



Leben mit CMT

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

CMTAUSTRIA

Ausgabe 10
März 2023

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

Jubiläum! Die 10. Ausgabe LEBEN MIT CMT

Bereits zum 10. Mal halten Sie die CMT-Vereinszeitschrift „Leben mit CMT“ in Papierform in Händen.

Wir freuen uns, mit diesen direkten Informationen auch in Zeiten gestiegener Papier- und Portopreise direkt zu unseren Mitgliedern und Förderern zu kommen!

Unterstützt wird der Newsletter durch ÖKUSS, der österreichischen Kompetenz und Servicestelle für Selbsthilfe, aus den Mitteln der Sozialversicherung. Das Konzept dahinter: Selbsthilfe soll das Gesundheitssystem entlasten. So heißt es auf der Webseite www.sozialversicherung.at

„Stärkung der Selbsthilfe ist ein zentrales Anliegen der Sozialversicherung.“

Die Gesundheitsversorgung und in der Politik erkennt man zunehmend die wichtige Rolle von Selbsthilfe als Ressource und als Sprachrohr für Patienteninteressen. Die Beteiligung der Patienten ist zudem wesentlicher Bestandteil der Gesundheitsförderungsstrategie im Rahmen des Bundes-Zielsteuerungsvertrages.“ Auf Initiative des Dachverbandes der österreichischen Sozialversicherung

wurde daher ein Konzept entwickelt, dass die schon bestehenden Aktivitäten ergänzend weiter gestärkt werden sollen.

Seit Herbst läuft eine ÖKUSS-Webinarreihe, die zum Ziel hat auch politische Beteiligung von Selbsthilfevertreter zu ermöglichen. Die Richtung weist zu einer großen Gesundheitsreform.



SAVE THE DATE

**CMT-
Herbsttagung**

in Salzburg (Stadt)

am 07. Oktober 2023

CMT-Austria ist durch Obfrau Barbara Chaloupek vertreten. „Wer eigene Erfahrungen hat, verfügt über Erfahrungswissen. Wer dazu noch über Hintergrundwissen verfügt, über Erfahrungskompetenz. Wer die Erfahrungen anderer Betroffener kennt und mit den eigenen Erfahrungen ergänzt, verfügt über Erfahrungsexpertise. So wollen wir im Gesundheitssystem dazu beitragen, dass es mehr kompetente Ansprechpartner gibt, es für den Patienten einfacher wird an die richtige Stelle zu kommen und so zugleich unnötige Kosten zu vermeiden“

Vorwort der Obfrau



Liebe Leserinnen und Leser!

Wie macht Ihr das ...?

Zum ersten Mal nach der Corona-Pause hat wieder ein CMT-Stammtisch in Wien stattgefunden, bei dem ich dabei sein durfte. Es hat so gutgetan! Wir haben geplaudert über Kinder und Katzen, gemeinsam gelacht und Kuchen gegessen.

Auch die richtig großen Fragen sind nicht ausgeblieben: CMT und Kinder bekommen? „Mein Neffe hat es aber die Eltern wollen es nicht wahrhaben – Was tun?“ Wie umgehen, wenn die Frage auftaucht: „Warum ich?“ Wie mit solchen Fragen umgehen, das muss jeder für sich selbst herausfinden. Und doch hat es gutgetan, sie einfach auch einmal auszusprechen und die Erfahrungen und Meinungen der anderen dazu zu hören.

Bei einigen „kleineren“ Fragen gab es sehr praktische Anregungen. Zum Beispiel den Tipp, wenn man regelmäßig auf Reha fährt, schon drei Wochen vor Antritt den bekannten und erfahrenen Therapeuten anzurufen und zu bitten, dass er/sie den Dienstplan entsprechend einteilen lässt.

Hier noch eine Antwort auf eine Frage, die wohl auch alle beschäftigt: Wie macht Ihr das, Übungen allein zu Hause fortsetzen ...? Am besten gleich in der Früh, möglichst noch im Bett. Das hat was! Konkrete Anregungen dazu folgen.

An dieser Stelle ein großes DANKE an alle, die Stammtische organisieren, für Regelmäßigkeit und eine angenehme Atmosphäre sorgen! Und danke auch an alle, die Kuchen bringen, daran teilnehmen, ihre Erfahrungen und Fragen teilen und uns so immer wieder auf neue Spuren bringen...

Ein schönes Frühjahr wünscht

Ihre **Barbara Chaloupek**

Run for CMT - auch die Krone berichtet

Brice Chapuis läuft mit und auch für das CMT-Syndrom! Einen Marathon mit CMT zu laufen ist eine Herausforderung, aber sein Ziel CMT bekannter zu machen, treibt ihn auch an.



Bei der Herbsttagung haben wir Brice Chapuis kennengelernt. Der sympathische Franzose hat ein großes Ziel: Er will im April den Vienna-City-Marathon laufen. Trotz CMT 1A und Vorfußheberschwäche! Wir haben das Projekt der „Krone Gesund“ präsentiert und in Karin Podolak eine sehr warmherzige, engagierte und auch kompetente Unterstützerin gefunden, da sie aus eigener Erfahrung die Herausforderung eines Marathonlaufes kennt. So hat sie gleich für professionelle Trainingsbegleitung gesorgt und auch einen Tipp parat: „Sie brauchen sehr gute, weiche Schuhe und müssen auch die Musculi Multifidi trainieren – bei km 20 kommen unweigerlich Rückenschmerzen!“

24,1 % aller ÖsterreicherInnen mit Interesse am Thema Medizin und Gesundheit lesen täglich die Kronen Zeitung, was hochgerechnet 1.431.000 LeserInnen ergibt. Am 25. Februar 2023 erschien ein großer Artikel. Mit diesem wollen wir andere Medienpartner ansprechen und so weiter dazu beitragen, CMT bekannt zu machen.

BC

Das Ziel ist der Marathon

„Ich habe mich entschlossen, meine Geschichte zu erzählen, um das Bewusstsein für eine Krankheit zu schärfen, die außer mir noch etwa 300.000 andere Menschen in Europa haben“, erzählt Brice Chapuis, und die damit die häufigste seltene Erkrankung weltweit ist, sie wird aber meist viel zu selten oder zu spät erkannt.

