



Leben mit CMT

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

CMTAUSTRIA

Ausgabe 9
September 2022

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

Herbst: Tagungszeit und Schulbeginn

Schnell vergeht der Sommer und die Ferien- und Urlaubszeit ist vorbei! Mit dem Schulbeginn und dem Herbst beginnt auch für CMT-Austria wieder eine aufregende und arbeitsintensive Zeit.

Die Schule hat wieder begonnen und nach den zwei Jahren mit corona-bedingen Einschränkungen und Homeschooling startet diese heuer endlich wieder ohne Beschränkungen und Maskenpflicht. Dies hat auch CMT-Austria zum Anlass genommen, das Projekt „Schulärztemappe“, mit welchem wir Schulärzt:Innen und Lehrpersonal über die Erkrankung CMT aufklären und so die Früherkennung bei Kindern und Jugendlichen begünstigen wollen, nochmal aufleben zu lassen.

Auch Sie als CMT-Austria Mitglied und Leser unserer Vereinszeitschrift sind herzlich eingeladen, uns bei der Verteilung der Schulärztemappe zu unterstützen! Wir senden Ihnen gerne Exemplare zu, welche Sie an Schulen und Institutionen Ihrer Angehörigen auflegen lassen oder den Schulärzt:Innen und Pädagog:Innen aushändigen können.

Sie sind aber auch herzlich eingeladen, bei unserer CMT-Austria Herbsttagung teilzunehmen! Nach zweijähriger coronabedingten

Zwangspause haben wir heuer in Wien wieder ein umfangreiches Tagungsprogramm zusammengestellt. Mitglieder erhalten mit dem Versand dieser Ausgabe auch Einladung und Tagesordnung. Es sind aber auch alle Interessierten herzlich zur Veranstaltung eingeladen. Informationen und die Möglichkeit zur Anmeldung erhalten Sie auf der Website herbsttagung.cmt-austria.at

CMT- Herbsttagung

*Hotel Ibis Mariahilf in Wien
am 01. Oktober 2022
ab 9.30 Uhr bis 17 Uhr*

*Jetzt anmelden auf
herbsttagung.cmt-austria.at*



Image by Sarah from Pixabay

Vorwort der Obfrau



Liebe Leserinnen und Leser!

Vor etwa zwei Jahren wurde ich gebeten, an einem Online-Kurs mitzuwirken. Das Thema: *Besser Leben mit Polyneuropathie durch Chemotherapie.*

Ich habe darüber nachgedacht, ob ich die Richtige bin und festgestellt: Viele meiner Erfahrungen könnten anderen im Umgang mit ähnlichen Symptomen helfen – und eigentlich alle Tipps gelten unabhängig von der Ursache!

So begrüße ich nun auf *selpers.com*:

Hallo mein Name ist Barbara Chaloupek. Ich bin von der Selbsthilfegruppe CMT-Austria und habe meine Polyneuropathie quasi von Kindesbeinen an. Also habe ich schon viel ausprobiert und weiß, wie wichtig es ist, die Polyneuropathie nicht einfach zu ignorieren! Ich teile meine Tipps und Erfahrungen gerne. In diesem Kurs geht es um besser leben mit Polyneuropathie.

Meine Nachricht an Sie: In Bewegung bleiben ist wichtig. Es finden sich Wege dazu, auch wenn Einschränkungen bestehen. Erlaubt ist, was Spaß macht! Und: Tauschen Sie sich aus, holen Sie sich Anregungen...

Einige davon haben wir nun für diese Ausgabe der Vereinszeitung aufbereitet. Noch mehr und neue Anregungen gibt es bei der Herbsttagung am 1. Oktober in Wien! Melden Sie sich rasch an, damit wir gut planen können. Ich freue mich auf viele persönliche Begegnungen!

Ihre *Barbara Chaloupek*

Besser Leben trotz Polyneuropathie

Fragen und Antworten aus dem Selpers-Kurs - konkret umgeschrieben für Menschen mit CMT. Von Barbara Chaloupek



Barbara Chaloupek im Selpers-Videokurs mit den Handschuhen zum Autofahren im Winter

1. Welche Risiken bestehen häufig bei Polyneuropathie?

Eine Polyneuropathie ist schwer zu fassen. Symptome wie Schmerz, irritierendes Kribbeln oder Ameisenlaufen merkt man leicht. Die sogenannten Negativsymptome merkt man schwer: Taubheit in den Beinen, dass mit den Händen, den Fingern was nicht stimmt, mehr hinunterfällt. Die Lagewahrnehmung ist beeinträchtigt oder für das Gehen und Stehen nötige Informationen über den Untergrund werden nicht aufgenommen und weitergegeben.

