

# Leben mit CMT

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

CMTAUSTRIA

Ausgabe 7  
Oktober 2021

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

## Aktive Mitarbeit ist gefragt!

Seit nunmehr 18 Jahren engagiert sich der Selbsthilfeverein CMT-Austria für die Betroffenen und deren Angehörige.

In den achtzehn Jahren, seit der Gründung des Selbsthilfevereins CMT-Austria, hat sich viel getan! Die Mitgliederzahl ist stetig gewachsen, das Aussehen, das Auftreten in den unterschiedlichsten Medien, die Herbsttreffen und Projekte sind immer professioneller geworden. Wir haben uns sowohl national als auch international einen Namen gemacht.

Was viele dabei oft übersehen ist, dass das in den Jahren Erreichte nur durch den unermüdlichen Einsatz einer kleinen Anzahl an engagierten aktiven Vereinsmitgliedern - ausschließlich ehrenamtlich - erfolgt. Die meisten dieser aktiven Mitglieder sind im Vereinsvorstand und wurden im Kollegium mit verschiedenen

Aufgaben betraut. Sie arbeiten neben ihren Hauptberufen, Familien, Haushalten und Hobbies, oft auch nachts, an der Umsetzung der Vereinsprojekte. Als CMT-Betroffene haben sie außerdem mit den Symptomen der Erkrankung zu kämpfen.

Der Antrieb ist aber ein wesentlicher: Aufklärung über CMT in die Welt zu bringen! Ärzte, Therapeuten, Pädagogen, Betroffene und deren Familien auf CMT und Symptome zu sensibilisieren, um Fehldiagnosen und falsche Behandlungen zu verhindern. Allem voran aber Betroffene zu unterstützen, neueste Informationen weiterzugeben, zu beraten und Hoffnung zu vermitteln.

## 3. Online-Meeting:

**CMT - vererbte  
Polyneuropathie**

**„die häufigste seltene  
Erkrankung“**

**ein Expertengespräch**

**am 20. Oktober 2021  
17.00 Uhr**

**auf der Website [gtmed.com](http://gtmed.com)**

***Näheres im Blattinneren!***

Denn geteiltes Leid ist halbes Leid!

Wenn Sie also das nächste Mal auf eine E-Mail-Antwort etwas warten müssen, denken Sie auch daran, dass wir unser Bestes versuchen, aber es oft nicht schneller schaffen.

So freuen wir uns über Ihre aktive Hilfe! Melden Sie sich bei uns unter [service@cmt-austria.at](mailto:service@cmt-austria.at) und unterstützen Sie uns bei unserer Arbeit für den Verein CMT-Austria. Wir suchen Sie als Mitglied mit neuen Ideen, mit Interesse Stammtisch-Treffen zu organisieren, sich im Vereinsleben aktiv einzubringen und im Vorstand mitzuwirken! KM



Vorstandsmitglieder von CMT-Austria mit Familienmitgliedern bei einem Treffen in Leoben

## Vorwort der Obfrau



Liebe Mitglieder  
von CMT Austria!

Nach einer wunderbar langen, warmen Sommerzeit wurde ich heute, am 5. Oktober, vom ersten Schnee überrascht. Er macht schonungslos bewusst, dass in unseren Breitengraden bald wieder "rauere" Zeiten anbrechen werden. Besonders wir CMT Betroffene werden daran erinnert, uns für den Winter zu rüsten. Mit den kurzen und kalten Tagen kommt aber auch wieder die Zeit, wo man es sich im Haus mit einer Tasse Tee und einer guten Lektüre gemütlich machen kann. Die gute Lektüre halten Sie bereits in der Hand. Schmökern Sie hinein und genießen Sie den CMT Newsletter. Er informiert Sie über die vielfältige Arbeit des Vereins, Sie erfahren Neues aus Medizin und Forschung und erhalten wieder viele Tipps zum selbst Umsetzen und Ausprobieren. Leider können wir coronabedingt auch im Jahr 2021 keine „Herbsttagung“ anbieten. Wir hoffen aber sehr, Sie im Frühjahr 2022 im REHA Zentrum Wilhering begrüßen zu dürfen. Meinen Mitarbeiter\*innen vom Vorstand ist es in intensiver Arbeit zudem trotzdem gelungen ein Online Expertengespräch, in Form eines „runden Tisches“ auf die Beine zu stellen. Nehmen Sie als interessierte Zuhörer daran teil.

Zum Schluss noch ein persönliches Anliegen: Nach weiteren vier Jahren verlangen die Vereinsstatuten, neben der Generalversammlung, die Neuwahl des Vorstandes. Wir sind ein wirklich gut eingespieltes Team, wo sich jedes Vorstandsmitglied - zu 100 Prozent - in seiner Funktion einsetzt. Aber es bedarf durch die wachsende Vielfältigkeit des Vereins (z.B. ECMTF) zunehmender Unterstützung. Darum bitte ich Sie als Obfrau: Melden Sie sich, wenn Sie gerne in Englisch oder Französisch kommunizieren, Stammtische organisieren wollen, uns bei Fachmessen vertreten könnten, gerne im Internet nach neuesten Erkenntnissen forschen uvm. um uns bei unserem gemeinsamen Anliegen, CMT bekannter zu machen, zu unterstützen. Wir haben den passenden Platz für Sie. In diesem Sinne freue ich mich auf viele Anrufe und Mails an unsere [Service@cmt-austria.at](mailto:Service@cmt-austria.at) Adresse.

Ihre

*Silvia Kendler*

# Kurzmeldungen vom Verein

## Erfolg der Schulärzteaktion

3.500 Mappen für Schulärzte haben wir verschickt, um auf CMT im Jugendalter aufmerksam zu machen. Es geht um Früherkennung und darum, betroffenen Kindern Hindernisse aus dem Weg zu räumen bzw. sie vor schlechten Beurteilungen aufgrund der zum Beispiel möglicherweise beeinträchtigten Handschrift zu bewahren. Das Referat für Schulärzte der Österreichischen Ärztekammer hat sich für die die Aktion bedankt. Das Thema soll im schulärztlichen Qualitätszirkel behandelt werden.

