



Leben mit CMT

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

CMTAUSTRIA

Ausgabe 6
März 2021

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

Covid19-Impfung auch für CMT-Betroffene sicher

Sowohl die internationalen Arzneimittelbehörden (FDA, EMA...) als auch internationale Interessensvertretungen für seltene Erkrankungen (WMS) stufen die Covid19-Impfungen für Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen als unbedenklich und sicher ein.



Die Covid19-Impfung wird als einziger Ausweg aus der Corona-Krise gesehen. Die Impfungen scheinen gut verträglich und auch für CMT-Patienten ohne große Nebenwirkungen geeignet zu sein!

Wie wir in unserem Facebook-Forum, aber auch in anderen Plattformen feststellen, wirft das Thema Impfen gerade bei CMT-Betroffenen große Unsicherheiten und Fragen auf. In dieser Ausgabe möchten wir Sie über die neuesten Erfahrungen informieren.

Seit Beginn der Pandemie vor 12 Monaten wurde eine große Anzahl von Impfstoffen entwickelt. Laut

dem New York Times Coronavirus Vaccine Tracker befinden sich derzeit 63 Impfstoffe in klinischen Studien am Menschen, und bis zu diesem Datum haben 18 davon die letzten Testphasen (Phase 3-Studien) erreicht. Bisher wurden in der europäischen Union und somit auch in Österreich drei Impfstoffe zugelassen und auch bereits geimpft. Ein vierter Impfstoff von Johnson & Johnson steht kurz vor der Zulassung.

2. Online-Fragestunde

*Prof. Dr. Walter Strobl,
Facharzt für Orthopädie und
orthopädische Chirurgie,
Kinderorthopädie und*

*Claudia Abel
Physiotherapeutin Neuroorthopädie*

*am 19. März 2021
18.00 - 19.30 Uhr*

via Zoom-Video-Chat

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

Den Expertenmeinungen schließt sich auch unsere wissenschaftliche Beirätin an: „Eine Impfung ist jedenfalls sicherer und mit weniger Nebenwirkungen verbunden als eine Corona-Erkrankung, welche in vielen Fällen schwerwiegend sein kann.“

Lesen sie auf der nächsten Seite die Antworten auf brennende Fragen zum Thema Covid-Impfungen. Gerne können sie sich auch auf unseren Onlineplattformen, wie auf Facebook oder auf unserer Website zum Thema austauschen.

Vorwort der Obfrau



Liebe Mitglieder
von CMT Austria!

Vieles in unserem Alltag und in unserer Gesellschaft wurde im letzten Jahr so auf den Kopf gestellt, dass alles davor, wie „in einem anderen Leben“ schien. Die mediale Entwicklung in diesem Jahr hat uns „weniger Mobilen“ zweifelsohne einige Vorteile für eine „barrierefreie“ Kommunikation gebracht und ließ u.a. die „CMT Online Fragestunde“ entstehen. Ohne große physische Anstrengung kann man daran aus ganz Österreich und darüber hinaus teilnehmen.

Ein wesentlicher Bestandteil einer Selbsthilfegruppe, der „Stammtisch“, lässt sich auf diese Weise allerdings nicht ersetzen.

Nach einem Jahr voller Ängste, Bangen und Leid, erscheint endlich ein Licht am Ende des Tunnels. Die Covid-Impfung. Kann diese auch einem CMT Patienten helfen? Muss dieser mit zusätzlichen Risiken rechnen? Diesen und ähnlichen Fragen gehen wir im aktuellen Newsletter nach.

CMT wird „jünger“. Durch Forschung und Aufklärung lässt sich eine CMT Erkrankung immer früher feststellen. Präventiv kann der Krankheit am besten entgegengewirkt werden. Dazu steht ein großes Projekt, das uns das ganze Jahr begleitete, kurz vor dem Abschluss. In wenigen Tagen werden alle Pflichtschulen Österreichs (4800!) eine eigens dafür konzipierte „Schulärztebroschüre“ zur Früherkennung von CMT erhalten. Ergänzend dazu gibt es ein neues Erklärvideo für Kinder. Auch einen komplett neu überarbeiteten Folder können Sie bereits in Händen halten.