Der 23jährige gebürtige Franzose studiert derzeit in Krems, NÖ, International Business und hat in Eigenregie ein ehrgeiziges Projekt entwickelt, um die Erbkrankheit Charcot-Marie-Tooth-Syndrom (CMT) bekannter zu machen. Dabei kommt es zu Beeinträchtigung der motorischen und sensiblen Nervenfasern in Beinen und Armen, was zu Rückbildung von Muskeln und Gefühlsstörungen führt. „Wir CMT-Patienten machen zwar alle ähnliche Erfahrungen, aber ich persönlich verfüge glücklicher Weise über eine bessere Mobilität als die meisten. So wurde etwa bei meinem Cousin und mir der gleiche Gendefekt gefunden, aber ich kann gehen und laufen, während er eine Mobilitätshilfe braucht. Daher sehe ich es als meine Pflicht, meinen Vorteil als Instrument zu nützen, um für mehr Forschung und damit Therapiemöglichkeiten zu werben, anderen Betroffenen eine Plattform zu bieten und Spenden zu sammeln“, so der junge Mann weiter.

Dafür hat sich Brice ein unglaublich hohes Ziel gesetzt: die Teilnahme am Wien-Marathon am 23. April 2023. Durchkommen ist die Devise, ohne Zeitvorgabe. Eine ordentliche Herausforderung schon für Hobbysportler ohne Einschränkungen. Doch der

Idealismus des Studenten ist eine starke Triebfeder. Er trainiert konsequent und diszipliniert, macht dazu noch die täglichen Übungen, die aufgrund seiner Erkrankung wichtig sind, engagiert sich weiterhin für seine Community im Zuge des Projekts „Run for CMT“.



Brice Chapuis trainiert für den Vienna City Marathon

Weil sich viele Betroffene isoliert fühlen und es oft schwer ist, Kontakt zu anderen aufzubauen, möchte der Student ihnen die Möglichkeit bieten, eine Gemeinschaft zu finden. Vor allem aber soll gezeigt werden, dass eine Behinderung auch eine Chance bedeuten kann, sich weiterzuentwickeln und sich auf seine ganz persönliche Reise zu begeben. Kurz bremste im Herbst 2022 eine Knöchelverletzungen die sportliche Vorbereitung – ob Brice seine Marathonteilnahme aufrechterhalten könne, war damals fraglich.

So begab er sich in die Hände der Experten der Sportordination Wien zu Dr. Robert Fritz (VCM Medical Center), der zunächst zur Vorsicht mahnte. Dann kam Ende Jänner ein Mail von Brice in die Redaktion der Krone Gesundheitsredaktion: „Seit Mitte Dezember kann ich wieder laufen und manchmal sogar ohne Schmerzen! Ich bin seit einigen Wochen wieder in Wien und habe

Frau Haberzettl getroffen, die mich als Physiotherapeutin betreut und sehr optimistisch ist, was meinen Fall betrifft! Der Marathon ist immer noch in Sicht!“

Julia Haberzettl, Physiotherapeutin der Sportordination Wien, unterstützt den unerschütterlichen Optimisten mit ihrem Spezialwissen. Und so hat alles begonnen: „Als ich 16 Jahre alt war, bemerkte ich immer wieder Schmerzen in den Füßen und erzählte es meiner Mutter, da mein Cousin zu diesem Zeitpunkt schon ausgeprägte CMT-Symptome hatte. Das machte mir Angst. Also suchten wir einen Neurologen auf. So wurde die Erbkrankheit entdeckt. Viele junge Menschen möchten sich aber nicht damit beschäftigen, hoffen, dass sich ihr Zustand nicht verschlechtert. Das dachte ich am Anfang auch, aber dann hatte ich zunehmend Probleme bei Alltagsbewegungen. Da wusste ich, ich muss etwas unternehmen, um meine Beweglichkeit so lange wie möglich zu erhalten oder sogar zu verbessern. Wenn man sein Leiden nicht akzeptiert, kann man es auch nicht behandeln. Das ist mir nach einiger Zeit klar geworden.“

Der Teenager startete mit Stretching, Balanceübungen, Crosstraining, entschied sich dafür, mit dem Laufen anzufangen. „Und das funktionierte! Ich konnte leben wie alle anderen! Da entstand die Idee mit dem Marathon“, berichtet Brice. Die Vorbereitungen sind allerdings weit aufwändiger als bei anderen Läufern: „Bevor ich mit dem normalen Training beginnen kann, muss ich erst einmal die Übungen absolvieren, die für das Management meiner Krankheit wesentlich sind. Dazu muss man etwa kleine Muskeln aktivieren, die vom Gehirn nicht so gut angesteuert werden. Es handelt sich ja nicht um eine Muskelkrankheit, sondern eine neurologische! Übt man nicht täglich, verliert man Funktionen rasch. Das

habe ich auch beim Selbsthilfverein CMT-Austria gelernt.“ Barbara Chaloupek, Obfrau von CMT-Austria - der Selbsthilfegruppe für hereditäre Neuropathien und Betroffene, unterstützt den jungen Franzosen bei seinen Aktivitäten und rät Patienten unbedingt zu Begleitung durch Physiotherapeuten, Ergotherapeuten und Experten für das Krankheitsbild. Neuropathische Schmerzen, oft aus dem Nichts heraus, Schwächezustände und psychische Belastung durch die unheilbare Krankheit beeinträchtigen die Lebensqualität enorm. „Der einzige Fehler, denn man machen kann ist, sich aus dem sozialen Leben zurückzuziehen. Alles andere lässt sich gemeinsam bewerkstelligen! Die Akzeptanz hilft, damit umzugehen. Wir würden uns auch wünschen, dass Polyneuropathien nicht als etwas abgetan würden, wogegen man nichts tun kann. Denn es gibt therapeutische Möglichkeiten, wenn auch keine Heilung möglich ist.“

Brice Chapuis bemängelt die geringe Beforschung von CMT und möchte mit seinen Aktivitäten die Europäische CMT-Föderation unterstützen, eine Organisation, die Wissenschaftler, klinische Forscher, Pharmazeuten, Patientenvertreter und Politiker an einen Tisch bringt, um die Möglichkeiten für Betroffene zu verbessern. Die nächsten Wochen werden noch trainingsintensiver als vorher. Aber für Brice ist kein Weg zu weit, seine Anliegen durchzusetzen. „Ich werde meinen Weg weitergehen und sehen, wie weit ich kommen kann. Der Marathon ist der erste Schritt in die Zukunft. Ich hoffe, ich komme die gesamte Distanz durch, ohne stehen bleiben zu müssen. Das ist mein eigentliches Ziel.“ Dafür sucht er auch noch Sponsoren und andere Personen, die sein Projekt unterstützen.

Karin Podolak

CMT-Austria Herbsttagung 2022 in Wien

Am 01. Oktober 2022 fand endlich wieder eine Herbsttagung in Präsenz statt. Mit großer Freude konnten wir die knapp 100 Besucher im Hotel Ibis Mariahilf in Wien begrüßen.

Bereits am Vorabend starteten wir mit einem großartigen Rahmenprogramm – gemeinsam wurde das Musical Rebecca besucht. Es war eine imposante Aufführung und ein schönes gemeinsames Erlebnis!

