

Leben mit CMT

Die Mitgliederzeitung von CMT-Austria – der Interessensgemeinschaft für Patienten mit vererbter Polyneuropathie (Charcot-Marie-Tooth-Syndrom)

Hotline: 0676/6601851
www.cmt-austria.at

Ausgabe 05
September 2020

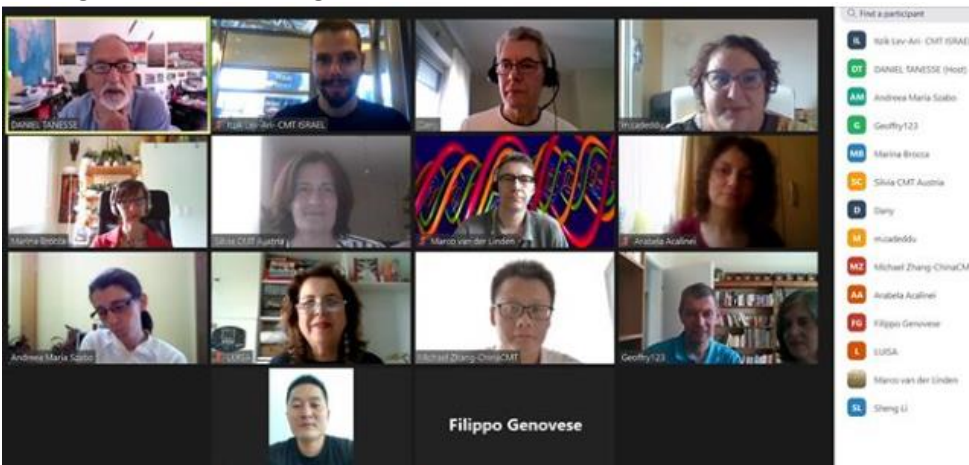
Corona zwingt uns in den virtuellen Raum

Nach dem Lockdown im Frühjahr und den Lockerungen im Sommer, bahnen sich im Herbst nun wieder Einschränkungen an. Wir vernetzen uns daher online. Auch der internationale Austausch musste online stattfinden.

Covid 19, das Coronavirus hält uns weiter fest im Griff. Die wieder steigenden Fallzahlen in Österreich lassen die Organisation von Veranstaltungen nur schwer zu. Auch unser Verein CMT-Austria muss dieser Herausforderung gerecht werden und musste die geplante Herbsttagung 2020 in der REHA-Klinik Linz-Wilhering auf das nächste Jahr verschieben. Auch Gruppentreffen in den Regionen können aufgrund der

unsicheren Lage nur im kleineren Rahmen mit kurzer Vorplanungszeit organisiert werden. CMT-Austria möchte seinen Mitgliedern dennoch größtmöglichen Service bieten und arbeitet intensiv an zahlreichen Projekten für die Bekanntmachung und Information über CMT.

Auch die Generalversammlung der Europäischen CMT Föderation musste anstatt des geplanten Treffens in Wien im virtuellen Raum stattfinden.



Anstatt eines großen internationalen Treffens der ECMTF-Mitgliedsorganisationen in Wien musste die Generalversammlung als Videokonferenz abgehalten werden.

Online-Fragestunde

*Herbsttagung geht online!
Wir veranstalten eine
Fragestunde mit
Prof. Dr. Auer-Grumbach &
Prim. Dr. Grieshofer*

*am 03. Oktober 2020
13.00 - 16.00 Uhr*

*anmeldung@cmt-austria.at
Näheres im Blattinneren!*

Trotzdem wurden wieder viele internationale Aktivitäten beschlossen, die CMT auch einer größeren Bevölkerungsschicht bekannt machen sollen. Auch in Österreich werden Sie von dieser Kampagne erfahren. CMT-Austria wird dazu in den sozialen Netzwerken und in den nächsten Ausgaben dieser Zeitung berichten.

Vorwort der Obfrau



Liebe Mitglieder von CMT Austria!

