

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 01/2018
März 2018

Der neue Vereinsvorstand

Vor Beginn der Herbsttagung am 07. Oktober 2017 fand auch die gemäß den Vereinsstatuten periodengemäße Generalversammlung statt. Dabei wurde auch die Neuwahl der Vorstandsmitglieder durchgeführt. Aufgrund des Ausscheidens von Waltraud und Stefan Posch wurden auch einige Funktionen neu besetzt. Wir bedanken uns bei den ausgeschiedenen Vorstandsmitgliedern für die langjährige tatkräftige Unterstützung!

Der neue Vorstand:

Obfrau:	Silvia Kendlr Bde
Obfrau-Stv:	DI Jasna Vucsan (neu)
Schriftführerin:	Barbara Chaloupek (neu)
Schriftf.-Stv.:	Wilhelm Pischon (neu)
Kassier:	Rudolf Haidinger
Kassier-Stv.:	Gerfried Huber (neu)
IT-Koordinator:	Klaus Mannsberger (neu)

VORANKÜNDIGUNG

Die CMT-Herbsttagung 2018 wird am Samstag den 20. Oktober 2018 in Tulln an der Donau stattfinden.

TERMIN VORMERKEN!

Nähere Details folgen in der nächsten Ausgabe.



Foto: Von GuentherZ - Eigenes Werk, CC BY 3.0,
<https://commons.wikimedia.org/w/index.php?curid=15908790>

Die CMT-Landesleitungen:

Steiermark:	Anita Rainer
Kärnten:	Klaus Mannsberger
Vorarlberg:	Jasna Vucsan

Wissenschaftlicher Beirat:

Univ. Prof. Dr. Michaela Auer-Grumbach



v.li.n.re.: Gerfried Huber, Obfrau Silvia Kendlr, Willi Pischon, DI Jasna Vucsan, Klaus Mannsberger, Rudolf Haidinger. Nicht am Foto: Barbara Chaloupek

CMT-Herbsttagung 2017

An die 140 Menschen haben sich in der Reha-Klinik Judendorf-Straßengel zur CMT-Herbsttagung 2017 zusammengefunden.



„If you don't use it, you lose it.“ – „Wenn Du es nicht benutzt – verlierst Du es.“ Eine Nervenleitschwäche erschwert es, in Bewegung zu bleiben und so die Muskeln, die für die Bewegungsabläufe notwendig sind, zu erhalten. Aber es gibt Hilfestellungen, Trainingsanreize und immer wieder was Neues...

An die 140 Menschen haben sich in der Reha-Klinik Judendorf-Straßengel zur Herbsttagung zusammengefunden, um die Neuigkeiten und das Altbewährte zu hören. Für die anwesenden Ärzte und Ärztinnen galt die Veranstaltung als Weiterbildung, eine Vorwissenschaftliche Arbeit über CMT konnte vervollständigt werden und der Erfahrungsaustausch ging nach allen Richtungen.

Barbara Chaloupek, neue Vereins-Schriftführerin und PR-Expertin hat einige Vorträge zusammengefasst.



„Was hat der Gartenschlauch mit CMT zu tun?“



Susanne Reinprecht, Physiotherapeutin in Hart bei Graz, stellte das PNF-- Abkürzung für Propriozeptive Neuromuskuläre Fazilitation - Konzept in der Physiotherapie vor. Die Therapie gilt nicht dem Aufbau von Muskelkraft allein, sondern der Kombination aus Muskelfunktion und Kraft. Das „Wissen des Körpers“ wird genutzt, um Kraft und Funktion in gesamte Abläufe zu bringen.

Ein Beispiel zum selbst Ausprobieren: Am Sessel sitzen und Bauchmuskeln anspannen - geht, ist aber nur zum Teil effizient. Reinprecht gibt nun den Auftrag, sich mit beiden Händen rechts und links vom Gesäß gegen die Sesseloberfläche zu stemmen - und jetzt den rechten Fuß für 2 cm. zu heben. Das

Ergebnis: Volle Anspannung in der Bauch- und Po-Region!

PhysiotherapeutInnen stellen auch bei einer bekannten Diagnose immer ihre eigenen Untersuchungen voran. Weil nicht die Diagnose behandelt wird, sondern der Mensch und seine/ihre individuellen Beschwerden - und die sind, gerade wie wir auch vom Erfahrungsaustausch in den Pausen wissen, ganz unterschiedlich.