Leider wurde die Tagung am Samstag mit Verspätung gestartet, da die Tonanlage beim Test mit einem Mikrofon zwar sehr wohl, mit zwei Mikrofonen aber nicht mehr funktioniert hatte. Der Saaldiener konnte nicht helfen und verschwand einfach. Der Partner einer Betroffenen hat schließlich die Rückkoppelung erkannt und die Lautsprecher der vorderen Reihen ausgeschaltet.

Dazu der Kommentar der Obfrau, die auch die Moderation übernahm: „Ein gutes Beispiel dafür, wie wir mit unserer seltenen Erkrankung immer wieder das Hirn einschalten und uns selbst auf Lösungssuche begeben müssen, wenn gerade kein Experte greifbar ist...“

Ein emotionaler Höhepunkt ergab sich, als über ein Pausengespräch berichtet wurde: Eine Familie musste ihre betroffenen Kinder vom Turnunterricht abmelden, da „die Turnlehrer überfordert und es nur eine Qual war“. Daraufhin meldete sich eine Familie aus Stockerau: Sie hätten der Turnlehrerin sehr viel zu verdanken, diese habe auch die anderen Lehrer mit ins Boot geholt und zu positivem Miteinander der Kinder beigetragen, niemand sei ausgeschlossen worden. Auch die CMT-Schulärztemappe sei vor Ort und eine große Unterstützung gewesen. Wir werden an dem Thema dranbleiben – es gibt noch gedruckte



Univ. Prof.ⁱⁿ Dr. Michaela Auer-Grumbach beim Vortrag zu den neuesten Forschungsprojekten

Schulärztemappen, bitte bei Bedarf ein e-mail an service@cmt-austria.at.

Prof. Michaela Auer-Grumbach, Schirmherrin CMT-Austria berichtete über aktuelle Forschungsprojekte und beantwortete viele Fragen. Sie wird auch bei der nächsten Herbsttagung am 7. Oktober 2023 in Salzburg wieder dabei sein – vielen Dank!

Eine wichtige Nachricht war diese:

Abschließende Anmerkungen

- Wir brauchen dringend interessierte ÄrztInnen, die sich mit CMT beschäftigen und auch zukünftig Studien durchführen können und wollen
- Wir brauchen eine entsprechende Infrastruktur für die Durchführung solcher Studien
- Mutation im GAN Gen?: Bitte melden! Aktuelle Studie!
- Bei Interesse an der Bestimmung des Nephilysinspiegels: bitte an mich wenden!
 - Voraussetzungen: Beginn der CMT Erkrankung NACH dem 30. Lebensjahr.
 - NLG: axonal: CMT2



DDR. Robert Wakolbinger-Habel beim Vortrag über Rehabilitation und Therapien

DDr. Robert Wakolbinger-Habel, Facharzt für Physikalische Medizin und Rehabilitation von der Klinik Donaustadt berichtete aus seiner Arbeit zur Osteoporoseprophylaxe. Das ist für Menschen mit CMT wichtig, weil wenn wir stürzen – was ja vorkommen soll – wir uns nach Möglichkeit keinen Knochen brechen wollen. Hier gibt es verschiedene Möglichkeiten, Knochendichte zu bestimmen und Kalk zuzuführen. Schmunzelnd, aber doch eine Absage erteilt hat er der Anregung, auf Kaffee zu verzichten, da der ein

aufgrund von Chemotherapie durch. Die Ergebnisse sind so gut, dass man guter Hoffnung sein kann, hier in Zukunft Anerkennung durch die Kassen und damit Kostenübernahme zu erreichen. Übrigens: Die Mitgliederaktion 2x€ 100 Abzug bei Miete bzw. Kauf eines Hochtontherapiegerätes über die Firma Dr. Schuhfried Medizintechnik gibt es nach wie vor, Bestellung unter 01 405 42 06.

Martin Weißensteiner, Physiotherapeut und Gründer von

die da helfen kann. In den home4motion Therapiezentren in Graz und Wien werden modernste Technologien wie Robotik, Sensorik und Gamification eingesetzt. Es gibt Systeme zur Verbesserung des Gehens genauso wie bei Beeinträchtigungen der Hände, auch Kinder machen da begeistert mit.

Kerstin Fieber, seit dem Vorjahr auch im Vorstand, zeigte ihre Orthese, die bei einer Vorfußheberschwäche Stürze durch Hängenbleiben verhindern kann. Auch hier gibt es seit der Herbsttagung 2022 neue Entwicklungen, wir werden diese ebenfalls bei der Herbsttagung am 7. Oktober 2023 in Salzburg präsentieren.



Martin Weißensteiner von home4motion über Physiotherapiemöglichkeiten

Mineralstoffräuber ist und die Kalkdepots anknabbert: In Studien wurde das zwar nachgewiesen, aber erst ab mehreren Litern täglich.

Gute Chancen auf Linderung von neuropathischen Beschwerden – auch den Minussymptomen – hat er der Hochtontherapie eingeräumt. Hier führt er gerade eine Studie an Patienten mit Polyneuropathie

home4motion, zeigte auf, wie wichtig die Stellung des Fußes, wie und wo sich die Sohle mit dem Boden verbindet für den Prozess des Gehens aber auch den gesamten Körper ist. Schulterverspannungen, Kopfschmerzen – auch das kann von den Füßen ausgehen. Gute Ganganalyse ist daher wichtig, auch Podothérapie ist eine Fachrichtung,



Wie CMT und Lymphe zusammenspielen

Wir wissen von einigen CMT-Betroffenen, dass sie regelmäßig zur Lymphdrainage gehen – einfach weil die sanfte Berührung den afferenten Nervenfasern gut tut. Wir haben für Sie bei der Langen Nacht der Lymphe Fachgespräche geführt und sind auf interessante Zusammenhänge gestoßen.

Die Lymphe ist Teil des Lymphsystems, das für den Körper das wichtigste Transportsystem neben dem Blutkreislauf darstellt. Es ist verantwortlich für die Entgiftung, Abwehr, Reinigung des Körpers und die vollständige Überwachung der Gesundheit. Lymphflüssigkeit wird ständig neu produziert. Die Gesamtmenge an Lymphe, die über das Lymphsystem abgeleitet wird, beträgt im Schnitt etwa 5 bis 10 Liter pro Tag.

Wassertransport ist Knöchelarbeit

Wie es mit dem Körper eben so ist: Alles hängt mit allem zusammen. Damit die Lymphe in Bewegung sein können braucht es Muskel und Gelenkbewegungen – gerade auch im Bereich Fuß und Knöchel. Wer also CMT-bedingt nicht mehr abrollen kann hat hier mit Stauungen zu rechnen.