Abschließend möchte ich Ihnen die bevorstehende „Frühjahrs-Online Fragestunde“ ans Herz legen. Stellen Sie als (Groß)Eltern betroffener Kinder vorab, oder direkt beim Webinar, Ihre brennenden Fragen und erhalten Sie und alle Teilnehmer, Antworten von zwei kompetenten Fachärzten für Kinderorthopädie. - Ich wünsche Ihnen einen energiespendenden Start in den Frühling.

Ihre

Silvia Kendler

Fragen zum Thema Covid-Impfungen

Die folgenden Fragen werden am häufigsten von Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen sowie von ihren Betreuern und Ärzten gestellt – die World Muscle Society hat daher folgende Antworten veröffentlicht:

1. Bin ich berechtigt geimpft zu werden?

Die Verteilung der Impfstoffe erfolgt in den meisten Ländern nach einem nationalem Impfprogramm. Die Website des Gesundheitsministeriums enthält detaillierte Informationen und Richtlinien zu Verteilungsprozessen. Hier werden jedoch neuromuskuläre Erkrankungen nicht ausdrücklich erwähnt. Darüber hinaus sind, je nach Zulassung der Impfstoffe, möglicherweise nur bestimmte Altersgruppen zu einer Impfung zugelassen.

2. Bin ich als neuromuskulär Erkrankter in einer Prioritätsgruppe für Impfungen?

Als „Hochrisiko-Gruppe“ definiert die WMS neuromuskuläre Patienten mit Heimbeatmung und Herzerkrankung, die bei einer Impfung eine hohe Priorität haben sollten. Dies erfolgt aber gemäß den Richtlinien und Definitionen der nationalen Gesundheitsbehörden. Wir empfehlen allen Menschen mit neuromuskulären Störungen, mit ihren Gesundheitsdienstleistern in Kontakt zu bleiben und ihren Status und die Impfberechtigung ihrer Pflegepersonen zu klären.

3. Kann ich geimpft werden, sobald ein Impfstoff zugelassen ist, oder besteht das Risiko, dass ich durch die Impfung COVID-19 oder andere

schwerwiegende Nebenwirkungen bekomme?

Es besteht kein Risiko COVID-19 aus den derzeit zugelassenen Impfstoffen oder in der Endphase der Entwicklung zu entwickeln. Uns sind keine Lebendimpfstoffe bekannt, die derzeit entwickelt werden. Die Nebenwirkungen bei den Probanden waren mild und vorübergehend und werden durch die Vorteile aufgewogen. Es gibt keinen Hinweis darauf, dass neuromuskuläre Patienten in dieser Hinsicht unterschiedlich sein sollten.

Bei bestimmten Impfstoffen kann es im Hinblick auf bestimmte neuromuskuläre Behandlungen, insbesondere in klinischen Studien, Einschränkungen hinsichtlich des Zeitpunkts der Impfung und Unsicherheiten hinsichtlich der Wechselwirkung zwischen der Impfung und der neuromuskulären Behandlung geben. Menschen mit neuromuskulären Störungen, die solche Behandlungen erhalten, sollten sich an ihren neuromuskulären Spezialisten oder ihr neuromuskuläres Zentrum wenden.

4. Wird mein neuromuskulärer Zustand vom Wirkungsmechanismus der Vakzine beeinflusst?

Die Wirkungsmechanismen der bisher zugelassenen Impfstoffe bedeutet nicht, dass neuromuskuläre Erkrankte



Foto von Pixabay - CC-Lizenz

ein erhöhtes Risiko für Nebenwirkungen haben. Auch neuromuskuläre Erkrankungen, an denen das Immunsystem nicht beteiligt ist, sollten durch die Wirkungsweise des Impfstoffs nicht beeinträchtigt werden. Alle bisherigen Studien wurden jedoch nur an gesunden Menschen im Alter von 12 bis 85 Jahren durchgeführt. Soweit uns bekannt ist, hatte keiner eine neuromuskuläre Erkrankung oder neuromuskuläre Symptome, daher gibt es keine Hinweise auf spezifische Auswirkungen für Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen oder Auswirkungen auf den neuromuskulären Krankheitszustand durch die Impfung.