Beim Gartenschlauch-Bild ging es übrigens um die Kopplung mehrerer Schlauchteile - und wie ein kleiner Druck mit dem Daumen aus einem kraftlosen Dahingeplätscher einen starken Wasserstrahl sowie eine oder mehrere Düsen einen wunderbaren Sprühregen machen können. Reinprecht: „Kraft bedeutet neuromuskuläre Koordination“

Orthopädische Operationen bei CMT

Trend zu früheren, gelenkerhaltenden Operationen

Jeder Muskel hat einen Gegenspieler. Bei den verschiedenen Phasen des Gehens - Losstarten, Fuß heben - tragen - stellen - sind unterschiedliche Muskelgruppen beteiligt. Wenn konservative Therapie, also orthopädische Schuhe und Schienen, nicht mehr ausreichen, sich das Fußbild schon geändert hat und die Schmerzen durch die Fehlbelastungen der Knöchelchen zunehmen macht es Sinn, über eine Operation nachzudenken.



Dr. Tanja Kraus und Dr. Martin Svehlik vom LKH Graz Abt. für Kinder-orthopädie berichteten über die Möglichkeiten.

Bei einer flexiblen Deformation des Fußes ist das Ziel die Rebalancierung.

Bei einer schweren Deformation, wenn schon Gelenke zerstört sind, wird es eine Versteifungsoperation. Wobei Versteifung sich schlimmer anhört, als es ist: Tatsächlich wird nur das untere Sprunggelenk versteift, was sich beim Gehen durch orthopädische Schuhe ausgleichen lässt. Derzeit gehe die Tendenz dazu, eher früher zu operieren: „Der Vorteil einer früheren Operation ist, dass der Eingriff gelenkerhaltend ist“, so Tanja Kraus. An der Kinderstation werden übrigens auch Erwachsene operiert, vor der Operation gibt es eine Ganganalyse und orthopädische Untersuchungen.

Die beiden Orthopäden betonten, wie wichtig es ist, nach der Operation in Bewegung/Physiotherapie zu bleiben. Sie entscheidet darüber, wie lange der Erfolg der Operation - ein „normaler“ Fuß mit „normaler“ Auflage - anhält.

Zu den Fußverformungen kommt es übrigens, weil andere Muskeln wie etwa der Zehenheber statt des Fußhebers Funktionen beim Gehen übernehmen.

Gene - Vitamine - Reha

Prof. Auer-Grumbach zeigte anhand eines anschaulichen Familienbildes die Vererbung. Derzeit ist CMT an 50 verschiedenen Genen lokalisiert, sie kann spontan auftreten - also neu innerhalb einer Familie - sie kann aber auch bei dominanter Vererbungsdisposition nicht auftreten.

Dr. Franziska Pucher-Gangl stellte orthomolekulare Medizin vor, die sich mit Vitaminen und Spurenelementen (Microelementen) beschäftigt. Ob der Körper genug davon aufnimmt liegt nicht nur an der Nahrung, sondern auch an der Darmgesundheit. Behandlungen mit Vitaminen und Co sollten daher Laboruntersuchungen vorausgehen.



Gastgeber Primar Prof. Dr. Peter Grieshofer betonte, es sei ihm eine Herzensangelegenheit, CMT bekannt zu machen und Menschen mit CMT zu helfen. Früh genug mit Therapien zu beginnen, könne Probleme abbremsen oder gar hintanhaltend. Eine Reha mache auch bei „ganz geringen Symptomen - verkürzten Sehnen, versteifende Gelenke, Stürze usw. Sinn.

Behindertenpass und Parkausweis

Achtung, Begriffsverwirrung! Antrag auf Feststellung des Grades der Behinderung ist ein erster Schritt, der in mehrere Richtungen gelenkt werden kann.

Thema bei der Herbsttagung waren auch das Feststellungsverfahren und das Behinderteneinstellungsgesetz.

Wer eine dauernde Beeinträchtigung oder Behinderung hat kann sich Erleichterungen verschaffen:

Finanzielle Erleichterung - durch die Absetzbarkeit von durch die Behinderung entstandene Kosten (z.B. Kilometergeld für Therapiebesuche, Selbstbehalte, Medikamente...).

Erleichterung durch den Parkausweis (parken in der Kurzparkzone ohne Gebühr, Nutzung von

Behindertenparkplätze, ...) – siehe Unzumutbarkeit der Benutzung öffentlicher Verkehrsmittel.