Mit dem „Wasser in den Beinen“ ist es genauso wie mit einem Symptom, das viele von uns kennen: Den Fuß, das Knie zu heben wird wie ein Fels zu stemmen – in dem Fall nicht durch die verminderte Nervenleistung, sondern durch das zusätzliche Gewicht.

Auch hier gilt: Währet den Anfängen, wo es geht – je mehr sich die Situation verfestigt, desto schwieriger wird es...

Die Beine zu Mittag hochlagern – und zwar höher als die Körpermitte – ist eine erste Sofortmaßnahme. Es gibt weiters spezielle Übungen, Kompressionsstrümpfe, Bandagen, mechanische Kompression mittels Leihgerät, manchmal sind auch

operative Eingriffe nötig. Die für Sie passende Behandlung besprechen Sie am besten mit einem Facharzt für Physikalische Medizin oder einem spezialisierten Dermatologen. Eine gute Übersicht siehe lymphologisch tätige Ärzte (gfmlv.at)

Wie immer auf der Suche auch nach einfachen, gut in den Alltag integrierbaren Tipps, sind wir auf einen interessanten Artikel im Fachmagazin „Lymphe und Gesundheit“ gestoßen, den wir mit Genehmigung des Verlages hier für Sie gekürzt bringen – vielen Dank dafür an den Geschäftsführer und Autor des Artikels Herrn Rainer H. Kraus! Den ganzen Artikel finden Sie in unserer Erfahrungsdatenbank, mehr Hinweise bei Lymphproblemen auf www.lymphe-und-gesundheit.de

Barbara Chaloupek

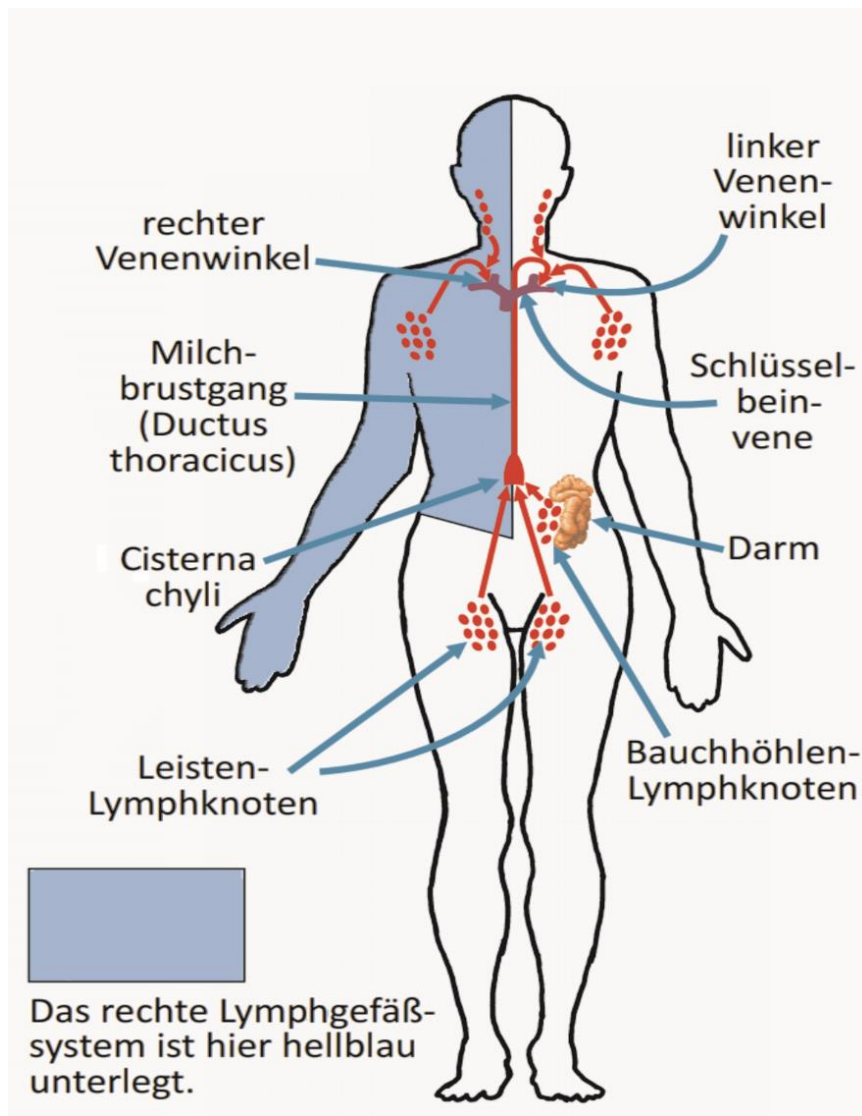
Atmen für Lymphe, Körper und Seele

Die Zellen unseres Körpers benötigen zum Leben Sauerstoff. Den nehmen wir beim Einatmen aus der Luft auf. In der Lunge wird der Sauerstoff ans Blut abgegeben und dann über den Blutkreislauf in alle Teile des Körpers transportiert, wo ihn die Zellen aufnehmen. Beim Stoffwechsel der Zellen entsteht Kohlendioxid. Dieses wird vom Blut aufgenommen und über Venen zur Lunge gebracht. Dort wird es an die Luft abgegeben und über die Atemwege ausgeatmet. Nach dem Ausatmen kommt eine kurze Pause, die Atemruhelage. Diese Vorgänge zusammengefasst nennen wir „Atmen“. Da unser Körper den

Sauerstoff nicht speichern kann, müssen wir ununterbrochen atmen. In Ruhe liegt die durchschnittliche Atemfrequenz eines Erwachsenen bei 12 bis 16 Atemzügen pro Minute. Bei körperlicher Anstrengung können es bis zu 45 Atemzüge und mehr pro Minute werden. Damit wir frei atmen können, müssen die Luftwege frei, die Beweglichkeit von Brustkorb (Thorax) und Wirbelsäule sowie die Funktionsfähigkeit der Atemmuskeln gegeben sein.

Da Atmung und Körperhaltung in einer Wechselbeziehung stehen, hat eine schlechte Körperhaltung eine schlechte Atmung zur Folge. (Darauf werden wir gleich genauer eingehen.) Die Atembewegung entfaltet ähnliche Wirkungen wie die Bewegung von Muskeln: Sie löst übermäßige Spannungen im Körper, aktiviert zu gering gespannte Bereiche und fördert Wohlfühlspannung (Eutonus). Einerseits vermittelt sie ein Gefühl von Lebendigkeit und Kraft. Andererseits hilft sie der Entspannung und dem Regenerieren. Zudem fördert die Atembewegung den Blut- und Lymphkreislauf und wirkt unterstützend auf die Organe im Bauchraum. Doch ihre Wirkungen gehen auch über das Körperliche hinaus in die seelisch-geistigen Bereiche.