5. Ich nehme Medikamente, die das Immunsystem beeinflussen (Immunsuppressiva). Kann ich geimpft werden?

Ja. Es besteht kein Infektionsrisiko durch die zugelassenen, oder in der Entwicklung befindlichen Impfungen. Wir wissen jedoch noch nicht, ob eine Immunsuppression möglicherweise

die Wirksamkeit der Impfung beeinträchtigt. Daher sind nach der Impfung weiterhin Vorsichtsmaßnahmen (Tragen einer Maske, soziale Distanzierung) erforderlich.

6. Was sind derzeit die wichtigen Unbekannten?

Wenn das Immunsystem entweder durch die neuromuskuläre Erkrankung selbst, oder durch ihre Behandlung beteiligt ist, ist nicht sicher, ob der Impfstoff genauso wirksam ist, wie in den Studien. Dies bedeutet nicht, dass der Impfstoff möglicherweise nicht gut ist, aber es bedeutet, dass Vorsicht und Maßnahmen zur Vermeidung von Infektionen, wie das Tragen von Masken und soziale Distanzierung weiterhin wichtig bleiben.

Quellen: Zusammengestellt von Maxwell S. Damian, PhD, FNCS, FEAN und den Mitgliedern des Executive Board des WMS (www.worldmusclesociety.org) in Zusammenarbeit mit Mitgliedern des Editorial Board of Neuromuscular Disorders, dem offiziellen Journal des WMS.

„Was immer Sie in den Arm bekommen, ist der richtige Impfstoff“

Da viele Menschen mit seltenen Krankheiten - insbesondere Menschen mit Atemwegserkrankungen oder Diabetes - einem Risiko für schwerwiegendere COVID-19-Infektionen ausgesetzt sind, „überwiegt der Nutzen einer Impfung den Risiken“, sagte Peter Marks, Direktor des FDA-Zentrums für die Bewertung und Forschung von Biologika.

Einige Patienten in der Gemeinschaft der seltenen Krankheiten, die auf einen Zugang zu Gentherapien in nicht allzu ferner Zukunft hoffen, äußerten sich besorgt über das Risiko, dass sie nach Erhalt des Impfstoffs aufgrund der Entwicklung von Antikörpern gegen den viralen Vektor keinen Zugang zu diesen Medikamenten hätten.

Marks sagte, dies sollte kein Problem sein, und stellte fest, dass die mRNA-Impfstoffe „im Wesentlichen in einer Proteinblase verpackt sind und diese Blase nicht wie eines der Adeno-assoziierten Viren ist, die zur direkten Verabreichung von Gentherapie verwendet werden, und auch nicht wie alle anderen Vektoren, die verwendet werden.“

„Die Wahrscheinlichkeit, dass hier etwas passiert, bei dem einer dieser Impfstoffe sie von einer Gentherapie ausschließen würde, ist so gut wie nicht vorhanden“, sagte er.

Auf die Frage, ob die Gemeinschaft der seltenen Krankheiten einen der COVID-19-Impfstoffe dem anderen vorziehen sollte, erklärte Marks, dass es sich um ähnliche Impfstoffe mit sehr engen Dosierungsplänen handelt.

„Was auch immer Sie rechtzeitig in Ihren Arm bekommen können, das ist der Impfstoff, der am besten ist“, sagte Marks.