Die Mappen sind nach wie vor für Schulärzte und Pädagogen, aber auch für interessierte Therapeut\*innen kostenfrei erhältlich. Bestellung per mail an [service@cmt-austria.at](mailto:service@cmt-austria.at).

## Erfolg der Bezirksärztekampagne

Als Projekt für 2020/21 hatten wir uns vorgenommen, bei regionalen Ärztetreffen nach Möglichkeit vor Ort zu sein und über die Krankheit CMT zu informieren. Leider haben durch Corona nur wenige Treffen stattgefunden. Wir informierten online und per Brief.

Es ergab sich aber ein krönender Abschluss, für unsere intensive Arbeit:

Wir erhielten die Zusage, bei der Grazer Ärztetagung, die von rund 2000 Ärzten aus ganz Österreich besucht wird, über die drei Tage einen Stand zu bekommen. Der Ärztekongress findet von 25. – 27. November 2021 in der Stadthalle Graz statt.

## Bewegung daheim

Zu unserem Bericht Laufband haben uns zwei Reaktionen erreicht:

„Für mich ist ein Laufband nichts – ich wüsste nicht, wie ich die Füße setzen soll. Ich verwende ein Rudergerät.“ TW

„Ein Lauf-, oder besser Gehband zu Hause ist eine gute Sache. Es gibt ein ähnliches Gerät, das noch einen speziell weichen Belag hat – also noch mehr die Fußgeschicklichkeit trainiert. Es hat auch noch mehr Neigung: Der Bereich ist im Bereich zwischen -5° und +10° möglich. Die Firma heißt kybun und sitzt in der Schweiz, liefert aber auch nach Österreich.“ RL



Laufband auf [www.kybun.at](http://www.kybun.at)

Geben auch Sie Ihr Feedback zu unserer Vereinszeitung und unseren Projekten ab! Wir freuen uns über jede Antwort an die E-Mail [service@cmt-austria.at](mailto:service@cmt-austria.at)

# Neuer Online-Kurs von Selpers: „Besser Leben mit Polyneuropathie“

Die online-Plattform Selpers ist an unser Vorstandsmitglied Barbara Chaloupek herangetreten und hat um Tipps aus dem Alltag von Polyneuropathie-Patient\*innen – für den Alltag gefragt.



Quasi alle Chemotherapeutika können auf die eine oder andere Art den Nerven schaden. Oft führt dieser plötzliche Verlust an Sensibilität oder Bewegungsvermögen zur Krebsdiagnose und dazu in eine tiefe Verzweiflung. Die gute Nachricht: Diese Polyneuropathien sind meist reversibel. Die online-Plattform Selpers, die Kurse im Gesundheitsbereich anbietet, ist an unser Vorstandsmitglied Barbara Chaloupek herangetreten und hat um Tipps aus dem Alltag – für den Alltag gefragt.

Es ist ein Online-Kurs entstanden, in dem es um Hilfsmittel, Training und sich Gutes tun geht. Die Tipps gelten unabhängig von der Ursache:

Aus der Ankündigung der Selpers-Redaktion:

„Auf Englisch sagt man nicht, dass die Nerven leiten oder führen, sondern es ist ein „enlighten“, ein Erleuchten eigentlich. Und alles, was ich aktiv dazu beitrage, dass diese Nerven wieder zu leuchten beginnen, macht mir das Leben schöner, einfacher und behandelt die Polyneuropathie,

sowohl die Negativsymptome als auch die schmerzhaften Symptome.“  
- Barbara Chaloupek ([CMT-Austria](#))

Mehr zum Thema in unserer Patientenschulung „Besser leben mit Polyneuropathie“ mit Prof. Dr. Thomas Licht, Univ.-Prof. Dr. Richard Crevenna und der Betroffenen Barbara Chaloupek auf <https://selpers.com/krebs/besser-leben-mit-polyneuropathie/>



Sie können mit Ihrem Mobilgerät einen der QR-Codes in den Bannern unten scannen und gelangen direkt zu den Videos!

## Besser leben mit Polyneuropathie

Kostenlose Online-Schulung zu Therapieformen, Rehabilitation und Lebensqualität.



[www.selpers.com](http://www.selpers.com)



## Polyneuropathie früh erkennen

Kostenlose Online-Schulung zu Symptomen, Diagnose und Verlauf.



[www.selpers.com](http://www.selpers.com)



# Gehören diese Füße noch zu mir?

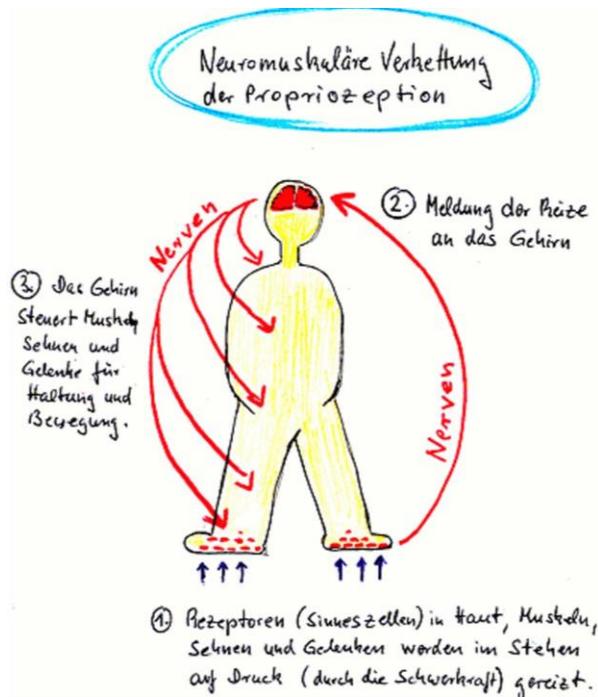
Seinen Körper „gut zu spüren“ ist Voraussetzung dafür, ihn „automatisch“ bewegen zu können. CMT beeinträchtigt diese Körperwahrnehmung. Defizite in dem Bereich sind oft schwer zu beschreiben oder fallen sie einem selbst gar nicht auf. Fachbegriffe sind Körperschema und Propriozeption.