Vor knapp einem halben Jahr hielten Sie unsere letzte CMT-Zeitung in Händen. Scheinbar eine Ewigkeit her, wie in einer anderen Zeit. Denn: Ein klitzekleines Virus hat seitdem unseren Alltag verändert und viele Dinge -weltweit- auf den Kopf gestellt. Es schürt Ängste, wirft viele Fragen auf und viele selbstverständliche Strukturen über den Haufen. Die gerade auch für eine Selbsthilfegruppe so wichtigen sozialen Kontakte konnten und können nicht mehr in ihrer ursprünglichen Form bestehen und wahrgenommen werden. Das stellt uns vor neue Herausforderungen. So muss CMT Austria auch seine hochkarätige Fachtagung, die in der REHA-Klinik Wilhering geplante „Herbsttagung“, um ein Jahr verschieben. Wir haben uns bemüht, trotzdem eine Alternative zu finden und es würde uns freuen, wenn Sie sich zahlreich an der „online Fragestunde“ beteiligen. Die österreichweit besten Spezialisten werden Ihnen mit Antworten zum Thema: „CMT Forschung und Rehabilitation“ zur Verfügung stehen.

Der Vorstand von CMT Austria arbeitete auch in der Lockdown Zeit sehr intensiv und ist dabei, einige vom Dachverband ÖKUSS geförderte Projekte (wie z.B. eine Schularztkampagne, neue Folder oder ein Erklärvideo für Kinder) zu finalisieren bzw. ein gefördertes Forschungsprojekt für seltene Erkrankungen in Angriff zu nehmen. Wir werden Sie darüber informieren. Verlieren Sie trotz dieser herausfordernden Zeit nicht den Mut. Treten Sie ab und zu einen Schritt zur Seite und befolgen Sie den bereits 150 Jahren alten und immer noch/wieder aktuellen Satz von Don Bosco: **„Fröhlich sein, Gutes tun und die Spatzen pfeifen lassen!“** In diesem Sinn: Genießen Sie den Newsletter und bleiben Sie gesund!
Ihre *Silvia Kandler*

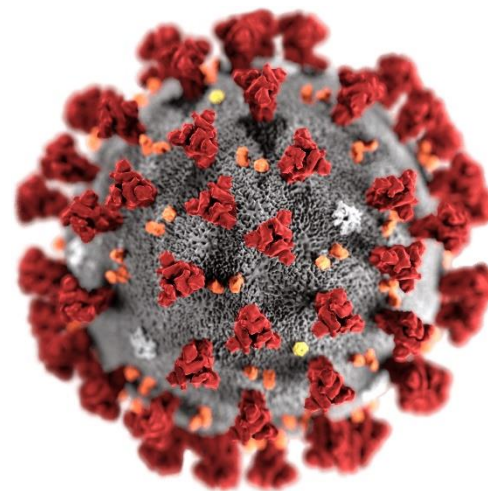
CoVid19 und CMT ein Risiko?

Internationale Fachverbände und neuromuskuläre Netzwerke (DGM, EURO-NMD, u.a.) haben Empfehlungen zur Auswirkung von Coronavirus SARS-CoV2 Infektion und der Lungenerkrankung Covid-19 auf neurologische Erkrankungen und ihre Behandlung zusammengestellt.

Da CMT und neuromuskuläre Erkrankungen von Person zu Person unterschiedlich schwer sind, ist es schwierig, Empfehlungen für alle zu geben. Wir wissen jedoch, dass viele Personen, insbesondere Personen mit **Atemproblemen**, die von CMT betroffen sind, in die Risikogruppe fallen könnten.

Folgende Symptome kennzeichnen ein hohes bis sehr hohes Risiko für einen schweren COVID-19 Erkrankungsverlauf:

- Muskuläre Schwäche der Atemhilfsmuskulatur oder des Zwerchfells mit daraus resultierender Abnahme des respiratorischen Volumens unter 60% des vorher-gesagten Volumens (FVC < 60%), speziell bei Patienten mit Kyphoskoliose
- Nutzung eine Beatmung mittels Maske oder Tracheostoma
- Schwacher Hustenstoß und schlechte Atemwegsreinigung durch oropharyngeale Schwäche
- Vorhandenes Tracheostoma
- Kardiale Erkrankung (ohne / mit Medikation)
- Risiko der Verschlechterung durch Fieber, Fasten, Infektion
- Zusätzlicher Diabetes mellitus und Übergewicht
- Patienten unter Kortikoidtherapie und / oder andere Immunsuppression



Wie können sich CMT-Patienten gegen eine Ansteckung schützen?