Quelle: <https://charcot-marie-toothnews.com/2021/01/28/covid-19-vaccines-pose-little-risk-to-rare-disease-patients-fda-cdc-officials-say/>

Informationskampagne für Schulärzte

Mit dem Versand einer umfassend über CMT aufklärenden Informationsmappe an alle Grundschulen Österreichs wollen wir die Schulärzte und das Lehrpersonal über die Symptome und Anzeichen aufklären und so die Früherkennung von CMT unterstützen. Von Barbara Chaloupek

Aus dem Projekt Informationsbroschüre ist – dank der Förderung von ÖKUSS – eine richtige Kampagne geworden. Bereits umgesetzt wurde:

- + Die Folder-Präsenz bei der Schulärztetagung im Schloss Schönbrunn im September 2020.
- + Das Motivationsvideo, das sich an Jugendliche richtet und den Schulärzten und Familien das Überbringen bzw. die Auseinandersetzung mit der „schlechten“ Nachricht erleichtert.
- + Eine repräsentative Infomappe, die in den Direktionen Beachtung findet und, wie geplant, dem Schularzt/der Schularztin weitergegeben wird.
- + Ein umfassender Verteiler und eine aktuelle Datensammlung.

Der Hintergrund

CMT ist die häufigste seltene Erkrankung, aber viel zu wenig bekannt. Die Wahrscheinlichkeit, dass mindestens ein Schüler/eine Schülerin pro Schule betroffen ist, ist groß.

Die Symptome – hinfallen, nicht mithalten können, motorische Beeinträchtigung in den Händen – verursachen großen Leidensdruck: Das Kind wird z. B. für eine schlechte Handschrift kritisiert. Es fühlt sich ausgeschlossen, weil es nicht mittun kann oder langsamer beim Anziehen ist. Es wird angeschaut oder angesprochen, weil die Bewegung „irgendwie komisch“ ist und fühlt sich dadurch gemobbt.

Schulärzte haben die Möglichkeit, Symptome zu erkennen, die Familie auf den Diagnoseweg zu schicken und

beim Umgang mit der Erkrankung zu unterstützen. Damit können sie in dreierlei Hinsicht helfen, „das Ruder herumzureißen“ und so den Lebensweg des Kindes massiv positiv beeinflussen!



Drei Punkte

Drei Punkte sind wesentlich.

Erstens:

Da die Krankheit einen Namen hat ist konstruktiver Umgang damit leichter. Therapien werden bewilligt und das Kind kann üben, z. B. Blicke nicht mehr persönlich zu nehmen.

Zweitens:

Die Lehrpersonen sind informiert, können Schulsozialarbeit

organisieren, Überlastungssituationen vermeiden und in der Beurteilung („die will ja nur nicht...“) fairer werden. Damit steigt die Chance auf eine Schulzeit ohne großen Leidensdruck, auf guten Schulerfolg und später auf eine erfüllende Berufstätigkeit.

Drittens:

Je früher mit gezieltem Muskelerhalt und Sensibilitätstraining (Ergotherapie, Neuro-Physiotherapie) begonnen wird, desto besser ist die Prognose hinsichtlich des Erhaltens von Geh- und Greiffähigkeit.

Wir hoffen, dass sowohl die Früherkennung als auch die Akzeptanz, das In-Bewegungbleiben, durch die im Zuge des Projektes zusammengestellten Unterlagen und deren breite Verteilung die Situation für Betroffene und deren Familien verbessert.

Dieser Ausgabe liegt ein Exemplar der Schulärztemappe bei. Bitte geben Sie diese an PädagogInnen und MedizinerInnen im Freundes- und Bekanntenkreis weiter! Gerne können Sie bei uns weitere Exemplare anfordern oder eine pdf-Version auf unserer Website downloaden. Unterstützen Sie CMT-betroffene Kinder- und Jugendliche bei der Sensibilisierung der Öffentlichkeit!