Das Einatmen geschieht, indem sich das Zwerchfell nach unten bewegt. Das Zwerchfell ist ein flacher Muskel, der wie eine Kuppel den Brustraum vom Bauchraum trennt. Neben dem Zwerchfell sind auch noch andere Muskeln an der Atmung beteiligt, doch das Zwerchfell ist der Haupt-



Atemmuskeln. Bewegt es sich nach unten, vergrößert sich der Brustraum, wodurch der Druck darin sinkt. Durch den Druckabfall im Brustraum wird über die Atemwege Luft von außen angesaugt und in die Lungenflügel geleitet. Diese Atemweise wird im allgemeinen Sprachgebrauch vereinfacht „Zwerchfellatmung“ oder auch „Bauchatmung“ genannt, weil die Atembewegung am deutlichsten in den Bauch geht. Natürlich geht die Luft dabei nur in die Lungen, nicht jedoch in den Bauch! Im Durchschnitt nimmt ein erwachsener Mensch im Ruhezustand mit jedem Zug des Einatmens etwa einen halben Liter Luft auf. Bei körperlicher Belastung oder in bestimmten anderen Situationen steigt das Atemvolumen an. Ein aktiver Körper atmet pro Tag

etwa 10 - 15.000 Liter (= 10 - 15 Kubikmeter!) Luft ein und aus. Mit dem Druckwechsel im Brustraum durch das Atmen sind wir schon beim ersten Teil unseres Themas angekommen:

Atmen für die Lymphe

Unser Lymphgefäßsystem sammelt die Lymphflüssigkeit (Lymphe) unseres Körpers, reinigt sie, und transportiert sie bis zum Bereich unterhalb des Halses. Dort wird die Lymphe (hinter den Schlüsselbeinen) kurz vor dem Herzen in den Blutkreislauf eingeleitet. Es gibt zwei Einmündung des Lymphgefäßsystems in den Blutkreislauf: den linken Venenwinkel und den rechten Venenwinkel. Beide zusammen bilden

den zentralen Abfluss oder Terminus des Lymphgefäßsystems (terminal = zum Ende gehörend). Im linken Venenwinkel mündet der Milchbrustgang (Ductus thoracicus). Er ist die „Zielgerade“ der Lymphe aus dem linken Arm, dem linken oberen Körperviertel (Quadrant), der unteren Körperhälfte sowie der Beine – also von etwa drei Viertel der gesamten Lymphflüssigkeit unseres Körpers. Im rechten Venenwinkel mündet der Ductus lymphaticus dexter. Er ist die „Zielgerade“ der Lymphe aus dem rechten Arm, dem rechten oberen Quadranten, dem Kopf und dem Hals – des restlichen Viertels der gesamten Lymphflüssigkeit unseres Körpers (siehe Abbildung links). Weil sie die gesamte Lymphmenge unseres Körpers aufnehmen, nennen wir den Ductus thoracicus und den Ductus lymphaticus dexter Hauptlymphgänge.

Am Transport der Lymphe sind mehrere Faktoren beteiligt: Die Lymphangiomotorik (Lymphangione = schlagende „Lymphherzchen“ innerhalb von Lymphgefäßen, körperliche Bewegung (Muskel- und Gelenkpumpen), das Pulsieren der Schlagadern, die Bewegung des Darmes (Peristaltik), die Körper- und Umgebungstemperatur und – ganz wichtig! – die Druckschwankungen innerhalb des Brustraums aufgrund der Atmung. Zum Einatmen (Inspiration) senkt sich das Zwerchfell. Dadurch vergrößert sich der Brustraum und der Druck darin sinkt. Es entsteht eine Sogwirkung, mittels der die beiden Hauptlymphgänge Lymphflüssigkeit ansaugen und sich damit füllen. Der beim Ausatmen (Expiration) ansteigende Druck im Thorax drückt die Lymphe aus den beiden Hauptlymphgängen im zentralen Abfluss in den Blutkreislauf. (Klappen innerhalb der beiden Hauptlymphgängen sorgen dafür,

dass die Lymphe nur in eine Richtung und nicht zurückfließt.) Zusätzlich wird die Strömung des Blutes in den herznahen Venen beschleunigt. Dadurch entsteht in ihnen ein Sog, der die Lymphe regelrecht ansaugt. Diese von der Atmung bewirkten Mechanismen kann man bewusst einsetzen, um den Lymphtransport zu intensivieren. Das lässt sich mit einer ganz einfachen Atemübung bewerkstelligen, die wir Ihnen jetzt vorstellen.

Übung zur Intensivierung des Lymphabflusses

Die Übung kann im Sitzen, im Liegen oder auch im Stehen durchgeführt werden. Folglich können Sie sie beliebig oft in Ihren Alltag einbauen. Je öfter, desto besser, selbst wenn es jedes Mal nur ganz kurz ist. Bevor Sie mit der Übung beginnen, müssen Sie den zentralen Abfluss freimachen. Kreisen Sie dazu (im Stehen oder Sitzen) mit den Schultern: abwechselnd vorwärts und rückwärts, beide Schultern „im Gleichschritt“, dann (wie beim Laufen) rechts und links nacheinander. Ihre Arme sollen sich dabei – bequem angewinkelt – im selben Rhythmus mitbewegen. Wiederholen Sie diese Bewegungen einige Male ohne Anstrengung.

1. Achten Sie darauf, dass die Nase und Atemwege möglichst frei sind. Schließen Sie die Augen und sammeln Sie sich.

2. Wenn Sie sitzen oder stehen, Rücken gerade aufrichten, Schultern leicht nach hinten, damit das Zwerchfell und die Bauchmuskeln nicht blockiert sind.

3. Wenn Sie sitzen, Fußsohlen flach auf dem Boden, Knie etwa hüftbreit auseinander, Oberschenkel etwa waagrecht (normale Stuhlhöhe).

4. Legen Sie ihre Hände flach auf den Bauch: Die rechte Hand rechts, die linke Hand links.

5. Atmen Sie bei geschlossenem Mund langsam und ohne Anstrengung durch die Nase tief ein, bis sich Ihr Bauch weit nach vorn wölbt.

6. Lassen Sie dann die Luft durch die locker aufeinanderliegenden Lippen ausströmen. Dabei soll sich die Luft im Mundraum stauen, dass ein spürbares Luftpolster zwischen Oberlippe und der oberen Zahnreihe entsteht. Wenn dabei die Lippen etwas flattern, ist das ideal.

7. Wiederholen Sie die Übung etwa 10- bis 20-Mal in einem für Sie entspannten Rhythmus, ohne die Bauchmuskulatur einzusetzen.