Wir haben Ergotherapie Austria um einen Beitrag gebeten, welchen Ergotherapeutin Yara Peterko MSc aus Wiener Neudorf geschrieben hat.

Spricht man über die menschlichen Sinne, kommen einem sofort Sehen, Schmecken, Hören, Riechen, Fühlen in den Sinn. Tatsächlich sind es aber sechs Sinne, welche uns im Alltag begleiten. Etwas auf der Hautoberfläche fühlen zu können, ist nicht das einzige Fühlen, welches unser Körper kann. Selbst, wenn wir nicht berührt werden, wissen wir mit geschlossenen Augen, wo im Raum sich unser Körper befindet. Diese Fähigkeit, die Position und Stellung unserer Gelenke wahrnehmen zu können, nennt sich Propriozeption. Oftmals wird diese auch als Tiefenwahrnehmung oder Tiefensensibilität bezeichnet.

## Ein Körperbild vor dem inneren Auge

Bei der Fähigkeit zu Fühlen geht es also nicht nur darum Gegenstände tasten zu können, sondern auch darum, den eigenen Körper gut spüren zu können. Oberflächen und Tiefensensibilität helfen uns dabei, ein Bild unseres Körpers vor unserem inneren Auge zu produzieren. Ich weiß auch ohne es abzumessen, zum Beispiel, ob ich groß genug bin, um über einen Spalt zu steigen oder ob meine Arme lang genug sind, um etwas zu erreichen bzw. wie weit ich meinen Arm ungefähr strecken muss.



Quelle:

<https://www.mbu-servatius-gaertner.de/spektrum/einlagen.php>

Man kann sich nun schon vorstellen, damit ein optimales Bild meines Körpers entsteht, muss ich diesen auch gut wahrnehmen können, also meinen eigenen Körper gut spüren können.

Manche Personen können sich gut bewegen, obwohl sie Probleme damit haben, ihren Körper gut zu spüren, denn oftmals übernehmen die Augen einen Großteil der Arbeit. Ich sehe das Loch oder den Spalt und sehe meinen Fuß. Daher weiß ich, wann ich ihn wieder absetzen muss. Habe ich eine gute Körperwahrnehmung, ist es mir wahrscheinlich möglich, nur einen kurzen Blick auf die Unebenheit im Boden zu werfen und darüber hinweg zu steigen, ohne mit meinem Blick an meinem Fuß zu verweilen. Dies



Yara Peterko MSc

wurde 1988 in der Nähe von Hamburg geboren und kam schon im Alter von 6 Jahren mit ihrer Familie nach Österreich.

Den ersten Kontakt mit dem Berufsverband Ergotherapie Austria hatte sie bereits während der Studienzeit, da sie ihre Bachelorarbeit zum Thema "Hygieneleitlinien für Ergotherapie-Praxen" in Zusammenarbeit mit Ergotherapie Austria verfasste.

Im Oktober 2014 erlangte sie den Mastertitel im Studiengang "Health Assisting Engineering" an der FH Campus Wien und ist nun auch zusätzlich in Wien in einer Gemeinschaftspraxis tätig.

gelingt mir, da ich weiß, wie lang meine Beine sind und wo mein Fuß sich befindet, ohne dass ich diesen anschau.

Die größten Schwierigkeiten entstehen also oft dann, wenn man sich im Dunklen oder Halbdunklen bewegt oder der Blick durch eine andere Tätigkeit abgelenkt ist.

Was kann ich nun tun, wenn ich merke, dass Oberflächen oder Tiefensensibilität beziehungsweise Propriozeption beeinträchtigt sind?

## Tipps für den Alltag:

- Auf gute Beleuchtung achten. Auch nachts sanftes Licht verwenden.
- Bodenunebenheiten, welche man schlecht sieht, könnten eine besondere Herausforderung sein. Dies zum Beispiel bei Wiesen mit hohem Gras oder unregelmäßigen Böden, wie Kopfsteinpflaster beachten.
- Ist der Untergrund eine schiefe Ebene, wird die Körperwahrnehmung auf eine harte Probe gestellt. Die Augen gehen meist automatisch davon aus, dass der Boden eben ist, wenn sie merken, dass der Kopf aufrecht ist. Bei Rampen und ähnlichem also lieber etwas langsamer gehen und nachspüren, wie sich der Körper anfühlt und in welche Richtung er geht.
- Wenn es auf Grund der Anatomie und Physiologie der Betroffenen möglich ist, können sehr dünne flexible Sohlen (Stichwort Barfußschuhe) helfen, Untergründe besser wahrnehmen zu können.
- Alles was leicht und ist, stellt eine größere Herausforderung dar, da es weniger Rückmeldung an den Körper gibt. Haben Betroffene mit einem bestimmten Gegenstand Schwierigkeiten, kann man überlegen, ob es eine Alternative gibt, welche mehr Reize bietet. Zum Beispiel statt einem leichten Kunststoffbecher mit glatter Oberfläche ein etwas schwereres Exemplar mit strukturierter Oberfläche verwenden.