Innensicht und Hoffnungsstrahl

Für das Video „CMT for Kids“ sind eine Puppenspielerin, ein Komponist, ein Trickfilmer und die Redakteure des Vorstandes zusammengelassen. Es wurde als Teil des Projektes Schulärztekampagne, beim Wettbewerb Sozialmarie eingereicht und wird bei internationalen Trickfilm-Festivals an den Start gehen. Von Barbara Chaloupek

„Sie ist eine coole Socke“ habe ich im Frühling über meine Tochter gehört und finde das ein tolles - und in ihrem Fall auch zutreffendes Kompliment! Diese Beschreibung und die Nachricht, dass wir noch ein Video machen dürfen, das sich an Jugendliche richtet, waren in meinem Kopf, als ich mich mit einer befreundeten Puppenspielerin traf. Susi Mutz von „tabula rasa“ kreierte und baut Figuren selbst nach bekannten Geschichten, entwickelt aber auch Handlungsstränge zu Themen, die im pädagogischen Alltag immer wieder auftauchen und dann bei Kindergarten- und Schulveranstaltungen gezeigt werden.

Bei ihrem Stück „Ente gut - alles gut“ geht es auch um das Abrutschen



und wieder Weitertrappeln. Wir hatten gemeinsam junge Laufenten beobachtet.

Also diskutierte ich mit ihr die Frage: Was muss in dem Video vorkommen und wie kann ich es umsetzen, ohne Ängste zu steigern.

Früherkennung und dass sie auch etwas „bringt“ und nicht noch mehr zum Rückzug führt, benötigt Hinschauen und Akzeptanz. Für das Hinschauen, das Aufmerksamkeit erregen, sollte das Video sich von anderen Erklärvideos abheben. Und für die Akzeptanz ging es darum, Jugendsprache zu finden und

Sympathie aufzubauen. Die Puppenspielerin kam schnell auf den Punkt: „Du kannst die Emotion nicht weglassen.“ Die erste Idee war - quasi die Fortsetzung der coolen Socke - eine La-Linea Figur. Wir hatten den Slogan: „Hinfallen – Krone richten – weitergehen“ im Kopf, der wird nun mit einer Kappe angedeutet. Dann entstand das Bild eines Kastens, wie im Comic, aus dem die Ärgerwolken aufsteigen und der wackelt vor Zorn. Mit diesen Ideen trafen wir uns mit dem Trickfilmer Adnan Popovic.

Er fand einen Weg, bei der schon im ersten Video verwendeten, Bildsprache zu bleiben und kreierte eine Szene, wo sich das Kind nach einem Sturz in einem Spind versteckt. Es erscheinen die inneren Fragen: „Warum ich? Was soll nur aus mir werden? Das ist soo peinlich, ich gehe nie wieder raus.“ Diese Sätze sind im Austausch mit den Mitgliedern des Vorstandes aufgetaucht und haben uns in ihrer Tiefe beeindruckt. Sie haben gezeigt, wie viel Resilienz es braucht, um lebensbejahend zu bleiben, aber auch, wie humorvoll hier agiert wird und dass wir uns als positive Role-models zeigen dürfen und sollen. Sie haben aber auch gezeigt, dass das, was sozusagen „außerhalb des



Spindes“ auf uns wartet, uns motiviert, die Türe wieder aufzumachen und heraus zu treten, für jeden etwas anderes bedeutet.

Für diese komplexe Geschichte war es nicht möglich, fertige Musikuntermalung zu finden. Musik erzählt die Geschichten genau, wie Bilder. Bei der Suche nach einem Komponisten haben wir uns an Adnans Vorschlag gehalten und Ron Oppenheims - Liberation Orchestra ins Boot geholt. Sein Melodie-Entwurf, das Arrangement „von schwer zu leicht, zu neuer Aktivität“ ist Ton für Ton von ihm umgesetzt. Die Noten sind verfügbar, falls sich einmal eine Musikgruppe finden sollte, freuen wir uns auf weitere Interpretationen des Themas.

Wir danken jeder/jedem einzelnen für das finanzielle Entgegenkommen, um dieses Projekt im Rahmen des Budgets halten und abschließen zu können. Puppenspielerin Susi Mutz und Sprecherin Johanna Machart stellten ihre Zeit komplett ehrenamtlich zur Verfügung. Ein großes Danke!