Derzeit gibt es keinen vorbeugenden Impfstoff oder eine spezifische Behandlung für COVID-19. Der beste Weg, um einer Erkrankung vorzubeugen, besteht darin, nicht dem Virus ausgesetzt zu sein. Halten Sie sich an die bekannten empfohlenen Schutzmaßnahmen.

Was tun, wenn sich Infektionszeichen entwickeln?

Vermeiden Sie eine ambulante Vorstellung und wählen sie die Hotline 1450.



Krankenhäuser haben unterschiedliche Vorgehensweisen und Aufnahmekriterien. Das betrifft besonders die mögliche Aufnahme auf eine Intensivstation.

Das medizinische Personal kann am Anfang eine Krankheitseinschätzung „unbehandelbar“ mit „nicht therapierbar“ verwechseln. Neuromuskuläre Erkrankungen sind zwar oft noch unbehandelbar, aber sie sind definitiv symptom-orientiert therapierbar, was für eine Entscheidungsfindung sehr wichtig ist.

Kann die Behandlung des Coronavirus Einfluss auf einen Verlauf von CMT haben?

Zahlreiche spezifische Behandlungsmöglichkeiten für Covid-19 werden aktuell untersucht. Einige davon werden neuromuskuläre Funktionen signifikant beeinflussen: z.B. Chloroquin und Azithromycin

Experimentelle Therapien für Covid-19 können als sog. individueller Heilversuch angeboten werden. Dies erfolgt in der Regel außerhalb klinischer Studien. Diese individuellen Heilversuche sollten nur nach Rücksprache mit einem neuromuskulären Spezialisten erfolgen.

Weitere Informationen und das vollständige Informationsschreiben „*Coronavirus-Infektion und Neuromuskuläre Erkrankungen*“ erhalten Sie auf unserer Website www.cmt-austria.at

Quellen: <https://www.cmt-register.de/>
<https://www.cmtausa.org/coronavirus-covid-19-and-cmt/>

Online-Fragestunde



Nutzen Sie die Gelegenheit unserer Online-Fragestunde mit zwei hochrangigen Spezialisten zu CMT!

03. Oktober 2020

14 Uhr:



Univ. Prof. Dr. Michaela Auer-Grumbach

Fachärztin für Neurologie und Psychiatrie in Graz und Wien - u.a. an der neurologischen Fußambulanz des AKH Wien
 CMT-Forscherin und wissenschaftliche Beirätin von CMT-Austria

Bevorzugte Antworten zu Fragen über: Genetik (Vererbung von CMT, CMT-Typen...) neueste Forschungsergebnisse ec.

15 Uhr:



Prim. Prof. Dr. Peter Grieshofer

Ärztlicher Direktor der Mare Kurhotels
 Ärztlicher Leiter der Klinik Judendorf-Straßengel

Bevorzugte Antworten zu Fragen über: Rehabilitation, Therapien, Operationen ec.

Anmeldung und Einreichung von Fragen via E-Mail auf anmeldung@cmt-austria.at oder direkt im Online-Chat! Die Fragestunde wird im Onlineservice ZOOM abgehalten. Für die Teilnahme ist keine Webcam oder Mikrofon nötig, da nur die Referenten zu sehen und zu hören sein werden. Der Link zur Fragestunde wird Ihnen nach Ihrer Anmeldung zugesandt und auf der Website www.cmt-austria.at bekanntgegeben!

Gehen mit Sicherheitspunkten

„Mehr Halt, sicherer gehen: Ein großer Wunsch vieler CMT-Patienten. Über Vor- und Nachteile eines Stockeinsatzes.“