Kopfsteinpflaster sind eine besondere Herausforderung Quelle: Wikipedia

## Übungen zur Schulung der Körperwahrnehmung:

- Eine Reihe guter Körperwahrnehmungs- und Massagespiele finden Sie unter <https://www.kita-turnen.de/tag/koerperwahrnehmung/>
- Die Augen übernehmen beim Gehen oft eine große Rolle. Durch Spiele mit geschlossenen Augen kann man sich besser aufs Spüren konzentrieren. Zum Beispiel kann man mit geschlossenen Augen über unterschiedliche Untergründe geführt werden.
- Man kann sich mit offenen und geschlossenen Augen mit unterschiedlichen Bürsten, Pinseln, Rädchen, Stiften usw. berühren und darüber sprechen, wie es sich anfühlt und an welcher Körperstelle man es spürt.
- Zahlen und Buchstaben sich gegenseitig auf den Rücken, die Handflächen und die Fußsohlen schreiben und diese anschließend erraten.
- Stütz- und Haltebewegungen sind essenziell für gute Propriozeption. Yogaposen wie zum Beispiel dem herabschauenden Hund oder die Cobra, alles wo der Körper in einer bestimmten Position durch Eigengewicht gehalten werden muss, sind eine wunderbare Möglichkeit für die Haltemuskulatur sich zu entwickeln. Daher ist auch die Bauchlage für Babys so wichtig, da sie bereits von klein auf an ihrer Körperwahrnehmung arbeiten und sie durch das Aufstützen in Bauchlage optimal schulen können.



©CMT-Austria

## Musterverordnungen für Physiotherapie und orthopädischen Schuhversorgung

Die wichtigsten Erkenntnisse aus der Online-Fragestunde im Frühling mit dem MOTIO Fortbildungsinstitut unter der Leitung von Prof. Dr. Strobl und Frau Abel, haben wir in den beiliegenden Musterverordnungen für Neurophysiotherapien und orthopädischer Schuhversorgung verarbeitet. Wir wollen Ihnen damit einfach verfügbare Merkzettel für den Kontakt mit Ärzten, Therapeuten und Orthopädienschuhmachern geben. In den Musterverordnungen sind die wichtigsten Punkte angeführt und vereinfachen so Ihrem Arzt die konkrete Zuweisung. Gerne können Sie diese Muster vervielfältigen und Ihren Ärzten und Therapeuten zur Verfügung stellen.

Auf unserer Website [www.cmt-austria.at](http://www.cmt-austria.at) sind die Musterverordnungen auch jederzeit unter dem Menü „Wichtige Informationen“ herunterzuladen.

Die Musterverordnung für Physiotherapien entstand mit freundlicher Unterstützung des



## Arbeitnehmerveranlagung: Therapiekosten absetzen!

*Im Steuerausgleich können Kosten aufgrund von CMT abgesetzt werden.*



- Arzt- und Krankenhaus honorare
- Kosten für Medikamente, Rezeptgebühren, Behandlungsbeiträge (einschließlich Akupunktur und Psychotherapie)
- Aufwendungen für Heilbehelfe (Gehbehelfe, Hörgeräte usw.)
- Kosten für den Zahnersatz bzw. die Zahnbehandlung (z.B. Zahnprothese, Krone, Brücke), Kosten für Sehbehelfe (Brille, Kontaktlinsen)
- Entbindungskosten
- Fahrtkosten zum Arzt oder ins Spital (Aufzeichnungen über diese Fahrten müssen z.B. mittels Fahrtenbuches geführt werden)
- Allfällige Kostenersatz durch die gesetzliche Kranken- oder Unfallversicherung, einer freiwilligen Krankenzusatz- oder Unfallversicherung oder von anderer Seite sind abzuziehen.

Krankheitskosten können auch im Zusammenhang mit einer Behinderung (mindestens 25 Prozent) anfallen und als Kosten der Heilbehandlung, ohne Berücksichtigung des Selbstbehaltes, geltend gemacht werden.

Sollten Sie noch keinen festgesetzten Grad der Behinderung haben, können Sie eine Festsetzung beim Bundessozialamt beantragen.

Achtung, der Antrag heißt: „Antrag auf Feststellung der Zugehörigkeit begünstigter Behinderter.“

Wenn Sie nicht zum Kreis der begünstigten Behinderten gehören wollen, dann einfach – nicht - den ersten Punkt, sondern nur den 2. Punkt auf Neufestsetzung des Grades der Behinderung ankreuzen. Der Zeitpunkt der Feststellung kann bis zu vier Jahre zurück liegen. Bei Polyneuropathie ist das oft der erste Rehabericht oder Spitalsaufenthalt.



[www.gtmed.com](http://www.gtmed.com)

## Online Expertengespräch am 20. Oktober 2021 um 17 Uhr



[www.synapse-vienna.net](http://www.synapse-vienna.net)

**"CMT - Vererbte Polyneuropathie - die häufigste seltene Erkrankung"**



**Univ. Prof. Dr. Michaela Auer-Grumbach**

CMT Expertin und Genetikerin



**Dr. Reinald Brezovsky**

Neurochirurg und Schmerzarzt

Direkt einsteigen  
und mitdiskutieren!



**Barbara Chaloupek, MAS**

CMT Betroffene, Journalistin

# Altes Kurmittel bei Polyneuropathie noch einfacher

*CO<sub>2</sub>-Anwendung im Hand- oder Fußbad vereinfacht. Vorarlberger Firma Hilfe reagiert auf Anregung von CMT-Austria und stellt leicht zu brechende CO<sub>2</sub>-Tabletten her. Gratis Probe für unsere Mitglieder in dieser Ausgabe!*

Rasch und unbürokratisch reagiert hat Geschäftsführer Alexander Heller von Hilfe in Feldkirch/Vorarlberg auf eine Patientenankündigung. Die CO<sub>2</sub>-Tabletten, die bisher dick gepresst für ein 300-Liter Bad im Handel waren, werden nun auch für Teilbäder in dünnerer Pressung hergestellt.