Erleichterung im Job durch spezielle Förderungen und/oder - in einem weiteren Schritt - die sogenannte Begünstigung.

Der Antrag auf Feststellung des Grades der Behinderung ist dabei der erste Schritt. Achtung, damit ist noch kein Antrag auf die sogenannte Begünstigung gestellt. Mit einem festgestellten Grad der Behinderung von 50 Prozent kann, muss man sich aber nicht begünstigen lassen.

Der Antrag auf die Feststellung wird beim Bundessozialamt eingebracht. Die Feststellung kann - wenn entsprechende Befunde vorliegen - bis zu drei Jahre rückwirkend eingebracht werden.

Über den Grad der Behinderung entscheiden die tatsächlichen Gegebenheiten, nicht die Diagnose. Es geht um die Frage: Wie sehr ist jemand eingeschränkt?

Ab 25 % bis 49% Grad der Behinderung bekommt man keinen Ausweis, aber man kann ab da behinderungsbedingte Mehraufwendungen im Lohnsteuerausgleich berücksichtigen lassen (als mitversicherter Angehöriger beim Gatten/der Gattin). Das gilt auch für alternative Therapien und homöopathische Medikamente, wenn sie von einem Arzt verordnet oder angewendet werden.

Ab 50 % bekommt man einen Behindertenausweis.



Damit ist der Weg frei für den Parkausweis und/oder die Begünstigung.

Um zu einem Parkausweis gemäß StVO zu kommen braucht man den Eintrag:



„Unzumutbarkeit der Benutzung öffentlicher Verkehrsmittel“ und/oder „dauernd starke Gehbeeinträchtigung“. Auch darüber entscheidet der/die Sachverständige des Bundessozialamtes, (Kästchen beim Antrag ankreuzen), man muss nicht automatisch zum Verkehrsamt. Die Unzumutbarkeit kann sich auch durch Sturzgefahr begründen, nur weil man z.B. einen Stock verwenden muss ist keine Unzumutbarkeit gegeben. Hat man den Parkausweis braucht man auch keine Kfz-Steuer zahlen und bekommt eine Autobahnvignette kostenlos.

Mit 50 Prozent Grad der Behinderung kann man sich in den Kreis der begünstigten Behinderten aufnehmen lassen. Der Dienstgeber erspart es sich dann, Ausgleichstaxe zu zahlen. Dass begünstigte Behinderte nicht gekündigt werden können, wie das leider viele Firmenchefs glauben, stimmt nicht! Ein erweiterter Kündigungsschutz tritt nach vier Jahren in Kraft und selbst dann sind Kündigungen mit Zustimmung des Bundessozialamtes möglich.

Arbeitsassistentz-kostenlose Hilfe

Hilfe bei allen Unklarheiten, die das Erwerbsleben und die damit verbundene Mobilität betreffen, bei Schwierigkeiten im Job oder auf der Jobsuche gibt es kostenlos in allen größeren Städten in Österreich bei Einrichtungen der Arbeitsassistentz. Sie sind im

NEBA – NETZWERK BERUFLICHE ASSISTENZ gelistet siehe neba.at

NEBA ist die Dachmarke des Sozialministeriumservice. Das Netzwerk umfasst neben Arbeitsassistentz auch Jugendcoaching, Berufsausbildungsassistentz und Jobcoaching.

Neuro-Physiotherapie

Mit der Diagnose CMT begleitet einen Physiotherapie ein Leben lang. Im Idealfall ist sie eine große Stütze. Agnes Winkler, MSc ist Physiotherapeutin mit neurologischem Schwerpunkt und Leiterin des fachlichen Netzwerks Neurologie bei Physio Austria, dem Bundesverband der PhysiotherapeutInnen Österreichs.

Sehr geehrte Frau Winkler! Viele unserer Mitglieder berichten, wie schwer es ist, in der Region eine PhysiotherapeutIn zu finden, die weiterhelfen kann. Was haben Sie für einen Tipp für uns?

Hier gibt es zum Beispiel die Möglichkeit einer TherapeutInnen-Suche bei Physio Austria unter:



www.physioaustria.at

Sie können nach verschiedenen Parametern suchen, wie z.B. In welcher Region sind Sie zu Hause? Benötigen Sie einen Hausbesuch, oder können Sie eine physiotherapeutische Praxis aufsuchen? In welchem Fachbereich soll Ihr/Ihre Therapeut/In spezialisiert sein?