SCAN ME



QR-Code mit Smartphone scannen oder unter <https://youtu.be/3fu26n1x9Z> Video anschauen!

Tabula Rasa bietet derzeit 7 Stücke, die gerne in Altersheimen, Schulen, Kindergärten, bei Stadtfesten oder anderen öffentlichen Veranstaltungen gezeigt werden. <http://tabularasa.pssst.eu>
Kontakt: Susi Mutz
Telefon: 0277 34 23 34, Mobil: 0664 739 30
370 tabularasa@pssst.eu

Sport im Lockdown

Corona und die Lockdowns haben es noch schwieriger gemacht, in Bewegung zu bleiben: Geschlossene Fitnesscenter und Therapieeinrichtungen, keine Urlaube, die man mit Spazieren gehen oder Schwimmen verbringt, keine Feste, bei denen der Nachmittagsspaziergang oder auch nur der Hin- und Rückweg dazu gehört. Von Barbara Chaloupek

Da Fahrrad fahren für mich nicht möglich ist und es mir nicht nur um Muskelkräftigung, sondern auch um das Abrollen-Üben geht, habe ich lange nach einem geeigneten Laufband gesucht. Das waren die Kriterien für die Auswahl meines Laufbandes:

- Ich kann mich mit beiden Händen gut rechts und links festhalten.
- Ich kann mit 0,8 km/h sehr langsam gehen und dabei Bewegungsabläufe verinnerlichen. (Max. Geschwindigkeit 18 km/h)
- Ich kann die Steigung verändern und so auch die Muskelgruppen, die beim Gehen gebraucht werden (mehr Steigung/mehr Popo und Beckenboden).
- Ich kann für mich einfach und sicher die Geschwindigkeit steigern oder reduzieren.
- Das Laufband rennt nicht sofort los, sondern zählt vor dem Start runter.
- Es gibt einen Notstopp, der mit meiner Kleidung verbunden ist.
- Alle Familienmitglieder können es nutzen.
- Das maximale Gewicht wird nicht erreicht.

Mein Ziel ist flüssiges Gehen mit mind. 2,4 km/h - da hier die Schwungkräfte am besten genutzt werden. Langsamer gehen, braucht mehr Kraft, (siehe CMT-Herbsttagung Bregenz, Vortrag Frau Linert) um



© Foto von Amazon.de

einen ergonomischen Bewegungsablauf zu erleben.

Aufgaben, die ich mir während des Gehens stelle:

- Einige Meter mit starker Steigung gehen (derzeit: 18 %, 40 % wäre möglich) und trotzdem mit der Ferse am Boden bleiben, um die Dehnung der Waden und Sehnen zu erhalten.
- So gehen, dass der Fuß möglichst wenig „patscht“.
- Große Schritte - mit der Zehe fest abdrücken.
- Kleine schnelle Schritte.
- So gehen, dass der Oberkörper möglichst wenig nach rechts oder links wackelt.
- Beckenboden anspannen.
- Gewicht mehr nach hinten verlagern

- Mal bloßfüßig, mal mit anderen Schuhen gehen.
- Gewicht auf den Haltegriffen reduzieren.
- Ohne Konzentrieren locker vor mich hin stapfen.

Welche Bewegungsportionen, welches Fitnessgerät haben Sie für sich als passend gefunden? Schreiben Sie uns oder tragen Sie Ihren Tipp in die Erfahrungsdatenbank ein!

**Unterstützen Sie
CMT Austria,**
indem Sie auf smile.amazon.de
einkaufen.



smile amazon.de

Wir sehen Dich! Erstes informatives Online-Meeting

Ein „neues“ Gen mit Potential. Wie oft soll ich zur Untersuchung und was mache ich, wenn mir auf Reha das Essen nicht schmeckt? Viele Fragen und viele interessante Antworten bei der ersten Online-Fragestunde Ihrer Selbsthilfegruppe CMT-Austria.