Behandlungen mit CO<sub>2</sub> können apparativ im CO<sub>2</sub> Trockenbad oder als Ballneotherapie im Heilbad durchgeführt werden. Sie bringen eine aktive Gefäßweitstellung, die Kapillaren erweitern sich und es erfolgt eine erhöhte Sauerstoffabgabe des Blutes an das Gewebe. Dadurch verbessert sich die trophische Situation – also Ernährung und Ausscheidung - sehr kleiner Gefäße. Bei Wunden zeigt sich beschleunigte Heilung.

Auch bei Polyneuropathie ist die Behandlung mit CO<sub>2</sub> eine der von Fachärzten empfohlenen Physikalischen Therapien. Die Durchblutungsförderung ergibt eine verbesserte Nervenfunktion.

## Polyneuropathie und CMT

Polyneuropathien, also Minderleistungen der Nerven, können sich in Schmerzen, aber noch viel mehr in Verlust von Sensibilität und Wahrnehmung und in Taubheitsgefühlen äußern. Schätzungen nach ist jeder 10. Österreicher betroffen. Es gibt an die 500 Ursachen.



Einige davon sind unter dem Schirm CMT zusammengefasst: Charcot-Marie-Tooth (CMT) sind hereditäre Neuropathien, die zum Teil bereits im Kindes- und Jugendalter auftreten. CMT ist eine seltene Erkrankung. Der Großteil der Betroffenen steht trotz der Einschränkungen im Berufsleben. „Therapeutische Maßnahmen, die besseres Gefühl in den Beinen oder Händen bringen und die man einfach zu Hause anwenden kann, sind für uns ein großer Gewinn“, so CMT-Vorstandsmitglied Barbara Chaloupek. „Nachdem ich die CO<sub>2</sub>-Trockenbad-Anwendung in einem Reha-Institut kennen gelernt hatte, begann ich zu suchen, was daheim möglich ist.“

## Teilbad bis zu den Knien

Rasch waren die CO<sub>2</sub>-Tabletten gefunden und in der Apotheke bestellt. Der nächste Schritt war der Kauf eines Mistkübels mit viereckiger Bodenfläche, damit die Füße locker stehen. Der Kübel ist hoch genug, damit auch die Waden bedeckt sind. Er steht in der Dusche und wird mit warmem Wasser gefüllt. Die Patientin sitzt auf einem Sessel davor. „Alles ganz gemütlich und einfach – nur bei den Tabletten zeigte sich, dass sie für eine Teilanwendung sehr schwer zu brechen sind. Daher entstand der Kontakt zum Hersteller“, so Chaloupek. Nun freuen sich beide Seiten. Die neue Pressung wird über Apotheken oder online unter [www.hilfe.com](http://www.hilfe.com) zu bestellen sein.

### Anwendung:

Zuerst das Pulver im Badewasser auflösen. Dann in die Wanne steigen und die Tabletten auf den Wannboden legen. Maßgeblich für die Wirkung ist die im Wasser gelöste Kohlensäure und nicht nur das durch Sprudeln freigesetzte Gas. Badetabletten und Salz immer zu gleichen Teilen ins Bad geben, je nach Dosierungswunsch oder nach Anweisung des Arztes. Um das angenehme Gefühl nach dem Bad zu verlängern, sollte man eine 10 – 15-minütige Ruhepause einlegen. Die Badedauer beträgt ca. 10-15 Minuten bei einer Temperatur von ca. 35°C, falls nicht anders vom Arzt verordnet.

# „Sauber gemacht“ - Fahrsicherheitstraining

*Bis ins hohe Alter sicher Autofahren zu können, wünschen sich Menschen mit einer CMT-Erkrankung ganz besonders. Bei einem Fahrtechniktraining kann man Extremsituationen üben.* BC

Unsicherer Gang durch abnehmendes Empfinden und weniger Kraft in den Füßen sind häufige Symptome bei einer CMT-Erkrankung. Oft kommt die Frage: „Und wie ist das mit dem Autofahren?“ Die Vorstellung, die Füße wackeln vor den Pedalen auch so herum, macht Angst...

Bei einem Fahrtechniktraining kann man schnelle Pedalwechsel und sichere Reaktionen in Extremsituationen üben. Wassersäulen simulieren plötzlich auftretende Hindernisse. Die bewässerte Fahrbahn sorgt dafür, dass man auch wirklich ins Schleudern oder Rutschen kommt.

Für Menschen mit einem Grad der Behinderung ab 50 % gibt es diese Fahrtechniktrainings durch eine Initiative des CLUB MOBIL zu einem sehr günstigen Preis: Mit nur 95 € Selbstbehalt ist man dabei.

Unser Vorstandsmitglied Barbara Chaloupek war Ende August in Melk bei so einem Training. „Das war toll! Kurventechnik, Bremsen, Notbremsung und Auslenken - meine Füße waren den ganzen Tag gefordert und haben zuverlässig gearbeitet!“

Dieses Fahrtechniktraining bestätigt nicht die Verkehrszuverlässigkeit, macht aber erlebbar, wie das Fahrzeug in Extremsituationen reagiert und was es dann an Hand- und Fußgeschicklichkeit braucht. „Mein Volvo wiegt mehr als eine

Tonne. Wenn das Heck ausbricht und das Fahrzeug in die falsche Richtung schiebt, braucht es Kraft, um es mit dem Lenkrad wieder in die richtige Richtung zu bringen. Und es braucht Gefühl, um - wenn der Gegenpendel kommt - nicht zu viel zu lenken.“

## Ausprobieren im Schonraum

Das Gute beim Training: Es ist genug Platz, falls sich das Fahrzeug doch eindreht. Der Instruktor beobachtet genau mit und ist immer über Funk am Beifahrersitz präsent. Er gibt klare Anweisungen. Keine der Übungen ist überraschend, alles wird vorher gezeigt, langsam begonnen und man kann selbst entscheiden, mit welchem Tempo man sich der Aufgabe stellt.