Falls Ihnen dabei schwindlig wird, beenden Sie die Übung sofort. Die Methode, Luft durch die locker aufeinanderliegenden Lippen ausströmen zu lassen, möglichst mit leicht flatternden Lippen, nennt man „Lippenbremse“. Diese erzeugt durch den Rückstau der ausgeatmeten Luft innerhalb der Atemwege einen Druck, der die Atemwege während des ganzen Ausatem-Vorgangs offen (erweitert) hält. Die Lunge wird dadurch besser entleert. Grundlage dieser Übung ist die Bauchatmung. Im „Lehrbuch Lymphologie“ von Földi wird explizit darauf hingewiesen, dass die Bauchatmung bei Bein- und Genitalödemen den Rückfluss der Lymphe fördert.

Der weitaus größte Teil der Lymphflüssigkeit unseres Körpers muss den Milchbrustgang (Ductus thoracicus) passieren, um in den Blutkreislauf zu gelangen. Aus diesem Grund ist ein gut funktionierender Lymphtransport in diesem Hauptlymphgang von erheblicher Bedeutung. Denn wenn die Lymphe



hier träge fließt oder sich gar staut, wirkt sich das auf den Lymphabfluss im gesamten Einzugsgebiet des Ductus thoracicus, also auf rund drei Viertel unseres Körpers negativ aus. Bildlich gesehen ist es wie am Sonntag nach dem Gottesdienst, nach einem Kinofilm oder am Schluss von anderen großen Veranstaltungen: Je weniger Menschen pro Minute den Ausgang passieren können, desto länger dauert es, bis sich die Kirche, das Kino oder der Veranstaltungssaal leert.

Beim Milchbrustgang kommt aber noch etwas hinzu: Nämlich die Lymphe aus dem Darm. Nach einer Mahlzeit, insbesondere wenn diese fetthaltig war, werden alle aufgenommenen Nährstoffe, die nicht wasserlöslich sind (wie etwa Fette), von den Lymphgefäßen des Darms aufgenommen und dem Milchbrustgang zugeführt. Die ansonsten weitgehend klare Lymphflüssigkeit färbt sich durch die Fettstoffe (Lipide) weißlich (daher der Name „Milchbrustgang“) und wird dickflüssiger. Und je nachdem wie fett die Mahlzeit war, kann die Lymphe mehr oder weniger schnell den Ductus thoracicus passieren. Es leuchtet ein, dass eine Steigerung des Lymphtransports in dieser „Zielgerade“ unseres Lymphgefäßsystems“ eine eventuelle

Bremswirkung durch die Darm-Lymphe kompensieren kann. Genau das kann durch die soeben beschriebene Atemübung erreicht werden.

Bauchatmung / Brustatmung

Wir unterscheiden zwischen Brust- und Bauchatmung. Bei der Brustatmung werden die Zwischenrippenmuskeln beim Einatmen angespannt. Dadurch heben sich die Rippen und der Brustkorb, wodurch sich der Brustraum vergrößert. Die an der Wand des Brustkorbs (Thorax) fest anliegenden Lungenflügel dehnen sich aus und saugen über Luftröhre und Bronchien Außenluft an. Bei der Bauchatmung (Zwerchfellatmung) ist neben dem Brustraum auch der ganze Bauchbereich an der Atmung beteiligt. Und weil dabei das gesamte Lungenvolumen genutzt wird, bezeichnet man sie auch als „Vollatmung“. Beim Einatmen senkt sich das Zwerchfell in den Bauchraum, der sich infolgedessen nach außen wölbt. Mit dieser Atemtechnik nehmen wir am meisten Sauerstoff auf.

Normalerweise atmen wir unbewusst und ohne darauf zu achten. Meist kombinieren wir Brust- und Bauchatmung miteinander, sowohl bei tiefer als auch bei oberflächlicher Atmung. Bei körperlicher Anstrengung oder Atemnot jedoch, immer wenn es gilt, den Körper mit viel Sauerstoff zu versorgen, gehen wir zur Bauchatmung über. Dies tun wir auch mit zunehmendem Alter aufgrund der damit abnehmenden Elastizität des Brustkorbs.

Die Brustatmung (Schulteratmung) ist deutlich schneller und flacher als die Bauchatmung. In der Entwicklungsgeschichte (Evolution)

ist sie entstanden, um den Körper auf eine Flucht oder einen Kampf vorzubereiten. Die geringere Sauerstoffzufuhr bei der Brustatmung erhöht die Muskelanspannung und verringert die Schmerzempfindlichkeit. Auf Dauer kann die Brustatmung aber zu Verspannungen führen. Zudem bleibt in den Lungen mehr verbrauchte Luft zurück, was die Sauerstoffversorgung des Körpers beeinträchtigen kann. Infolgedessen bekommen die Organe und das Gehirn weniger Sauerstoff. Leistungsabfall, Müdigkeit, Kopfschmerzen und Konzentrationsschwierigkeiten können die Folgen davon sein. Und auch Angst und Panik können sich durch diese oberflächliche Atmung verschlimmern.

Dagegen ist die Bauchatmung (Zwerchfellatmung) eine ausgesprochen funktionelle und ökonomische Atemweise. Warum trotzdem viele Menschen (unbewusst) die Brustatmung praktizieren, liegt vermutlich daran, dass fast alle der bis zu 22 Muskeln, die an der Atembewegung beteiligt sind, auch für die aufrechte Haltung zuständig sind. Die jedoch fällt vielen Menschen schwer, etwa aufgrund des vielen Sitzens im Büro und oft sogar auch in der Freizeit. Auch Stress und Gefühle haben Auswirkungen auf die Spannungszustände unserer Muskulatur, die einen freien Atemfluss behindern können. Und weil heutige Schönheitsideale einen flachen Bauch „vorschreiben“, ziehen viele Menschen ihren Bauch ununterbrochen ein, wodurch ein tiefes Atmen verhindert wird. Dann ist das Zwerchfell in seiner Beweglichkeit meist so sehr eingeschränkt, dass es sich mit der Zeit zurückbildet oder verkürzt, und es sich nicht mehr in normaler Weise spannen und lösen kann. Dann kann ein Wechseln zur Zwerchfellatmung

(Bauchatmung) als sehr anstrengend empfunden werden, weil das Zwerchfell nicht mehr gewohnt ist, adäquate Atemarbeit zu verrichten. Und auch die umgebenden bzw. damit zusammenhängenden Körperstrukturen müssen ihr Zusammenspiel erst wieder erlernen. Erst danach kann die Bauchatmung wieder als leicht und mühelos erlebt werden. Bei Frauen in der Schwangerschaft ist die Brustatmung bis zu einem gewissen Grad „normal“, da das Kind die Zwerchfellatmung behindert.