Bei CMT lassen sich diese Symptome nicht ganz wegbringen, aber es gibt doch Möglichkeiten, etwas zu verbessern.

Das größte Risiko ist, dass man die Erkrankung ignoriert, weil man glaubt, dass man nichts verändern kann!

2. In welchen Bereichen kann ich selbst etwas tun?

2) Polyneuropathie ist in ihren Symptomen behandelbar und diese Behandlungen dürfen und sollen angenehm sein. Es geht darum, im

wahrsten Sinn des Wortes zuzugreifen und sich Zeit dafür zu nehmen. Sensibilität anregen mit Bürsten oder Igelbällen, Spielen, Hochtontherapie anlegen- das kann ich alles zu Hause machen.

3. In welchen Bereichen könnte ich Unterstützung benötigen?

3) Wenn die Nerven nicht mehr automatisch „anspringen“ schleichen sich Hacker im Bewegungsablauf ein - wie ein Stein, ein Kiesel, ein Widerstand einen Wasserlauf teilen würde.

Wenn ein Muskel nicht mehr korrekt angesteuert wird, übernehmen andere Muskel, die sind aber nicht dafür gebaut und ermüden rascher.

Zum Beispiel die Fußheber, und zwar die kleinen Muskeln ganz an der Außenkante. Da muss ich nach nun fast 40 Jahren mit CMT die Lücken in der Nervenleistung ausgleichen. Dieser Fußheber-Muskel ist ganz entscheidend, dass der Fuß beim Gehen optimal nach vorn kommt. Hängt der Fuß, fädle ich beim Gehen ein und komme so zu Sturz. Das muss sich ein Neurophysiotherapeut immer wieder anschauen und helfen, die

richtigen Übungen zur Kräftigung, zum Muskelerhalt, zum mich erinnern an den ergonomisch richtigen Bewegungsablauf zu finden.



Genauso ist es mit der Hand- und Fallgeschicklichkeit. Da braucht es immer wieder die Zusammenschau mit Ergotherapeuten. Auch diese Einheiten machen Spaß, wer nicht regelmäßig auf Reha ist sollte sich Ergotherapie verordnen lassen und in seiner Nähe nach einem findigen Therapeuten suchen.

Eine große Unterstützung sind auch Massagen. Lymphdrainage trägt nicht nur durch die sanften Anregungen zum Wohlbefinden bei sondern hilft auch, Stauungen zu vermeiden. Genauso unterstützend sind aber auch: ein Konzertbesuch, ein Bauchtanz-Abenteuer, ein Bergführer, der Ihrer Situation entsprechende Wege aussucht - was auch immer Ihnen Spaß macht und hilft, den Körper ganz und wohl zu erleben ist wertvolle Unterstützung, ist Therapie!

4. Welchen Einfluss hat Polyneuropathie auf meinen Alltag?

4) Die Polyneuropathie hat mein Leben schon sehr verändert - ich habe aber auch gelernt, dass es viele Einschränkungen nur im Kopf gibt. Konkretes Beispiel: Weil „man“ nicht mit Walkingstecken in die Oper geht, lasse ich mich davon nicht abhalten!

5. Welchen Einfluss hat Polyneuropathie auf meine Mobilität und Sicherheit?

5) Die Gangsicherheit leidet und damit auch die Mobilität. Aber es ist eine Abwärtsspirale: Je weniger Bewegung, desto weniger Muskel, desto größer der Frust. Muskelkräftigung mittels Hometrainer, mittels Elektrotherapie, Stangentanz, Ergotherapie - ich kann nur wiederholen: Alles was Spaß macht ist erlaubt!

In unserem Haus hat mein Mann zwei Handläufe bei den Stiegen montiert. Ist wo eine Einzelstufe und ich bin unsicher und habe keinen Stock mit dann bitte ich einen Passanten um Hilfe. Bei Ergotherapie kann man auch Hinfallen und wieder Aufstehen üben. Ich arbeite gerne mit scharfen Messern, um Kraftdefizite auszugleichen, also muss ich beim Schneiden gut hinschauen, meine Brille aufhaben, mich nicht ablenken lassen - also nicht mit dem Handy eingeklemmt schnell schnell schnell arbeiten, das ist dann das Sicherheitsrisiko.