Angepasstes Tempo ist die zentrale Botschaft eines Fahrtechniktrainings, egal ob es sich an Führerscheinneulinge oder Berufskraftfahrer richtet: Doppeltes Tempo heißt vierfacher Bremsweg. 2 km/h mehr können über „geht sich aus - geht sich nicht aus“ entscheiden. „Arg, wie schnell langsam ist“, formulierte es Instruktor Stefan in Melk. Er gab auch einen Überblick über neue Gesetze und sorgte für aktives Mitdenken, wenn es um weitere sicherheitsrelevante Themen wie Bereifung, Abstand, Alkohol und Ablenkung im Straßenverkehr ging.

## Bremsen mit voller Kraft

„Beim Training heißt Bremsen immer Vollbremsung“, stellte Stefan schon zu Beginn klar. Für Barbara war das eine wichtige Erfahrung: Mit voller Kraft auf die Bremse! Was tut sich dann? Wie hört sich an, wenn das ABS sich meldet? Ist das Fahrzeug noch steuerbar? Wie lange braucht es tatsächlich, bis das Fahrzeug steht bzw. in welche Richtung weiche ich aus, wenn es sich doch nicht ausgegangen ist?

Über das Funkgerät gibt es sofort Feedback. Barbara ist stolz auf die vielen „sauber gemacht“ beim Bremsen und Ausweichen. Die Korrektur des ausbrechenden Fahrzeugs war schwieriger für sie - allerdings auch, weil sie als Einzige in einem Fahrzeug ohne ESP (elektronische Unterstützung der Seitenstabilität) dabei war. „Aber ich weiß jetzt, dass ich besonders Autobahnabfahrten, enger werdende Kurven, langsamer als andere angehen muss. Ein großes Danke an Mag. Grünseis-Pacher vom CLUB MOBIL für dieses Angebot und die Organisation, an den ÖAMTC für die Kooperation und Infrastruktur sowie an Instruktor Stefan für diese unvergesslichen Stunden!“



## Leistungen des CLUB MOBIL

CLUB MOBIL ist zum einen gemeinnütziger Verein und zum anderen eine Firma, die sich auf professionelle Beratung im Bereich motorisierter Mobilität (Pkw und Lkw) für Menschen mit Bewegungseinschränkungen und Erhöhung der Sicherheit im Straßenverkehr spezialisiert hat.

### Fahreignungsüberprüfung:

Bei der von CLUB MOBIL initiierten und in Verantwortung der allgemein zertifizierten und gerichtlich beeedeten Sachverständigen für Fahreignungs- und Fahrhilfenfeststellung, MMag. Edith Grünseis-Pacher, MSC durchgeführten Fahreignungsüberprüfung handelt es sich um eine kompetente, vertrauliche, freiwillige Abklärung der Eignung zum Lenken eines Kraftfahrzeugs (Pkw und Lkw) oder aber auch um die Feststellung der Eignung zum Lenken eines Kraftfahrzeuges im Auftrag der Behörde (nach Führerscheinenzug, Gerichtsverfahren, ...).

Eine wesentliche Neuerung im Vergleich zu herkömmlichen Testmethoden besteht darin, dass die Fahreignung nicht auf Grund theoretischer Aufgaben am Simulator oder Computer getestet, sondern die



praktische Umsetzung der Fahreignung in einem den jeweiligen Bedürfnissen angepassten Fahrschulauto von speziell geschulten Mobilitätsexperten beurteilt wird.

### WIE VIEL KOSTET EINE ÜBERPRÜFUNG?

Die einzigartige Testmethode inklusive Gespräch, standardisierter Überprüfungsfahrt, Fahrzeug, bei Bedarf Fahrhilfenfeststellung, Fahrlehrer, Gerichtssachverständiger, Ergebnisinterpretation und detailliertes Privatgutachten (9 – 18 A4-Seiten) der Experten hat einen Wert von netto € 2.350,-. Mit Befürwortung des Verkehrsministeriums und großzügiger finanzieller Unterstützung der Landesregierung OÖ, NÖ, Sbg, Stmk, T, CLUB MOBIL, ÖAMTC und ÖAMTC Fahrtechnik reduziert sich der Selbstbehalt seit 2019 bei Privatgutachten im Vorfeld der Behörde pro Teilnehmer auf 396 € (inkl. USt).

Information über Umbauten, Fördermöglichkeiten, aktuelle gesetzliche Bestimmungen. Der Club bietet Mitgliedern kostenfrei, Nichtmitgliedern gegen Kostenersatz € 65 pro Stunde Beratung in Punkto mögliche Umbauten und Förderung an. Die Jahresmitgliedschaft kostet € 20.

Die Infomappe ist auch im Internet kostenfrei zu finden: <https://www.clubmobil.at/mobilitaet/infobroschuere-foerderungen/>

### Fahrtechniktraining

Termine siehe Homepage <https://www.clubmobil.at/aktuelle-veranstaltungen/> oder zu erfragen unter +43 664 2133042 bzw. in den ÖAMTC-Fahrtechnikzentren.



# Rückblick Online-Fragestunde

Bereits im Herbst vorigen Jahres haben wir unsere 1. Online Fragestunde abgehalten. Zusammenfassungen der Vorträge unserer Online-Events werden in dieser und den folgenden Ausgaben abgedruckt. Diesmal die Fragestunde unserer wissenschaftlichen Beirätin Univ.Prof.<sup>in</sup> Dr. Michaela Auer-Grumbach.

Prof. Michael Auer-Grumbach - FA für Neurologie und CMT-Expertin

## Hilfen aus dem Pflanzenreich:

- Lecithin: Wirkung ist nicht gesichert.
- Grüntee: Nicht durch Studien belegt. Von einer Substanz weiß man, dass durch hochdosierte Einnahme ein Enzym im Nerv erhöht werden kann.
- Alphaliponsäure: Zur Schmerztherapie eingesetzt, bei Diabetischer NP belegt, bei schmerzhaften Formen durchaus auszuprobieren.
- Cannabis-Öl: Wird zur Therapie neuropathischer Schmerzen eingesetzt. Bitte nur auf ärztliche Verordnung.