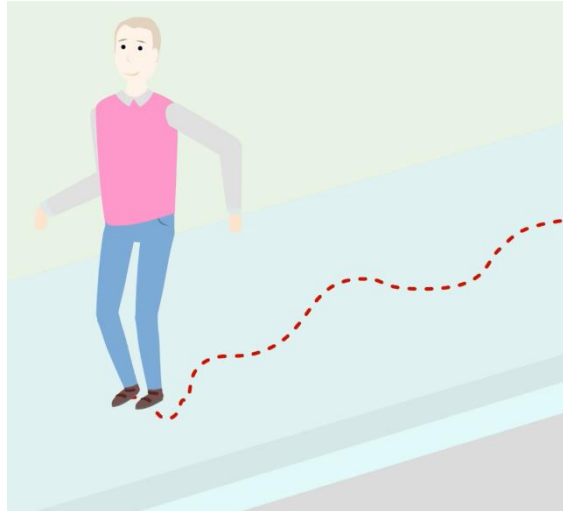
Von Barbara Chaloupek

Es gibt quasi keinen Muskel im Körper, der beim Gehen nicht mithilft. Sogar wenn Sie die Stirn runzeln, entsteht Spannung im Nacken, aber auch im Beckenboden. Und schon ist das Gehen anders.

Kleine Veränderung haben also große Wirkung: Ich beobachte an meiner Hand beim Gehen, dass ich mir gerade „schwerer tue“, also etwas verändern sollte: Die Finger spannen, wenn die Schulter versucht, in diesem schwankenden Gehprozess Halt zu geben. Dann weiß ich, ich muss wieder abrollen üben, eine Massage einlegen oder barfuß über Gras oder Brennnesseln

streichen, um mehr Gefühl in die Füße zu bekommen – oder auch mehr

schlafen und meine Verpflichtungen besser strukturieren.



Ein großer Eingriff ist die Entscheidung, einen Stock zu verwenden. Denn damit bin ich sofort weit weg von dem, was ein ergonomischer Gehprozess ist: Nicht abrollen heißt, dass ich das Gewicht mit jedem Schritt komplett stoppe und wieder neu in Bewegung bringe – beim Steppergang sogar auf Zehenspitzen! Dafür sind unsere Füße nicht gebaut.

	Vorteile	Nachteile	Sturzrisiko	Das passiert beim Gehen (Ergonomie)
Ohne Stock	Hände sind frei, keine Beeinträchtigung auf den ersten Blick	Bei zunehmender Gangunsicherheit sinkt die Gehfreude	Durch „Picken“ bleiben des Vorfußes * Vorfußheberschwäche * * verminderte Wahrnehmung der Fußstellung und der Untergrundbeschaffenheit * Fußfehlstellungen und Sehnenverkürzung * Angst, es könnte wieder passieren * Bei Schwäche der Außenrandmuskeln: Einfädeln	Schrittlänge verkürzt sich Tempo wird langsamer Evt. Steppergang, Abrollen funktioniert immer weniger
Ein Stock	Behinderung sichtbar Gegenüber weicht aus subjektives Sicherheitsgefühl	Eine Hand besetzt, Stock fällt leicht um	Siehe oben	Gewicht verlagert sich auf eine Seite Gang wird einseitig Langsamer, unrund
Zwei Stöcke		Braucht Übung im Umgang und Selbstvertrauen		Begünstigt bei richtigem Einsatz Abrollbewegung und ergonomisches Ausschreiten, Fußmuskel bleiben erhalten Wichtig: Als „Führung“ einsetzen, so wenig Gewicht wie möglich auf die Stöcke legen

Mein Rat ist: Nicht einfach den Stock nehmen und „weiterhumpeln“, sondern bewusst entscheiden: Dafür nehme ich einen Stock, dafür nehme ich zwei, und dafür übe ich bewusst ohne! Und: Es ist immer ein Aufruf, mit einem Therapeuten/einer Therapeutin zu arbeiten. Denn viel kann ich durch Übungen verbessern.

Kleine Muskeln haben einen großen Einfluss: Zum Beispiel die Außenheber an der Fußkante. Springen sie nicht an, übernimmt die Innenkante eine Art Schiebefunktion. Das tut sie nicht im normalen, ergonomischen Gehmuster, also nicht, wenn ich müde und unkonzentriert beim Gehen bin. Dann fädelt der Fuß ein – und Plumps. Also, auf zur Trainingstherapie und/oder zur Physiotherapie. Sie werden sich wundern, wie schnell das geht und Sie können sagen: Willkommen zurück, liebe Außenkante.