6. Wie kann ich meinen Alltag durch Achtsamkeit verbessern?

6) Ich kann meinen Alltag ganz deutlich durch Achtsamkeit verbessern! Also positiv gelenkte Achtsamkeit, Körperwahrnehmung. Ich habe zu Beginn der Erkrankung Musiktherapie gemacht, nun Hochtontherapie. Dabei unterstütze ich die Vibration, das An- und Abschwellen, indem ich mir vorstelle: Aus meiner Zehe, einer nach der anderen kommt ein Strahl zur Sonne. Oder ich male mit dem Fußgewölbe einen Regenbogen, dirigiere meine Lieblingsmusik. Genauso bei der Hand. Ich sage ihr: Toll, dass Du da bist. Du tust Dein Bestes. Ich tapse dann ganz zart in meine

Therapieunterlage und unterstütze damit die Anregung durch den Strom mit meiner aktiven Gehirntätigkeit, verstärke die Wahrnehmungsbrücke.

7. Welche Hilfsmittel gibt es für unterwegs?

7) Walkingstecken sehe ich bei Menschen mit CMT oft als Krückenersatz zum Abstützen. Ich empfehle, damit schon dann zu üben, wenn man beginnt, über einen Stock nachzudenken. Ziel ist, mit möglichst wenig Gewicht auf den Stecken möglichst flüssig auszusprechen. Man kann die Stecken beim Vorholen sogar loslassen. Die Stecken helfen, die gerade Linie zu halten, man rollt gut mit dem Fuß ab. Einen coolen Stock habe ich für Situationen, wo ich in Gedränge komme - wenn ich meine Füße nicht sehen kann, ist das Gehen für mich ja viel schwieriger. Er hat den Vorteil, dass ich mich damit abstützen kann aber auch die anderen merken - hoppala, die kann nicht ausweichen.



Vor meiner Sehnenverlängerung ist es mir in Punkto Mobilität und Standfestigkeit deutlich schlechter gegangen. Da hatte ich Vakuum-Griffe für Duschen auf Reisen. Wo ich öfter bin und in der Wiese liege, habe ich Klappschemel oder diese Aufstehhilfen aus dem Gartenzubehör, damit ich die Füße hochlagern, vom Boden aufstehen

kann. Wenn ich merke, dass meine Füße kalt sind, sage ich das und bitte um eine Decke. Oder wenn ich merke, dass ich verspannt sitze bitte ich um Pölster. Alles, was guttut, ist erlaubt - alles, was schlecht tut versuche ich im Moment zu verbessern.

Meine Schuhe sind eher mit weichen Sohlen, damit ich abrollen kann. Im Winter habe ich Handschuhe aus dem Baumarkt zum Autofahren, damit ich gut greifen kann und warme Finger habe. Meine Handtasche ist sehr klein und meistens unter dem Mantel, damit sie nicht baumelt und mich beim Ausbalancieren stört.

8. Welche Hilfsmittel gibt es für zuhause?

8) Gehen, so richtig bilderbuchhaft heben-tragen-stellen-abrollen ist ein Geschenk. Spüren ist ein Geschenk. Also übe ich spielerisch - und dafür kann ich gar nicht genug Hilfsmittel zu Hause haben! Pokerwürfel, das Kartenspiel Ligretto, Make-n-break. Filzwolle. Ich habe eine ziemliche Sammlung an Strubelmatten, Massagegeräten, Ergotherapie-Knetmasse.

Das Hochtton-Therapiegerät kommt ca jeden 3. Tag zum Einsatz. Dann gibt es Sportutensilien, Matten, Fitnessbändern, nun auch ein Lauf- oder besser Gehband mit guten Haltegriffen und Möglichkeit zum Verstellen der Neigung. Spezielle Öffner verwende ich oft, gute Scheren und scharfe Messer. Ich mag es auch, wenn Kaffeehäferl oder Trinkglas Struktur hat.



Mit Anti-Rutschmatten habe ich schlechte Erfahrung gemacht. Mit Socken gehen ist auch nicht mehr drin.



9. Welche Dinge, die mir nützlich sein könnten, habe ich vielleicht zuhause oder kann ich selbst einfach herstellen?

9) Jede Wohnung, jedes Stück Natur ist voll von Tastanregungen!

Rapssamen, Kirschkerne in einer Schale. Man kann sich relativ einfach eine Salz- oder Zuckereinreibung machen. Mein nächster Plan ist, ich bastle mir ein großes Tastmemory mit verschiedenen Bürsten und Pinseln aus dem Baumarkt. Man kann auch verschieden feste Pölster auf den Boden legen und mit den Füßen versuchen, sie zu sortieren, je nachdem wieviel Druck man einsetzen muss.



Was man auch leicht selbst machen kann sind Smileys, Kärtchen, Aufkleber, die einen erinnern: einmal am Tag zehn Schritte völlig konzentriert gehen. Oder beim Tasse Halten den kleinen Finger mitverwenden. Wichtig ist, dass das nicht in Stress ausartet, sondern im

spielerischen, erlebnisfrohen Bereich bleibt.