## Bereiche, die bei CMT abseits von Händen und Beinen betroffen sein können:

- Kehlkopf, Zwerchfell, nicht selten Hörminderung, auch abhängig vom genetischen Hintergrund. Man spricht auch von CMT+ Formen, zB CMT + Skoliose oder - sehr selten - CMT + Verdauungsprobleme.
- Die Blase ist bei CMT ganz selten betroffen, eher bei Spastik.
- Lunge: Durchlüftung der Lunge kann schlechter werden, bitte dann die Lungenfunktion überprüfen lassen. Falls man in der Nacht schlechter Luft bekommt, sind Risiken damit

verbunden. Ab dem Alter von 50 Jahren, bitte regelmäßig zum Lungenfacharzt und etwas mehr überwachen, als nicht CMT Betroffener.

## Behandlungshinweise

- Neuropathische Schmerzen/Krämpfe: Schmerztherapie mit dem Arzt besprechen. Neuropathische Schmerzen können wie auch bei diabetischer Neuropathie behandelt werden. Eher früher behandeln, bevor die Schmerzen sich im Kopf festsetzen.
- Begleitdepression: Manche Psychopharmaka helfen da gut, evtl. mit Schmerztherapie kombiniert.
- Botox: soll den Muskel weicher machen und da ist der Muskel ohnehin weich und schwach... Macht bei der klassischen CMT Erkrankung keinen Sinn.
- Cortison: Langfristig bei höheren Dosen für die Muskeln nicht so gut, auch wenn kurzfristig Verbesserung sichtbar ist. Versuche haben gezeigt, dass Cortisongabe längerfristig nichts bringt.

## CMT und Alt werden:

- Jede Zusatzerkrankung, die man haben kann bzw dazu bekommt, kann CMT-Symptomatik verschlechtern.

## Krebs und Chemotherapie:

- Die CMT-Erkrankung kann sich verschlechtern. Bitte den behandelnden Arzt von der Erkrankung informieren. Manche Chemotherapeutika sind sehr stark nerventoxisch, andere weniger.

## Diabetes:

- Unbedingt therapieren. Erhöhter Blutzucker und vorgeschädigter Nerv, das verträgt sich nicht gut!

## Verläufe

- CMT 2: Beinnerven werden evtl. schnell schlechter, dafür sind die Hände eher nicht betroffen. Ganz wichtig, die Reha regelmäßig machen und regelmäßige Physiotherapie.
- Wichtig in der Physiotherapie: Muskeln im Becken, in der Hüfte, in den Oberschenkeln stärken, die sind nicht betroffen, und das kann die Gehfähigkeit verbessern bzw. die Unselbständigkeit hinauszögern.
- Asymmetrien: Gibt es. ZB. dass nur eine Hand betroffen ist. Kann auch bei der CMT 1A vorkommen (Beide Beine, aber nur eine Hand).
- Häufiges Verschlucken bei HMSN 2: CMT ist in Zusammenhang mit Kehlkopfproblemen, starkem

Hustenreiz beschrieben worden. Ein Logopäde/eine Logopädin könnte helfen.

- Heurigenbesuche: Chronischer oder exzessiver Alkoholkonsum kann verschlechtern.
- Einschlafgefühl der Extremitäten: Wenn es erst seit einigen Wochen ist, bitte zum Arzt. Die Symptomatik muss man hinterfragen.

### Orthopädie

- Mit Einlagen und Schuhversorgung frühzeitig beginnen, neuroorthopädische Fachmeinung einholen. So können Schäden vermieden werden.
- Der richtige Zeitpunkt für Operationen: Kinderorthopäden überwachen das sehr gut. Wenn man mit entsprechender Versorgung gut beeinflusst, werden sehr schwere Fußdeformierungen nicht mehr auftauchen.
- Wenn der Muskel, der Nerv, die außen den Unterschenkel versorgen, sehr stark betroffen sind, kann es passieren, dass man nur noch mit dem Fußrand auftritt. Das Risiko zu stolpern ist sehr groß. Die Gehstrecke verkürzt sich. Ab diesem Zeitpunkt ist eine Operation denkbar.

### Kontrollen

- Ganz wichtig: Bei CMT im Kinder- und Jugendalter öfter die orthopädische Anpassung

überprüfen. Der kindliche Fuß wächst schnell.

- Abstand von allgemeinen Kontrollen: Bei Kindern ganz wichtig! Daher halbjährlich. Im Erwachsenenalter ist meist eine gewisse Stabilität erreicht. Es wird alle fünf Jahre eine Untersuchung empfohlen. Wenn sich der Zustand akut verschlechtert, in kürzerem Abstand. Wenn das Stolpern häufiger wird, könnte auch eine andere Ursache dahinterstecken.
- Ab dem 50. Lebensjahr sollte innerhalb einer Vorsorgeuntersuchung auch besonderes Augenmerk auf die Lungenfunktion gelegt werden.
- Familie testen lassen: Hängt davon ab, ob der/die es überhaupt wissen möchte! Man soll es ansprechen, dass diese Möglichkeit da ist - falls Therapien kommen, oder bei einem Kind im Wachstum.
- Bitte auch bei Polyneuropathien, die im Alter auftreten, an CMT denken und sich testen lassen! Die Forschung ist erfolgsversprechend.
- Nochmals die Bitte: Polyneuropathien, die später beginnen, keine augenscheinliche Ursache haben und auch keine Familiendisposition haben - bitte melden und genetisch untersuchen lassen.

## TIPPS

aus der Erfahrungsdatendank

### Schneeketten

von Silvia

Sehr hilfreich für kalte Tage, mit rutschigem Untergrund, sind die Snowline Spikes von der Firma CHAINSEN.