Sie können ebenfalls angeben, ob Sie eine/n TherapeutIn mit Kassenvertrag suchen. Das heißt hier werden die gesamten Kosten von Ihrer Krankenkasse getragen.

Bei einem/r WahltherapeutIn bekommen Sie einen Teil der Kosten nach Beendigung der Therapie rückerstattet. Voraussetzung ist in beiden Fällen, dass Sie eine chefärztlich bewilligte Verordnung haben.

Es ist - auch beim Sport - immer eine Gratwanderung, die Grenze zwischen Forderung/Förderung und

Überforderung zu finden. Wir kennen das wenn z.B. nach einer zu starken Anstrengung, in meinem Fall etwa beim Radfahren, nachher die Beine nicht halten und das Absteigen mit einem Sturz endet. Oder wenn nach einem ausgiebigen Spazierwochenende die ganze Woche lang die Beine viel schwerer anzusteuern sind, als müsste ich Felsbrocken mitheben. Meine Formulierung dafür ist, die Nerven sich „wie zurückgezogen“. Stimmt dieses Bild?

Dieses Symptom wird Fatigue genannt, welches häufig bei neurologischen Erkrankungen auftritt. So auch bei der CMT.

Es wird von den Betroffenen als überwältigendes Erschöpfungsgefühl und Kraftlosigkeit beschrieben, welches durch Ruhe nicht besser wird. Es kann körperlich auf bestimmte Muskelareale beschränkt sein, kann aber auch in Form einer allgemeinen kognitiven Müdigkeit auftreten.

Als Auslöser werden Aktivität, Stress und mentale Konzentration genannt.

Es kann aber auch sein, dass Nichtstun als erschöpfender empfunden wird, als wenn man sich aktiv bewegt.

Dieses Symptom kann subjektiv sehr unterschiedlich wahrgenommen werden.

Einerseits ist der Alltag allgemein für Personen mit einer peripheren Neuropathie aufgrund von Muskelschwächen anstrengender, und eine körperliche Erschöpfung tritt schon aus diesem Grund früher auf. Andererseits kann auch die Degeneration der Nervenfasern und deren Hüllen zusätzlich zu einer Einschränkung der Reizweiterleitung

führen. Also, die Reize welche den Bewegungsauftrag an die Muskeln senden, werden teilweise blockiert. Das kann durch eine hohe Muskelaktivität zusätzlich noch verstärkt werden und somit Kraftlosigkeit auslösen.

Eine große Hilfe ist es, wenn Betroffene ihre Erfahrungen untereinander austauschen und somit anderen Personen helfen.

Eine Möglichkeit ist es, im Voraus zu Planen. Also, für eine anstrengende Tätigkeit Pausen gleich mit ein zu berechnen, oder die Anzahl an Terminen pro Tag zu begrenzen.

Bewegung und ein moderates Ausdauer- und Krafttraining kann in vielen Fällen zu einer Reduktion des Fatigue Symptoms führen.

Was bedeutet das für die Zusammenarbeit mit einer PhysiotherapeutIn, welche Ziele kann man realistisch formulieren?

PhysiotherapeutInnen setzen die Ziele gemeinsam individuell mit dem/der PatientIn.

Zu Beginn der Behandlung werden physiotherapeutische Testungen (Assessments) durchgeführt, um Stärken, Potentiale und das derzeitige Aktivitätslevel zu erfassen.

PhysiotherapeutInnen üben mit Ihnen gezielt Bewegungsabläufe, die Sie für das Erreichen Ihrer Gesundheitsziele benötigen. Unter qualifizierter Anleitung lernen Sie, Ihre verfügbaren Ressourcen wahrzunehmen und bestmöglich zu nutzen. Ziele können spezifisch in verschiedenen Bereichen der Aktivität formuliert werden.

Beispiele können hierfür sein, dass die maximale Gehstrecke erweitert wird, gezielte Alltagsaktivitäten, wie Stiegen steigen, Bodentransfer, Gehen auf unebenem Boden, etc. geübt werden oder auch, dass die subjektive Anstrengung bei bestimmten Tätigkeiten reduziert wird.