Gewicht	Standsicherheit	Gangsicherheit	Standsicherheit
Auf zwei Füßen (beiden Beinen), beim Abheben auf einem (Einbeinphase, Gewichtsverlagerung)		Bitte aktiv werden wenn: Schulter und Hand beim Gehen anspannt, * Einzelstufen unsympathisch werden, * auch beim Kauf einer Semmel das Einkaufswagerl gebraucht wird	Bitte aktiv werden wenn: Gelegentliche Sicherheitsschritte nach hinten, oft wird dritter Haltepunkt gesucht (zB mit dem Becken an der Kante der Arbeitsfläche)
Nur ein zusätzlicher Sicherungspunkt	+	nur kurze Unterstützung beim Abheben des gegenüberliegenden Beines, kann keinen Sturz abfangen	+
Zwei Sicherungspunkte, gegengleich oder parallel einsetzbar: - Unterstützt die Einbeinphase im Gehen rechts und links - Kann Stürze im Ansatz aufhalten!	+	++ Wichtig: Stöpsel je nach Untergrund! Metall rutscht am Asphalt, Gummistoppel rutscht auf Schotterstraßen und Waldwegen	Tipp: besser Wander- als Walkingstecken nehmen, die haben oben Knöpfe Schnalle zum zusammenklicken der beiden Stöcke hilft beim Abstellen und Verstauen

Mein Leben mit CMT

In dieser neuen Rubrik stellen wir die Erfahrungen von CMT-Betroffenen vor. CMT ist sehr vielseitig. Jeder und jedem geht es anders. Die Rubrik soll Einblicke in das Leben verschiedenster Betroffener geben. Wie meistern sie ihr Leben, was sind ihre Sorgen, Ängste und Erfahrungen? Was hat sie stärker gemacht, was frustriert sie und was hat sie dazu gebracht immer wieder aufzustehen? ... In dieser Ausgabe erzählt Julia (22) aus Kärnten über Ihr Leben mit CMT:



Mein Name ist Julia. Ich bin 22 Jahre alt, habe bereits einen Behindertengrad von 70%. Ich bin seit 2 Jahren in einer glücklichen Beziehung und habe eine Lehre zur Einzelhandelskauffrau abgeschlossen. Eigentlich sollte ich schreiben wie ich mein Leben trotz CMT positiv meistere, viel lieber erzähle ich euch aber die WAHREHEIT wie mein Leben bis jetzt war.

In der zweiten Klasse Volksschule hatte ich bereits die ersten 2 Operationen. War zwar „nur“ die Achillessehne, die wieder lang gemacht wurde, aber ohne dieser OP könnte ich heute nicht mehr gehen. Meine Lehrerin musste mich jeden Tag rauf und runter tragen, in der Schule, da meine Klasse im dritten Stock war. Es klingt ja nicht schlimm, aber für Kinder in diesem Alter ist das ein gefundenes Fressen, dass sie einen hänseln und ausschließen können. So war ich auch vom Turnunterricht immer befreit. Was bedeutet das für Kinder? „Die will ja nur nicht turnen“. Also kann man sich ja vorstellen wie für mich die Volksschule war....

Mein Vater hat bis heute noch nicht kapiert, was meine Krankheit mit mir

macht. Er hat mir immer nur gesagt: „Ach bis zum Heiraten ist alles wieder gut“. Ich habe so gut wie keinen Kontakt mehr zu ihm. Bei einem Gespräch zwischen meiner Mama und meinem Arzt habe ich in diesem Alter das Gespräch mitgehört, wo es darum ging, dass ich vermutlich mit spätestens 40 im Rollstuhl sitzen werde. Ich persönlich sehe das nicht so! In der dritten Hauptschule hatte ich wieder zwei Operationen. Beide Sprunggelenke wurden versteift. Da ich auch in der Hauptschule nicht oft mitturnen konnte, war ich nicht wirklich beliebt bei meinen Mitschülern. Es kam sogar soweit, dass mir sogar der Tod für die Operationen gewünscht wurde. Ich hatte meinen eigenen Spitznamen „das Reh“ weil ich so lustig gehe und so dünn bin. Ich wurde alle 4 Jahre in der Hauptschule gemobbt. Mit mir wollte keiner wirklich was zu tun haben. Andauernd hörte ich nur: „Die hat keine Krankheit, die täuscht das nur vor“. Eine Krankheit, die man nicht wirklich sieht, ist schwer zu verstehen und zu akzeptieren. Im neunten Schuljahr war's auch nicht besser... Wieder das gleiche: Vom Turnunterricht befreit. Das akzeptierte wieder keiner. Das war mir dann alles zu viel.