Es gibt sie in den Größen S M L XL und XXL. Sie lassen sich im Sitzen leicht über den Schuh ziehen. Es ist sogar möglich, die Spikes erst über den Schuh zu ziehen und dann in den Schuh zu schlüpfen.

Ich testete sie in steilerem, nassen Waldgelände, beim Bergabgehen auf eisigem Untergrund und auch auf schneeglatter Straße. Man kann sich auf den sicheren Halt verlassen. Die Snowline Spikes, im praktischen Packsäckchen, sind ständig im Rucksack mit dabei.



Bevor die „Schneeketten“ für längere Zeit wieder im Packsack verstaut werden, bitte gut darauf achten, dass sie ganz trocken sind. So kann man sich einer langen Lebensdauer mit guter Gangsicherheit erfreuen. Kosten: ca. 44 - 49 €



Weitere nützlich Erfahrungsberichte finden sie im Mitgliederbereich von [www.cmt-austria.at](http://www.cmt-austria.at). Wir freuen uns auch auf Ihre Berichte. Gerne können Sie Ihre Tipps auch an [postmaster@cmt-austria.at](mailto:postmaster@cmt-austria.at) senden.

# Neues von der CMT-Forschung

## Zwischenanalyse von Pharnext über PXT3003

Die Zwischenanalyse zeigt anhaltenden Nutzen von PXT3003 bei Patienten mit Charcot-Marie-Tooth-Krankheit Typ 1A (CMT1A).

Die Ergebnisse nach 4,5 Jahren Gesamtstudienzeit deuten auf gutes Sicherheitsprofil und anhaltende Wirksamkeit von PXT3003 hin.

Im Jänner 2020 wurden bereits positive Zwischenergebnisse bezüglich Sicherheit und Wirksamkeit bei Patienten mit leichter bis mittelschwerer CMT1A gemeldet. Die neuesten Ergebnisse zeigen weiterhin einen anhaltenden Behandlungsnutzen.

Die Höhepunkte aus der Analyse der verfügbaren Daten:

- PXT3003 war sicher und gut verträglich
- Die Daten sind konsistent mit früheren Studien
- Die Skala (ONLS), welche die funktionelle motorische Behinderung der Patienten misst, ergibt Folgendes: Während sich die mit Placebo behandelten Patienten im Durchschnitt auf der ONLS verschlechterten, verbesserten sich die mit PXT3003 behandelten Patienten durchschnittlich. Das beste Wirksamkeitssignal erzielte die Personengruppe mit PXT3003 HD.

Während PLEP-CMT-FU (offene Phase-III-Verlängerungsstudie) verbesserten sich die Patienten im Durchschnitt bei ONLS über alle Patientenkohorten hinweg. Patienten, die mit Placebo behandelt wurden, verschlechterten sich, verbesserten sich aber, als sie auf

PXT3003 umgestellt wurden. Patienten, die mit PXT3003 behandelt wurden und die Behandlung fortsetzten, verbesserten sich weiter. Neue Ergebnisse deuten auf ein besseres Wirksamkeitssignal hin.

Florian P. Thomas, MD, PhD betont, dass die Studie vielversprechende Sicherheits- und Wirksamkeitsdaten nach mehr als 4 Jahren mit der Behandlung von PXT3003 bei CMT1A zeige. Die Daten bestärken die Hoffnung, dass PXT3003 die erste zugelassene Behandlung für die Patienten sein könnte, die an dieser schwächenden Krankheit leiden. Die Zwischenanalyse zeigt anhaltenden Nutzen von PXT3003 bei Patienten mit Charcot-Marie-Tooth-Krankheit Typ 1A (CMT1A).

Quelle: Pharnext Pressemitteilung

## Studie zu Nerven-Muskeln Signalen bei CMT

Immer mehr Beweise aus Tiermodellen deuten darauf hin, dass Probleme in der neuromuskulären Verbindung (NMJ), der Stelle, an der eine Nervenzelle mit einer Muskelzelle kommuniziert, zu den motorischen Defiziten der CMT beitragen.

NMD Pharma entwickelt kleine Moleküle, die die Aktivität von CIC-1, einem muskelspezifischen Chloridionenkanal, der eine wichtige Rolle bei der Muskelfunktion spielt, hemmen oder blockieren. Frühere Unternehmensstudien zeigten, dass die CIC-1-Suppression die neuromuskuläre Kommunikation und letztendlich die Muskelfunktion stärken kann.

Wenn bei CMT-Patienten NMJ-Defizite bestätigt werden, können die CIC-1-Inhibitoren von NMD Pharma daher helfen, ihre motorischen Beeinträchtigungen zu verringern.

Die Gesundheit des NMJ wird durch Elektromyographie oder die elektrische Aufzeichnung der Muskelaktivität nach Nervenstimulation zu vier verschiedenen Gelegenheiten über einen Zeitraum von sechs Wochen beurteilt. Die Patienten werden auch einer funktionellen Bewertung unterzogen, bei der Muskelkraft, Müdigkeit, Geschicklichkeit und Gleichgewicht getestet werden.

Die Ergebnisse von ESTABLISH werden, wenn sie das Vorliegen von NMJ-Übertragungsdefiziten bei CMT-Patienten bestätigen, verwendet, um das Design zukünftiger klinischer Studien zur Bewertung des therapeutischen Potenzials von CIC-1-Inhibitoren bei Menschen mit CMT-Typ 1 oder 2 zu leiten.

Quelle: <https://charcot-marie-toothnews.com/2021/07/23/nerve-muscle-deficits-study-cmt-patients-may-advance-oral-therapy-trial>

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

8785 Hohentauern, Kirchgasse 2

E-Mail: [office@cmt-austria.at](mailto:office@cmt-austria.at)  
Redaktion: Barbara Chaloupek  
und Klaus Mannsberger

Gefördert von der  
Sozialversicherung