Falls notwendig, werden auch Geräte zur Unterstützung der Physiotherapie eingesetzt. Sie werden dann in der

Verwendung von Hilfsmitteln oder Orthesen beraten und geschult.

ErgotherapeutInnen arbeiten viel über das Fühlen, gibt es dafür auch in der Physiotherapie Ansätze?

Alle Ressourcen und möglichen Einschränkungen der Sensibilität sind wichtige Informationen für Ihre/n PhysiotherapeutIn, um die Therapie individuell zu planen. Diese werden auch bei der physiotherapeutischen Befundung getestet.

Die Propriozeption, also die Wahrnehmung von Bewegungen und Körperpositionen, ist wichtig für die Feinabstimmung und Koordination von Bewegung.

Die Oberflächensensibilität, wie Druck, Schmerz, Kälte- und Wärmeempfinden, sind vor allem wichtig, weil es hier primär um eine Schutzfunktion vor Verletzungen geht. Mögliche Druckstellen in Schuhen, kleine Verletzungen bei der Fußpflege, oder auch Erfrierungen oder Verbrühungen müssen bei einer Einschränkung der Oberflächensensibilität regelmäßig kontrolliert werden, um hier dauerhafte Verletzungen und Folgeschäden zu vermeiden.

Wenn man auf physioaustria.at nach einer TherapeutIn sucht gibt es sehr viele Zusatzqualifikationen, nach denen man auswählen kann. Kann man sich daran orientieren?

Wichtiger als die Zusatzqualifikation ist der Fachbereich in dem sich TherapeutInnen spezialisiert haben. Es gibt TherapeutInnen, die sich auf den Fachbereich Neurologie spezialisiert haben und hier entweder durch Fortbildungen oder aufgrund ihrer Arbeitsstelle viele Erfahrungen in diesem Bereich sammeln konnten.

Grundsätzlich ist aber wichtig zu betonen, dass alle PhysiotherapeutInnen nach ihrem 3-jährigen BSc-Studium in jedem Fachbereich ausgebildet sind und Sie somit beim Erreichen Ihrer Ziele professionell unterstützen können.

PNF z.B. geht davon aus, dass es ein Körpergedächtnis gibt, über das sich

Funktionen (Gehen, Greifen) erinnern und hervorholen lassen. Gibt es einen Rat für den Alltag?

Ich würde diese Frage nicht nur auf PNF beziehen.

Nervenzellen bzw. ganze Hirnareale haben die Fähigkeit, sich bei Erkrankungen des Nervengewebes neu anzupassen. Diese sogenannte neuronale Plastizität (Anpassungsfähigkeit) ist die Grundlage aller Lernprozesse.

Hier gilt der wichtige Grundsatz, dass häufiges Wiederholen die neuronalen Verbindungen stärkt und eine Bewegung somit gelernt wird. Ein oft und korrekt geübter Bewegungsablauf ist schneller, benötigt weniger Energie und kann auch flexibler in verschiedenen Situationen eingesetzt werden.

Also, auch wenn Bewegungsabläufe schwierig sind, der Alltag ist das beste Training.

Trotzdem weitermachen und bei Bedarf von PhysiotherapeutInnen beraten lassen, dann besteht die Möglichkeit, dass durch häufiges Wiederholen eine Verbesserung der Aktivität erzielt werden kann.

Die Fragen stellte Barbara Chaloupek

Quellenangabe:

Rapin, A. et al; Aerobic capacities and exercise tolerance in neuromuscular diseases: a descriptive study. *Ann Phys Rehabil Med* 56, 420–433 (2013).

El Mhandi, L. et al. Benefits of interval-training on fatigue and functional capacities in Charcot-Marie-Tooth disease. *Muscle Nerve* 37, 601–610 (2008).

Ramdharry, G. M., et al; Exploring the experience of fatigue in people with Charcot-Marie-Tooth disease. *Neuromuscul. Disord.* 22 Suppl 3, S208–213 (2012).

White, C. M., van Doorn, et al; Interventions for fatigue in peripheral neuropathy. *Cochrane Database Syst Rev* CD008146 (2014). doi:10.1002/14651858.CD008146.pub2

Corrado, B. et al; Rehabilitation Management of the Charcot-Marie-Tooth Syndrome: A Systematic Review of the Literature. *Medicine (Baltimore)* 95, e3278 (2016).