„Leider können wir uns corona-bedingt nicht persönlich treffen...“.

So hat Vorstandsmitglied Klaus Mannsberger die erste Online-Tagung eröffnet, welche als Alternative zur Herbsttagung 2020 zustande gekommen ist.

Die Fragen waren vorbereitet, die Abwicklung hat gut funktioniert und rund 20 Personen waren live dabei. Das ganze Meeting zum Nachschauen sowie eine Mitschrift der wichtigsten Passagen sind im Mitgliederbereich zu finden.

Nach der Begrüßung übernahm Frau Univ. Prof. Dr. Auer-Grumbach-Neurologin, Neurogenetikerin und Leiterin der neuromuskulären Fußambulanz am AKH Wien- das Wort.

Frau Professorin Auer-Grumbach startete mit der genetischen Diagnostik der CMT-Erkrankung, sowie der Entdeckung eines neuen Gens. Wer den Gen-Test bei Frau Auer-Grumbach gemacht und nun hier eine Übereinstimmung hat, wurde bereits verständigt.

Ebenso wurde über pflanzliche und andere Hilfsmittel zur Behandlung gesprochen.

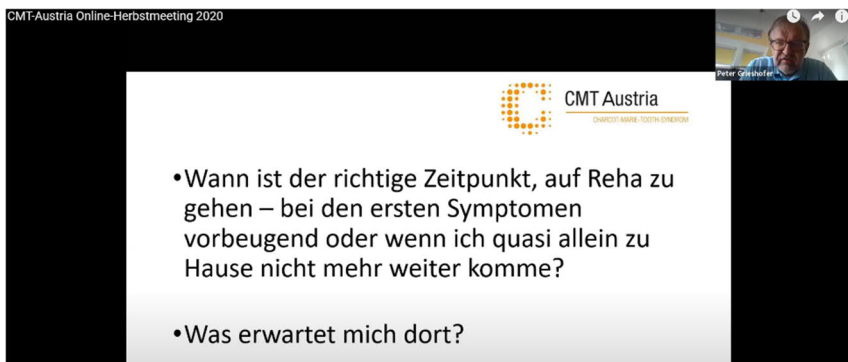
Infolge der abwechslungsreichen Fragestellungen entstand ein bunter Themenmix. Angefangen von CMT im Alter über Bereiche, die bei CMT abseits von Händen und Beinen betroffen sein können, Kontrollen bis hin zu aktuellen Forschungen, wurden diskutiert.

Als zweiten Referenten konnten wir Primarius Dr. Peter Grieshofer, ärztlicher Direktor der Reha-Institute in Judendorf-Strabergel und Wilhering begrüßen.

Inhalt seines Vortrags war der richtige Zeitpunkt, um auf Reha zu gehen und die zahlreichen therapeutischen Behandlungsangebote. Durch die vielen gestellten Fragen wurden auch Themen, wie aktuelle Einschränkungen, Studien über Rehabilitation, ab wann können Kinder auf Reha gehen usw. besprochen.

Zur Aufzeichnung der Tagung gelangen Sie hier:

<https://youtu.be/NHcHn1pg-M4>



Die Aufzeichnung des Meetings ist über den Link abrufbar!

2. Online-Fragestunde

Freitag, 19. März 2021
um 18 Uhr

- Was ist Neuroorthopädie?
- Orthopädietechnisch und chirurgisch - welche konkreten Hilfen gibt es bei CMT?



Prof.h.c. Dr. med. univ. Walter Strobl, MBA, Facharzt für Orthopädie und orthopädische Chirurgie, Zusatzfach Kinderorthopädie, psychosoziale Medizin, Bobath-Therapie, Gesundheitsmanagement und Medizinethik und



Claudia Abel, AE Physiotherapeutin Neuroorthopädie

Herr Dr. Strobl und Frau Abel werden Ihre Fragen via Zoom-Video-Chat beantworten!

Bitte melden Sie sich per Mail service@cmt-austria.at an und reichen Sie Ihre Fragen ein!