Mithilfe eines einfachen Tests können Sie feststellen, welche Form der Atmung Sie praktizieren. Setzen Sie sich aufrecht hin, halten Sie Ihren Kopf ebenfalls aufrecht und sammeln Sie sich. Atmen Sie ganz „normal“, so wie Sie es immer tun. Legen Sie eine Hand flach auf Ihren Bauch. Wenn Sie spüren, dass sich die Bauchdecke beim Atmen deutlich hebt und senkt, ist das ein sicheres Zeichen für die Bauchatmung. Ist das nicht der Fall, atmen Sie nur in die Brust.

Weitere wertvolle Atemübungen lesen Sie im kompletten Artikel in unserer Erfahrungsdatenbank!

Noch keinen Zugang zur Erfahrungsdatenbank?

Registrieren Sie sich als CMT-Austria Mitglied auf unserer Website www.cmt-austria.at - LOGIN

Die CMT-Austria Erfahrungsdatenbank im geschlossenen Mitgliederbereich auf der Website www.cmt-austria.at ist als Forum konzipiert und beinhaltet viele Tipps von Betroffenen für Betroffene. Auch Sie können hier gerne Ihre wertvollen Erfahrungen teilen!

Reisen mit CMT

Urlaub und Reisen mit einer Behinderung können doch sehr anstrengend sein. Doch mit guter Planung und dem richtigen Reiseziel steht einem entspannten erholsamen Urlaub nichts im Wege. Unsere Vorstandsmitglieder haben einige schöne Urlaubsdestinationen für Sie zusammengestellt.

Ägypten

Wärme, Bewegung im Wasser und bewältigbare Fußstrecken: Das wünschen sich viele Menschen mit CMT in ihrem Urlaub. Wenn es bei uns kalt ist, hat Ägypten viel zu bieten. Zwei Tipps haben zwei unserer Mitglieder, welche in Marsa Alam Urlaub machten, parat:

Ressort Port Ghalib: „Ein Holzsteg erleichtert das Gehen bis zum Wasser – da kann ich mich toll bewegen.“

Das **Ressort Steigenberger Coraya Beach (Adults only):** „Kann ich ohne Vorbehalte empfehlen, echt lässig.“

Wichtig: Nicht nach Hurghada sondern nach Marsa Alam fliegen, dann dauert der Transfer nur 15 Minuten! ↓

Bad Hofgastein

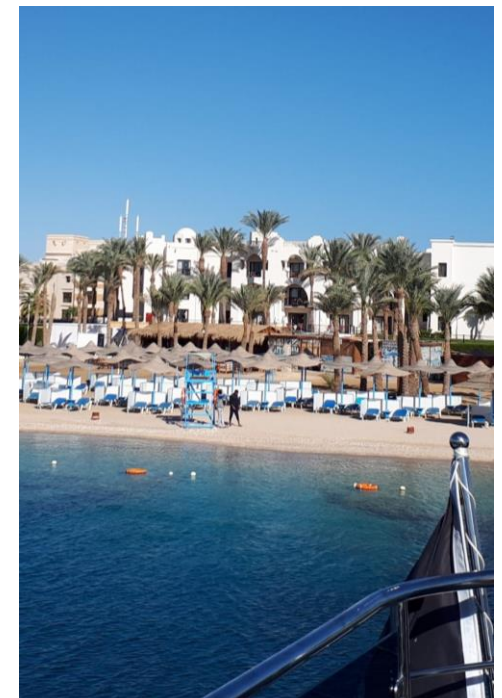
Mit Höhenwanderweg und Hängebrücke gibt es Bergerlebnisse auch für Menschen mit Gehbeeinträchtigung. Das radonhaltige Wasser tut gut, an der Arche und ins Angertal führen abwechslungsreiche Wege ohne Stolpersteine. ⇨

Schloss Freiland

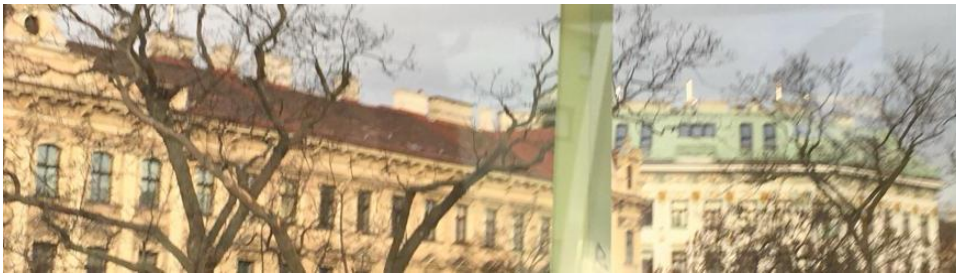
... Ist eines der Häuser, in denen KOBV-Mitglieder sehr günstig Erholungsurlaub machen können. (Halbpension zwischen 15 und 17 €). Dabei gibt es bei Bedarf auch pflegerische Unterstützung und Angebote für pflegende Angehörige.⇨



Ressort Steigenberger Coraya Beach (Adults only)



Ressort Port Ghalib



Wien bequem

... als Sonntagsprogramm nach der Herbsttagung gedacht hier als Ausflugstipp für alle Nicht-Wiener: Von der U6-Bahnstation Gumpendorfer Straße mit der U6 bis zur Volksoper, dann mit dem 40er oder 41er zur Vorortelinie nach Gersthof bis Hütteldorf und mit der U4 und der U6 (Umstieg in der Längenfeldgasse, hier sind es nur 10 Meter zum Umsteigen) wieder retour.

Diese Strecke fährt hauptsächlich auf den alten Stadtbahnbögen und bietet Ausblicke auf viele schöne Gründerzeit- und Jugendstilhäuser, die unter der Dachkante besonders reich verziert sind. Ein Ausstieg bei Schönbrunn aus der U4 bietet sich an, um die Schlossanlage zu bewundern.

Bei der Fahrt mit der U6 zur Gumpendorfer Straße Augen nach links – hier ist die Blumenmalerei besonders schön renoviert und bunt.

Wer mehr vom 1. Bezirk sehen will, fährt von der Gumpendorfer Straße mit der U6 bis Josefstädter Straße und dann mit der Straßenbahn Linie 2 zum Ring, sieht sich das Parlament an, steigt in eine der Ringlinien zum Schottentor oder spaziert vor am Burgtheater und Rathaus vorbei. Vom Schottentor empfiehlt sich ein kurzer Spaziergang in die Herrngasse hinein zum Cafe Central.

Die Straßenbahnlinien 40 und 41 führen vom Schottentor nach Gersthof, jede zweite ist eine Niederflurstraßenbahn mit ebenem Einstieg.