Ich entschied mich arbeiten zugehen. Es stellte sich heraus, dass es gar nicht so leicht ist mit so einer Krankheit eine Arbeit zu finden. Ich habe über ein Jahr eine Lehrstelle gesucht. Immer nur Absagen, oder sie suchten jemanden, der zu 100% einsatzfähig war. Toll zu hören Ich konnte die

Krankheit auch nicht wegzaubern. Nach langem Suchen hat mich doch jemand aufgenommen, für den es gar kein Problem war, dass ich krank bin und ab und zu eine Pause brauche. Hier habe ich das erste Mal erlebt was Wertschätzung ist und dass mich jemand mag und braucht.

Nach meiner Lehre hatte ich wieder zwei Operationen, wo alle Zehen versteift wurden. In dieser Zeit hatte ich einen Freund, Wir waren schon 5 Jahre zusammen. Aber es hat ihn so erschreckt, wie mein Fuß aussah und dass ich doch nicht mehr alles so machen konnte, wie früher, dass er einfach gegangen ist. Ich war komplett hilflos, da ich noch Gips hatte. Naja, ich wollte wieder arbeiten gehen, als meine OP's vorbei waren und alles verheilt war. Leider stellte sich heraus, dass ich nicht mehr so lange stehen konnte. Ich ging auf 30 Stunden runter, leider hat das auch nicht geholfen. Ich musste kündigen. Ich habe noch die Selbstständigkeit in der Versicherungsbranche probiert, war auch ein Flopp. Somit mache ich gerade eine Umschulung zur Bürokauffrau mit LAP. Ich habe auch schon eine Arbeit in Aussicht, wo ich im September anfangen kann.

Noch ein kleiner Einblick, den ich gerne loswerden will: Ich habe einen Behindertenparkausweis. Ich kann mir immer wieder von den Menschen anhören: Du bist nicht behindert, das ist nicht dein Ausweis. Du bist ja wohl im Kopf behindert, aber nicht körperlich. Somit zur Frage: „Wie meistere ich mein Leben mit CMT?“

Meine Mama und mein Stiefvater waren immer schon eine große Unterstützung in meinem Leben, wir unterstützen uns immer gegenseitig. Wir reden uns auch immer wieder positiv zu, dass es noch viel schlimmer sein könnte. Das ist auch so. Ich bin sehr froh darüber, dass ich noch gehen kann, meine Freizeit trotzdem noch genießen kann. Ich kann zwar nicht viel Radfahren oder auf einen Berg rauf hetzen, dafür aber fotografiere ich sehr viel. Mein Freund und ich sind so ziemlich jedes Wochenende in ganz Österreich, Slowenien, Italien oder Tschechien unterwegs. Er hat ein sehr interessantes Hobby: „Motocross“. Er fährt bei der Meisterschaft mit. Diese Unterstützung, die ich von ihm bekomme, habe ich sonst noch von niemandem bekommen. Also mein Tipp: Man soll das Leben trotzdem schätzen, nicht immer das Schlechteste sehen oder nur negativ denken. Man sollte schöne Dinge erleben und nicht immer nur ans Arbeiten denken oder ans Schlechte, sich von Menschen, die einem nicht guttun lösen und sich auf das Wesentliche konzentrieren: Die Gesundheit! - Denn, es gibt nur eine. Das war ein kleiner Einblick von meinem Leben.

Liebe Grüße Julia

Informationen für Eltern & Lehrer:

Bitte fragen Sie bei zunehmendem Leidensdruck nach:

- **Schulsozialarbeit**
<https://www.schulpsychologie.at/>
- **Schulpsychologischer Beratungsdienst**
- **Jugendcoaching**
<http://neba.at>

Eine Infomappe an Schulärzte mit Infomaterial an Lehrer und Kinder ist gerade in Vorbereitung und wird noch im Herbst versandt - bei Interesse wenden Sie sich bitte an service@cmt-austria.at

Kannst Du denn noch Autofahren?