Über das Netzwerk Neurologie:

Das Ziel unseres fachlichen Netzwerks Neurologie ist es eine Verbindung zwischen Wissenschaft und Forschung im Bereich der Neurorehabilitation und dem praktischen Alltag der PhysiotherapeutInnen in Österreich und Europa zu schaffen.

Die Förderung des aktiven Austausches zwischen TherapeutInnen aus den unterschiedlichsten Arbeitsbereichen ist uns ein wichtiges Anliegen. Durch die vielen ExpertInnen in unserem Netzwerk können wir fachspezifische Anfragen beantworten, sowie ReferentInnen für spezifische Themen vermitteln.

Wir arbeiten an der Vernetzung von Informationen und leiten Umfragen sowie Ergebnisse von aktuellen Forschungsarbeiten an unsere Mitglieder weiter.

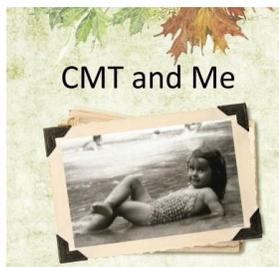
Weitere Informationen finden Sie unter: www.physioaustria.at/og/neurologie

Bei Interesse an unserem Netzwerk schreiben Sie bitte eine E-Mail an agnes.winkler@physioaustria.at

Buchtipp

Linda Crabtree

'CMT and Me - An intimate 75-year journey of love, loss and refusal to surrender to a disabling disease'.



["CMT und ich - Eine intime 75-jährige Reise der Liebe, Verlust und Weigerung, sich einer behindernden Krankheit zu unterwerfen"]

Das Buch kann in gedruckter Form wie auch elektronisch über Amazon ab €22,44 bestellt werden. Es enthält viele Fotos und ist in leicht verständlichem Englisch geschrieben.

Linda Crabtree ist Kanadierin, jetzt 75 Jahre alt, hat CMT 2a2. Achtzehn lange Jahre, von 1984 bis 2002, veröffentlichte sie den CMT Newsletter als Teil ihrer Organisation CMT International. Hierfür trug sie nicht nur persönliche Geschichten von Betroffenen zusammen, sondern druckte Interviews ab, die sie mit Medizinerinnen aus allerlei Sparten zu diversen Themen rund um CMT gemacht hatte. Mit dem, was sie erreichte, war Linda eine Pionierin der CMT Selbsthilfe. 2002 machte Linda "den Druckersuppen dicht", weil das Internet als Informationsquelle etabliert war und sich CMTler via Newsgroups austauschten.

Mehr zu erfahren über Linda ist unter

www.lindacrabtree.com/home.html.
Über ihre Facebook Seite leitet sie die kanadische CMT community.



Agnes Winkler, MSc

Leiterin des fachlichen Netzwerks Neurologie – Physio Austria

Physiotherapeutin, mehrjährige Erfahrung im Bereich der Neurorehabilitation am NRZ Rosenhügel bis 2011, seither als freiberufliche Physiotherapeutin in Wien mit Schwerpunkt Neurologie tätig, seit Oktober 2013 Gastlektorin für Neurorehabilitation an der IMC FH Krems für Physiotherapie.

VERANSTALTUNGEN

Bundesland- Stammtische

Bei CMT-Austria heißen die Gruppentreffen "Stammtische", da hier das gemütliche Zusammensein Vorrang hat. Ein ungezwungener Austausch von Betroffenen und Angehörigen. Austausch von Tipps und Tricks und Hilfe bei der Therapiewahl - oder einfach einmal nicht mit seinen Problemen allein zu sein.

CMT-Austria hat bereits 4 Stammtische die sich regelmäßig treffen:

Vorarlberg:

Jeden vorletzten Dienstag im Monat
Lebensraum Bregenz
Clemens-Holzmeister-Gasse 2,
Telefon 05574/52700
E-Mail: vorarlberg@cmt-austria.at

Wien:

Zweimal jährlich auf Ankündigung
1220 Wien
Anmeldung unter Tel. 0699/17 00 00 86
oder E-Mail: wien@cmt-austria.at

Kärnten:

Jährlich auf Ankündigung
9400 Wolfsberg, LKH
Anmeldung unter Tel. 0676/7450616
oder E-Mail: kaernten@cmt-austria.at

Obersteiermark:

Jährlich auf Ankündigung
Anmeldung unter Tel. 0676/6601851
od. E-Mail: anita.rainer@cmt-austria.at

Wenn auch Sie einen Stammtisch in Ihrer Nähe gründen wollen, melden Sie sich bitte unter Tel. 0676/6601851 oder office@cmt-austria.at

Wir unterstützen Sie gerne bei der Organisation!