Tipp: Die Fahrt mit der Vorortelinie und der U6 ist am schönsten eine Stunde nach Sonnenaufgang oder eine Stunde vor Sonnenuntergang, denn da sind die Bauwerke besonders schön flach angeleuchtet.



Der Kriegsopfer- und Behindertenverband Österreich bietet mit seinen Landesverbänden viele Vorteile. Unter anderem bietet er für seine Mitglieder günstige Urlaubsmöglichkeiten mit schönen Destinationen in Österreich. Nähere Informationen erhalten Sie auf der Website www.kobv.at.

Wir suchen

Sportwissenschaftler:In / Turnlehrer:In für das Projekt „Coach für Schulen mit CMT-Kindern“

CMT verursacht keine geistigen Beeinträchtigungen. Ein Kind mit CMT kann aber eine Vielzahl von Symptomen, wie Einschränkungen in der Hand- oder Fußkoordination, eine schnellere Ermüdung oder Schmerzen aufweisen. Das kann sich auch auf die psychische Gesundheit und den Lernerfolg auswirken.

Besonders herausfordernd ist der Turnunterricht. Hier ist die Grenze zwischen Überforderung und Frustration und gesundem Ansporn und Freude an der Bewegung jeden Tag anders. Ob die negativen oder positiven Erfahrungen überwiegen, prägt dann das ganze Leben.

Wer möchte sich dieses Themas annehmen und mit uns ein Projekt – in Planung ist eine Coaching-Dienstleistung für Schulen mit betroffenen Kindern - entwickeln?

Assistenz des CMT-Austria Vorstandes

Arbeitsaufwand: Maximal 20 Stunden im Monat, Einstufung nach SWÖ-Kollektiv Verwendungsgruppe 5, Entlohnung nach geleisteten und aufgezeichneten Stunden.

Aufgaben u.a.:

- Kontaktaufnahme Unterlagenangebot Selbsthilfefreundliche Spitäler
- Kontaktaufnahme Vernetzung Neurologen der Spitäler mit genetischer Testung „Wer ist ihr CMT-Experte? Folder für das Aufklärungsgespräch?“
- Unterstützung bei der Umsetzung der ÖKUSS-Projekte
- Vorbereitung Schulaussendung
- Aktualisierung Adressen auf der Homepage usw.

Bitte senden Sie Ihre Bewerbung per Mail an office@cmt-austria.at

Neues von der CMT-Forschung

Elektrische Stimulation reduziert Proteinklumpen bei CMT1A

Elektrische Stimulation reduzierte die Verklumpung des toxischen PMP22-Proteins und förderte die Aktivität der Myelinbildung in einem Zellmodell der Charcot-Marie-Tooth-Krankheit Typ 1A (CMT1A), berichtet eine neue Studie. Jüngste Studien haben gezeigt, dass die Anwendung einer sanften elektrischen Stimulation auf Zellen des peripheren Nervensystems helfen kann, das Wachstum und die Myelinreparatur zu fördern, aber die molekularen Mechanismen dieser Effekte sind noch weitgehend unverstanden.

Ein Team von Wissenschaftlern in Korea untersuchte die Auswirkungen elektrischer Stimulation in einer Schwann-Zelllinie, die manipuliert worden war, um das PMP22-Protein von CMT1A zu über exprimieren.

Die Ergebnisse zeigten, dass die elektrische Stimulation die Menge an PMP22-Klumpen innerhalb der Zellen reduzierte und stattdessen das Protein veranlasste, sich wie gewohnt in Richtung der Zellmembran zu bewegen. Die stärkste Wirkung wurde bei einer Stimulationseinstellung von 20 Hertz (Hz) beobachtet.

„Wir erwarten, dass die Ergebnisse eine bedeutende Rolle bei der potenziellen klinischen Umsetzung einer elektrozeutischen (auf Elektrizität basierenden) Behandlung der CMT1A-Krankheit spielen werden“, schrieben die Forscher.

Quelle: <https://charcot-marie-toothnews.com/news/electrical-stimulation-protein-clumping-myelin-repair-cmt1a/>

TRPV4-Gen Studie sucht Betroffene (CMT2C)

Ein Forschungsteam der Johns Hopkins University in Maryland, USA, hat Kontakt zu uns aufgenommen. Es sucht im Labor nach Medikamenten, die den TRPV4-Ionenkanal blockieren. Das könnte für Patienten mit CMT2C von Nutzen sein.

Um eines Tages eine klinische Behandlungsstudie an Patienten durchführen zu können, hat das Forschungsteam zwei Projekte gestartet. Ziel dieser Projekte ist es, mehr über die Symptome von Menschen mit TRPV4-Neuropathie und deren Entwicklung im Zeitverlauf zu erfahren. Die Wissenschaftler beabsichtigen, die aus den Studien gewonnenen Erkenntnisse in eine klinische Behandlungsstudie zu überführen.

Das erste Projekt war die Entwicklung eines globalen TRPV4-Patientenregisters, in dem Informationen über die Symptome, und deren Verlauf gesammelt werden. Die Anmeldung zu diesem Teil der Studie kann per Telefon und per Video-Besuch erfolgen.

Das zweite Projekt ist die Einrichtung einer spezialisierten TRPV4-Klinik an der Johns Hopkins University und eine klinische Forschungsstudie für TRPV4-Patienten.

Die Forschungsgruppe hat mit CMT-Austria Kontakt aufgenommen. Es wird noch nach teilnahmewilligen Betroffenen gesucht. Wir stellen gerne den Kontakt her! Einer der Forscher ist deutschstämmig und der deutschen Sprache mächtig.

Gefördert von der
Sozialversicherung



Tipps aus der Erfahrungsdatenbank

Reha und Therapien für Kinder und Jugendliche

gepostet von Klaus

„Ab wann ist es sinnvoll bei Kindern und Jugendlichen mit CMT-Anzeichen bzw. einer Diagnose, mit Therapien und Reha-Aufenthalten zu beginnen?“ Diese Frage wurde an Prof. Dr. Peter Grieshofer bei der Online-Fragestunde im Oktober 2020 gestellt. Die recht eindeutige Antwort: „Gestern“! Die Klinik Judendorf-Straßengel zum Beispiel, bietet maßgeschneiderte Therapien für junge CMT-Patienten. Für Kinder bis 14 Jahre kann eine Begleitperson mit zur Reha kommen, auch der zeitgleiche Reha-Aufenthalt mehrerer Familienmitglieder ist möglich!

Weitere Tipps gibt es in unserer Erfahrungsdatenbank auf unserer Website im Mitgliederbereich!

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

8785 Hohentauern, Kirchgasse 2

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