Zusammenfassend:

Meine Nachricht an Sie: In Bewegung bleiben ist wichtig und es finden sich Wege dazu, auch wenn Einschränkungen bestehen. Wie gesagt: Erlaubt ist, was Spaß macht. Tauschen Sie sich aus, holen Sie sich Anregungen. Dazu noch eine wichtige Information: Wenn Sie einen Grad der Behinderung von mindestens 25 Prozent feststellen lassen - und das geht rückwirkend ab dem Krankheitsbeginn, wenn Sie das so angeben - dann haben Sie steuerliche Vorteile, also Geld zurück vom Finanzamt. Und das erleichtert evt. die Entscheidung, was Sie sich als nächstes Gutes gönnen...

Die Antworten sind aus meiner persönlichen Erfahrung und Gesprächen. Mein CMT-Typ ist noch unbekannt - hätten Sie anders geantwortet?

Bitte schreiben Sie mir an barbara.chaloupek@cmt-austria.at

Neues von der European CMT Federation

Seit 2016 vernetzt die ECMTF Selbsthilfegruppen in den europäischen Ländern und auch darüber hinaus. Hauptziel ist CMT bekannter zu machen und dadurch die Forschung zu unterstützen neue Therapien zu ermöglichen. CMT Ungarn ist als neuestes Mitglied hinzugekommen.



Together **we** are stronger

Viele PatientInnen haben in vielen Ländern bis zur Feststellung ihrer Krankheit CMT einen wahren Spießrutenlauf hinter sich. Um CMT daher bekannter zu machen und länderübergreifende Aktivitäten zu starten, wurde im Jahre 2016 die European CMT Federation, kurz ECMTF genannt, gegründet. Als Gründungsmitglieder konnten sechs europäische Länder gewonnen werden. Die Idee, dass sich nationale Selbsthilfegruppen auch international vernetzen, wurde sehr gut aufgenommen und in weiterer Folge kamen jährlich weitere Länder dazu, sodass es derzeit bereits elf Vollmitgliedsländer und sieben sogenannte angeschlossene Mitgliedsländer gibt, zu denen auch außereuropäische Länder zählen dürfen. CMT-Austria zählt seit rund vier Jahren zu den Vollmitgliedern.

Die immer besseren technischen Möglichkeiten wie Skype, Zoom etc. haben die Kommunikation zwischen den zusammengeschlossenen Ländern wesentlich erleichtert. Dadurch konnten seit dem Jahr 2019 auch alle Länder an den Generalversammlungen von ECMTF virtuell teilnehmen. Heuer gab es nach zwei Jahren erstmals wieder die Möglichkeit einer Präsenzveranstaltung in Deutschland, die aber auch zusätzlich virtuell abgehalten wurde.

Als neuestes Mitglied hat sich die ungarische CMT-Vereinigung angeschlossen und mit der ehemaligen ungarischen Wasserballspielerin Rita Drávucz wurde ein neues, aktives und vor allem in Ungarn sehr bekanntes Gesicht dazugewonnen. Sie war Olympiavierte 2008 und 2012, Weltmeisterin 2005 sowie Weltmeisterschaftszweite 2001 und erhielt bei Europameisterschaften je eine Gold- und Silbermedaille sowie drei Bronzemedailles. Sie hatte und hat noch immer hohe Medienpräsenz und ein gewinnendes Auftreten. Das nutzt sie nun, um CMT in Ungarn bekannter zu machen. Sie können dies auf der Homepage www.life.hu ansehen. Wir wünschen ihr und ihrer Tochter alles Gute und haben sie auch zur Herbsttagung nach Wien eingeladen – vielleicht gibt es ja einen Überraschungsbesuch!

Es ist vor allem wichtig, die Bekanntheit von CMT europaweit zu erhöhen, daher gibt es seitens ECMTF die sogenannte „Awareness Campaign“ mit dem Ziel, Berufsgruppen wie ÄrztInnen und TherapeutInnen, aber auch die Öffentlichkeit über CMT zu informieren. Zusätzlich wurden digitale Kampagnen, speziell für die

Ärzeschaft, in nahezu allen Ländern durchgeführt.

Ein weiterer Schwerpunkt war, CMT PatientInnen über die täglichen Herausforderungen, die die Krankheit mit sich bringt, zu befragen. Zusätzlich wurden sie gebeten, Fotos zu diesem Thema einzusenden, die in Folge am Tag der seltenen Krankheiten bei einem Wettbewerb, der weltweit stattfand, teilnahmen.