Erfahrungen teilen

Mit der neuen Erfahrungsdatenbank auf unserer Website www.cmt-austria.at haben Mitglieder nun die Möglichkeit, umfangreiches Wissen rund um das Leben mit CMT auszutauschen.

Es freut uns, Ihnen ein zusätzliches Service anbieten zu können! Jedes CMT-Austria Mitglied hat die Möglichkeit sich auf unserer Website www.cmt-austria.at für den abgeschlossenen Mitgliederbereich anzumelden. Hier erhalten Sie auch laufend vereinsinterne Neuigkeiten und Aktionen. Weiters haben wir eine Erfahrungsdatenbank in Form eines Forums geschaffen. Dieses Forum ist uns schon lange ein Anliegen. Es soll eine Datenbank von und für alle Mitglieder werden.

Viele von uns haben schon unzählige positive und negative Erfahrungen mit Therapien, Operationen, Arzneimitteln, Hilfsmittel, Reha-Aufenthalten und so weiter gemacht. Hier haben wir nun endlich die Möglichkeit unsere Erfahrungen für alle Mitglieder festzuhalten und so anderen zu helfen, zu beraten oder zu ermutigen.

Die Anmeldung zu Mitgliederbereich ist einfach:

1. Website www.cmt-austria.at aufrufen
2. Oben rechts auf „Login“ klicken
3. Auf "Noch kein Benutzerkonto erstellt?" klicken.
4. Alle Felder ausfüllen - bitte benutzen Sie Ihren Namen und E-Mailadresse, die sie beim CMT-Austria-Mitgliedsantrag angegeben haben! Benutzernamen und Passwort können Sie frei wählen!
5. Sie erhalten eine Registrierungsbestätigung an die angegebene E-Mailadresse! Klicken Sie hier den Registrierungslink an!
Kontrollieren Sie bitte Ihren SPAM-Ordner, sollten Sie kein Mail bekommen
6. Der Administrator wird dann Ihre Mitgliedschaft überprüfen und Sie freischalten. Sie erhalten dann eine Freischaltebestätigung per Mail!

7. Sie können sich dann unter "Login" mit ihrem Benutzernamen und Passwort anmelden.

Folgende Rubriken sind auswählbar:

- Sport / Bewegung
- Arzneimittel / Salben / Kräuter
- Ernährung / Nahrungsergänzungsmittel
- Orthopädische Hilfsmittel / Geh- und Greifhilfen
- Physiotherapie / Bewegungstherapie / Strom- & Klang
- energetische Therapien / mentale und psychische Übungen
- Massagen / Berührungstherapien
- Rehabilitationszentren / Kuranstalten
- Operationen
- Kinder und Jugendliche Allgemeines

Wir hoffen auf Ihre aktive Teilnahme! Helfen Sie uns dieses Forum zu beleben und mit so vielen Informationen wie möglich zu befüllen!

Alle Einträge sind persönliche Erfahrungen und konnten bisher weder in großen Testreihen geprüft werden noch kennen wir die konkrete persönliche Situation. Dennoch finden wir es wichtig, dass die Erfahrungen gesammelt und abgerufen werden können.

Da nicht alle Mitglieder die Möglichkeit haben, oder am PC bzw. Internet versiert sind, werden wir in den „Leben mit CMT“-Ausgaben vereinzelt Beträge aus der Erfahrungsdatenbank publizieren.

TIPPS

aus der Erfahrungsdatendank

Navigait

gepostet von Gerfried

in Kategorie Orthopädische Hilfsmittel

Vor drei Jahren lernte ich bei der Reha in Bad Radkersburg zur Unterstützung gegen Fußheberschwäche die Fußheberorthese Navigait kennen und habe mir nach erfolgreichem Ausprobieren danach welche gekauft.

Ich verwende diese vor allem bei Wanderschuhen - bei den Navigait wird die Orthese im Schuhband eingehakt, eignet sich also nur für Schnürschuhe, und über dem Schienbein mit einem Klettverschluss fixiert. Geht nach mehrmaligem Üben sehr einfach, kann stufenlos fixiert werden und erleichtert das Gehen mit Nicht-orthopädischen Schuhen sehr!