Neues von der CMT-Forschung

ENISNIP - HSAN – Schmerzunempfindlichkeitsstörungen

Was die Forschung an Schmerzunabhängigkeitsstörungen mit CMT zu tun hat

ENISNIP ist ein europäisches Netzwerk von Klinikern, Genetikern und Grundlagenforschern, das Fachwissen in Diagnose, genetischer Beratung und klinischer Versorgung von Patienten mit angeborenen peripheren Neuropathien, insbesondere CIP / HSAN-Patienten, kombiniert.



ENISNIP - EUROPEAN NETWORK ON INHERITED SENSORY NEUROPATHIES AND INSENSITIVITY TO PAIN

CMT Austria ist Teil dieses europäischen Netzwerkes und wird die Aufklärungsarbeit unterstützen.

HSAN ist ebenfalls eine vererbte Neuropathie. Es ist aber eine sehr spezielle Form, diese drastische Schmerzunempfindlichkeit ist kein Symptom, das "zusätzlich" z. B. bei HSMN Typ 1 oder 2 auftaucht.

Das Symptom liegt im Interesse der Forschung, weil neue Erkenntnisse über Schmerzgeschehen an sich erwartet werden. Wir erhoffen uns, dass durch die genetische Forschungsarbeit auch weitere "klassische" CMT-Prozesse entschlüsselt und damit in Zukunft beeinflussbar werden.

Hintergrund

Patienten mit monogenen Schmerzunempfindlichkeitsstörungen reagieren nicht auf schmerzhaft Reize und erleiden wiederholte Traumata und Verstümmelungen. Konkret z. B. eine Verletzung der Zunge durch die Zähne im frühen Kindesalter. Auf <https://enisnip.org/> gibt es dazu mehr Infos. Man kann sich auch für einen Newsletter anmelden.

ENISNIP zielt darauf ab, (1) eine schnelle Diagnose zu gewährleisten, indem das Bewusstsein für Schmerzunempfindlichkeitsstörungen geschärft wird, (2) harmonisierte, qualitativ hochwertige Querschnittsdaten zu sammeln, indem nationale Patientenkohorten zusammengestellt werden, (3) die genetische Diagnose und die Entdeckung von Genen durch den Stand der Dinge voranzutreiben. Genomik auf dem neuesten Stand der Technik und innovative Filterverfahren für Varianten, die zusätzliche Omics-Ebenen, die Modellierung von Krankheiten in patientenspezifischen Zellen und die regelmäßige Neubewertung der Auswirkungen von Varianten auf Krankheiten integrieren und (4) Krankheitsmechanismen und relevante phänotypische Ergebnisse in Modellsystemen verfolgen.

Erbkrankheiten mit Schmerzverlust werden als angeborene Schmerzunempfindlichkeit (CIP), oder erbliche sensorische und autonome Neuropathie (HSAN) klassifiziert. Das begrenzte Bewusstsein für diese seltenen Erkrankungen, kleine Patientenkohorten in einzelnen Zentren, das Fehlen standardisierter Phänotyp Informationen, die geringe diagnostische Ausbeute an Gentests und die nur teilweise Erkennung von Krankheitsmechanismen haben die klinische Forschung weitgehend ausgeschlossen. Nun wird die Forschung gefördert durch das Europäische Gemeinsame Programm für seltene Krankheiten EJP RD.

TIPPS

aus der Erfahrungsdatendank

Selen bei Nervenschmerzen

gepostet von Teresa
in der Kategorie

Ernährung/Nahrungsergänzungsmittel

Bei Nervenschmerzen hilft mir am besten Selen. Es ist wichtig, dass man sich vorher testen lässt ob ein Mangel besteht, da man Selen auch überdosieren kann.

Als ich es das erste Mal genommen habe, nahm ich es am Anfang jeden Tag. Ca. nach einer Woche wurden die Schmerzen besser. Da habe ich den Einnahmeabstand vergrößert.



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 von der
Sozialversicherung