Über das eigene Bild bei anderen Ein Kommentar von Barbara Chaloupek

Ein Kommunikationsberater hat mir einmal folgende Geschichte erzählt: Es ist Donnerstagabend, die Frau ist gerade nach einem langen Arbeitstag nach Hause gekommen und steht in der Küche. Ihr Mann sitzt im Wohnzimmer auf der Couch, der Fernseher ist an und es rennt irgendein Fussballmatch, man hört Chips knuspern. Da ruft der Mann: „Ist noch Bier im Kühlschrank?“ Er hat mich gefragt: „Was denken Sie?“ Meine Antwort war nicht salonfähig - im Sinn von „blöder Macho, solch sich sein Bier doch...“ Darauf der Kommunikationsexperte: „Vielleicht wollte der Mann gar nicht, dass sie ihm ein Bier bringt? Vielleicht hat er gerade die Einkaufsliste für Freitag gemacht?“

Ich habe mich, als meine Behinderung offensichtlich wurde, oft geärgert über Leute, die mich gefragt haben: „Ja kannst Du denn dann noch Autofahren?“ Was war passiert: Ich habe sehr ausführlich zu erklären versucht, wie sich ein Mangel, eine Reduktion der Nervenleitgeschwindigkeit anfühlt: Dass es ein Akt voller Verzweiflung ist, wenn ich versuche, die Großzehe zu heben und es ist, als müsste ich einen Felsen stemmen (so ist mir vor 20 Jahren aufgefallen, dass etwas nicht stimmt, mittlerweile durch gezielte Physiotherapie und dem Einsatzes eines Myotrainiers bei meiner ersten Reha kann ich das wieder ganz leidlich). Und ich hatte bereits ein leicht schwankendes Gangbild. Mein lieber Mann, der Sozialtherapeut ist, hat die Sache in den richtigen Zusammenhang gestellt: „Vielleicht nicht sehr einfühlsam die Frage - aber schwanken und Autofahren - das passt nun mal nicht zusammen.... Ist

doch klar, dass sie fragen!“ Und dann noch die dramatische Geschichte über schwer zu bewegendes Zehen. Heute antworte ich: „Autofahren ist viel einfacher als Gehen.“ und versuche mein kompetentestes Lächeln aufzusetzen. Wer es noch genauer wissen will: Um die Pedale zu bedienen, hebe oder kippe ich den Fuß, mit Hilfe der mehr hinten liegenden Muskeln des Oberschenkels. Es arbeitet das ganze Bein. Ob ich richtig bin, merke ich an der Beschleunigung mit dem Rücken, wie jeder gute Autofahrer. Mittlerweile fahre ich Automatik. Aber ich kenne Amputierte mit zwei Unterschenkelprothesen, die fahren nach wie vor mit Kupplung, vom Fahrprüfer getestet und frei gegeben.

Beim Gehen unrythmisch

Man wird nie verhindern können, dass man angeschaut wird - das Auge reagiert auf untypische Bewegungsmuster, auf Beinahestürze, das ist ein Reflex, den niemand abstellen kann. Kinder reagieren oft sehr schnell. Vielleicht sind sie neidisch, weil sie eigentlich auch nicht mitturnen wollen. Vielleicht hilft eine sichtbar getragene Orthese, ein Tape oder ein auffallend bunter orthopädischer Schuh, oder ein Kartoffelsack- oder Skischuhrennen als Klassenaktion, um Druck aus der Situation zu nehmen. Auch humorige Antworten kann man übrigens üben - Ergotherapie, ein Zirkuskurs, Lachyoga, Supervision, das alles kann in dieser Richtung weiterhelfen. Von „Schwerkraft funktioniert noch“ bis „Tja, meine Hobbit-Füße wieder“ ;-)

Anregungen gerne an service@cmt-austria.at, mehr zu möglichen Antworten im nächsten Heft.

Neues von der CMT-Forschung

Neuigkeiten über internationale Forschungsprojekte - KM

Keine Förderung für Lecithin-Studie

Die Studie über die Wirksamkeit von Lecithin gegen CMT, welche an der Uniklinik in Göttingen geplant und eingereicht wurde, erhält keine Fördergelder. „Wir werden auf alle Fälle weiterhin versuchen, alternative Fördergelder für die Studie einzuwerben und sind diesbezüglich zuversichtlich. Leider können wir daher weiterhin keine Aussage zu einer möglichen Wirkung und Dosierung von Lecithin im Menschen treffen und demnach keine Empfehlung zur Einnahme von Lecithin aussprechen.“ schreibt Prof. Michael Sereda in einem offenen Brief über CMT-Net.

