsätzlich ist zu sagen, dass Agamree nur wirksam helfen kann, wenn noch genügend Muskelmasse vorhanden ist. Bei einem weit fortgeschrittenen Duchenne ist also nur mit einer minimalen Wirkung zu rechnen (wenn überhaupt), die die hohen Kosten und etwaige Nebenwirkungen nicht rechtfertigen würde.

### **Fazit:**

Kortison hat aufgrund der vielen Nebenwirkungen einen schlechten Ruf. Viele Eltern sind deshalb skeptisch, besonders, wenn ihr Kind noch kaum Symptome zeigt. Es ist wichtig, sich Zeit zu nehmen und das Für und Wider abzuwägen. Schwierig aus unserer Sicht ist die Tatsache, dass es höchst unterschiedliche Duchenne-Verläufe gibt und es deshalb schwierig ist zu beurteilen, wie groß der Nutzen wirklich ist. Im Prinzip müsste man ein Kind mit Kortison behandeln, die Zeit zurückdrehen und dasselbe Kind nicht behandeln. Nur dann könnte man sicher sagen, wie wirkungsvoll Kortison tatsächlich ist.

Wie auch immer Sie sich entscheiden – es ist Ihre Entscheidung. Lassen Sie sich nicht von Ärzten, Angehörigen oder den Medien beirren. „Mach doch“ ist immer leicht gesagt, wenn man nicht in denselben Schuhen steckt. Wenn Sie sich für eine Kortisonbehandlung entscheiden, würden wir Agamree empfehlen. Sollten Sie feststellen, dass es Ihrem Kind unter der Behandlung körperlich oder seelisch nicht gut geht, beenden Sie sie lieber. So groß ist der Nutzen nicht, dass er eine schlechtere Lebensqualität oder Leid rechtfertigen würde.

Melden Sie sich gerne bei uns, wenn Sie Bedenken oder Fragen haben. Manchmal hilft ein Gespräch mit fachlich erfahrenen Außenstehenden, die Dinge wieder klarer zu sehen.

### **Kontakt:**

Deutsche Muskelschwund-Hilfe e.V.  
Alstertor 20  
20095 Hamburg  
040 / 323231-0  
[info@muskelschwund.de](mailto:info@muskelschwund.de)  
[www.muskelschwund.de](http://www.muskelschwund.de)