Die Navigait musste von Ortho-aktiv über die Fa. Basko in Deutschland bestellt werden, es gibt 3 Größen zur Auswahl, Kostenbeteiligung seitens Steiermärkischer GKK gab es keine, trotzdem sollte bei Bedarf gefragt werden, da dies von Kostenträger zu Kostenträger oft unterschiedlich ist - der Preis betrug rd. € 210, -- für 1 Paar.



Neues von der CMT-Forschung

Hier ein Auszug aus dem Internet recherchierten Forschungsprojekten und Studien über CMT.

Antisense für CMT1A

Die Website des Journal of Clinical Investigation (JCI) zeigt eine spannende potenzielle Behandlung für Patienten mit Charcot-Marie-Tooth (CMT1A). Die Verringerung der Menge an PMP22-Protein wurde lange als der vielversprechendste Behandlungsansatz für CMT1A angesehen. Für die Studie nutzten Ionis-Forscher ihre Expertise als weltweit führendes Unternehmen bei der Entwicklung von Antisense-Oligonukleotiden, die genau auf die Produkte krankheitsverursachender Gene abzielen. Sie entwickelten Antisense-Medikamente, um die Menge der PMP22-Messenger-RNA (mRNA) zu reduzieren, was wiederum die Produktion des PMP22-Proteins reduziert. Die Forscher testeten dann die wirksamsten Antisense-Verbindungen in zwei verschiedenen Tiermodellen von CMT1A. In beiden Modellen hemmten wöchentliche Injektionen des gegen PMP22 gerichteten Antisense-Medikaments das Fortschreiten der Neuropathie und verbesserten sogar einige Aspekte der Neuropathie während der Behandlung.

Quelle: <https://www.cmtausa.org/cmt1a-ionis-press-release/>

Muskeltherapie ACE-083

Das Pharma-Unternehmen Acceleron startet in den USA mit einer klinischen Studie der Phase 2 für das Medikament ACE-083. Das Medikament, das ausgewählten Patienten mit CMT1 und CMTX in die vorderen Schienbeinmuskeln (Tibialis anterior) injiziert wird, soll die Muskelmasse und somit die Funktion erhöhen.

Im ersten Teil der Studie erhalten 18 Patienten alle drei Wochen eine aufsteigende Dosis von ACE-083 in ihren

vorderen Tibialis-Muskeln für bis zu fünf Dosen.

Im zweiten Teil erhalten 24 Patienten nach dem Zufallsprinzip die in Teil 1 der Studie angegebene optimale Dosis oder ein Placebo. Das gleiche Behandlungsschema, das in Teil 1 verwendet wird, gilt auch für die zweite Phase.

Die Forscher werden die Wirksamkeit des Medikaments in Teil 2 der Studie untersuchen, indem sie Veränderungen des Muskelvolumens, der Stärke und der Funktion untersuchen. Sie werden auch ihre Sicherheit bewerten.

Quelle:

<https://musculardystrophynews.com/2017/08/10/first-charcot-marie-tooth-patient-dosed-in-phase-2-clinical-trial-of-ace-083/>

PTX3003 für CMT1A

PXT3003 ist eine neuartige synergistische Kombination aus Baclofen, Naltrexon und Sorbit, die als orale Lösung formuliert und zweimal täglich verabreicht wird. PXT3003 hat mehrere Hauptwirkungsmechanismen: eine synergistische Hemmung der PMP22-Gen-Überexpression in Verbindung mit Myelinisierungsverbesserung, direktem Nervenschutz und zusätzlichen positiven Wirkungen auf andere Zelltypen: neuromuskuläre Muskelzellen

Eine internationale, zulassungsrelevante klinische Studie der Phase 3 läuft derzeit bei 323 Patienten mit CMT1A. Die Ergebnisse werden in der zweiten Hälfte des Jahres 2018 erwartet. Pharnext erwägt auch eine Studie bei pädiatrischen Patienten.

Quelle:

<https://www.pharnext.com/en/products/ptx3003>

MITGLIEDERAKTION

Hochtontherapiegerät

HiTop 191

mieten und/oder kaufen und

EUR 200,--

sparen!



Nähere Infos entnehmen Sie dem beiliegenden Flugblatt

MITGLIEDERAKTION

Nordic Walking Stöcke zum Aktionspreis

Nähere Infos entnehmen Sie dem beiliegenden Flugblatt

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