Forscher finden Ursache für Neuropathien

Bei Menschen, die an der häufigsten vererblichen Neuropathie, der CMT1A Erkrankung, leiden, ist die Interaktion zwischen Nervenfasern und Schwann-Zellen gestört. Nerven betroffener Patienten weisen im Querschnitt viele Fasern mit zahlreichen fehlerhaft angelagerten Schwann-Zellen („Zwiebelschalenformation“) auf. Leipziger Forscher konnten nun herausfinden, dass Zwiebelschalenformationen Ausdruck eines aus dem Ruder gelaufenen Reparaturversuchs sind. In der CMT1A Erkrankung kommt es zu einer dauerhaften Produktion des Neuregulin-1 Signals in erkrankten Schwann-Zellen. Dies führt dazu, dass die Schwann-Zellen zahlreiche Reparaturbänder bilden, die jedoch in dieser Menge überhaupt nicht benötigt werden. In genetisch veränderten Nagetiermodellen konnten die Wissenschaftler nun

nachweisen, dass die dauerhafte Neuregulin-1 Produktion in CMT1A Schwann-Zellen nicht nur für die Zwiebelschalenformationen verantwortlich ist, sondern darüber hinaus auch den Krankheitsverlauf maßgeblich negativ beeinflusst. Die genetische Unterdrückung der Neuregulin-1 Produktion bei erkrankten Mäusen bewirkte eine drastische Verbesserung des Krankheitsverlaufs. Da die Forscher auch in anderen Neuropathieformen eine chronische Neuregulin-1 Produktion messen konnten, vermuten sie, einem universellen Schädigungsmechanismus auf die Schliche gekommen zu sein. Die Wissenschaftler arbeiten nun daran die neuen Erkenntnisse therapeutisch nutzbar zu machen. „Es gibt eine Reihe bereits klinisch zugelassener Präparate mit denen sich die Neuregulin-1 Signalwirkung lindern lässt, und wir erproben gerade einige davon“, erläutert Dagmar Akkermann aus der Abteilung für Neuropathologie am Universitätsklinikum Leipzig.

Quelle: <https://healthcare-in-europe.com/de/news/forscher-finden-ursache-fuer-neuropathien.html?fbclid=IwARopZ7lRYp7eodooA3SkteJ65Hy-A7lmoxwrg3poZRBs8UTZgg9cv7nEOmk>

Amerikanische Chirurgen schließen Konsens zu Operationen bei CMT

Dreizehn erfahrene orthopädische Fuß- und Knöchelchirurgen und ein auf CMT spezialisierter Neurologe in den USA trafen sich, um einen Konsens zu möglichen orthopädischen Operationen bei Fußdeformitäten aufgrund CMT zu erlangen. Das auf der Website der CMTA veröffentlichte Konsens-Dokument wurde von CMT-Austria übersetzt und ist auf der Website www.cmt-austria.at abrufbar.

TIPPS

aus der Erfahrungsdatendank

Grünlippmuschelbalsam

gepostet von Willi
in der Kategorie

Arzneimittel/Salben/Kräuter

Meine Erfahrung, dass mir bei Muskelschmerzen in den Oberschenkeln das Einmassieren von Grünlippmuschel-Balsam Linderung bringt. Diesen Tipp erhielt ich von einem CMT-Betroffenen aus Köln. Ich beziehe diesen Balsam vom Kräuterhaus "Sanct Bernhard Bad Ditzenbach" www.kraeuterhaus.de



Weitere nützlich Erfahrungsberichte finden sie im Mitgliederbereich von www.cmt-austria.at. Wir freuen uns auch auf Ihre Berichte. Gerne können Sie Ihre Tipps auch an postmaster@cmt-austria.at senden.

Impressum:
CMT-Austria e.V. -
Interessensgemeinschaft für
Patienten mit vererbter
Polyneuropathie

8785 Hohentauern, Kirchgasse 2

E-Mail: office@cmt-austria.at
Redaktion: Barbara Chaloupek
und Klaus Mannsberger



Gefördert aus Mitteln
der Sozialversicherung