Sämtliche Mitgliedsländer werden regelmäßig über die laufenden Aktivitäten von ECMTF informiert und haben dadurch auch die Möglichkeit, Ideen in ihrem Land umzusetzen bzw. eigene Anregungen einzubringen.

Detaillierte Informationen über die Aktivitäten der europäischen Vereinigung können Sie auf der Website <https://ecmtf.org/> mitverfolgen.



Drávucz Rita és kislánya, Flóra / FORRÁS: INSTAGRAM/RITA DRÁVUCZ

Steuerausgleich – holen Sie sich Ihr Geld

Eine Erkrankung oder Beeinträchtigung ist nicht nur unangenehm, oft sind damit auch Kosten verbunden. In Österreich gibt es die Möglichkeit, sich diese Aufwendungen beim Steuerausgleich zurückzuholen. Der Aufwand lohnt sich! Wir haben hier die wichtigsten Positionen zusammengetragen.

Was viele nicht wissen: Bei einem Grad der Behinderung von 25 % - und das hat nichts mit dem Behindertenpass oder einer Begünstigung zu tun – entfällt der Selbstbehalt.

Beispiele für außergewöhnliche Belastungen, bei denen ein Selbstbehalt zu berücksichtigen ist:

Krankheitskosten – Kosten der Heilbehandlung

Arzt- und Krankenhaushonorare

Kosten für Medikamente (bei Vorliegen einer ärztlichen Verschreibung jedenfalls abzugsfähig, dies gilt z.B. auch für homöopathische Präparate), Rezeptgebühren, Behandlungsbeiträge (einschließlich Akupunktur und Psychotherapie)

Aufwendungen für Heilbehelfe (Gehbehelfe, Hörgeräte inkl. Batterien usw.)

Kosten für den Zahnersatz bzw. die Zahnbehandlung (z.B. Zahnprothese, Krone, Brücke), Kosten für Sehbehelfe (Brille, Kontaktlinsen)

Fahrtkosten zum Arzt oder ins Spital (Aufzeichnungen über diese Fahrten müssen z.B. mittels Fahrtenbuches geführt werden – bei Verwendung eines PKWs berechnet man das amtliche Kilomergeld von 0,42 € pro gefahrenem Kilometer, also für den Hin- und Rückweg.

Allfälliger Kostenersatz durch die gesetzliche Kranken- oder Unfallversicherung, einer freiwilligen Krankenzusatz- oder Unfallversicherung oder von anderer Seite sind abzuziehen.

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

Ausgaben für einkommensschwache bzw mitversicherte (Ehe-)Partner

Werden Krankheitskosten für die (Ehe-)Partnerin bzw. den (Ehe-)Partner gezahlt, stellen sie bei der zahlenden (Ehe)Partnerin/dem zahlenden (Ehe-)Partner dann eine außergewöhnliche Belastung dar, wenn kein eigenes Einkommen vorliegt oder die Aufwendungen für die Heilbehandlung das Einkommen der erkrankten (Ehe-)Partnerin bzw. des erkrankten (Ehe-)Partners derart belasten würden, dass das steuerliche Existenzminimum in Höhe von 11.000 Euro pro Jahr unterschritten würde.

Kurkosten

Kurkosten sind dann außergewöhnliche Belastungen, wenn der Kuraufenthalt unmittelbar im Zusammenhang mit einer Krankheit steht und aus medizinischen Gründen erforderlich ist (ärztliche Verordnung oder Kostenübernahme durch den Sozialversicherungsträger ist notwendig). Dazu gehören:

Aufenthaltskosten

Kosten für Kurmittel und medizinische Betreuung

Fahrtkosten zum und vom Kurort; bei pflegebedürftigen Personen und Kindern auch die Aufwendungen für eine Begleitperson

Kostenersatz und eine Haushaltsersparnis (Lebenshaltungskosten, die zu Hause anfallen) in der Höhe von 156,96 Euro monatlich (= 5,23 Euro täglich) sind abzuziehen. Kurkosten wegen einer mindestens 25-prozentigen Behinderung gelten als Heilbehandlung und sind ohne Selbstbehalt zu berücksichtigen.

Kosten für Pflege oder für die häusliche Betreuung

Bei einer Betreuung zu Hause sind bei besonderem Pflege- oder Betreuungsbedarf der oder des Behinderten – wie bei einer Heimbetreuung – die damit verbundenen Aufwendungen als außergewöhnliche Belastung abzugsfähig. Alle im Zusammenhang mit der Betreuung und Pflege anfallenden Aufwendungen können geltend gemacht werden (zB Kosten für das Pflegepersonal, Pflegehilfsmittel sowie Aufwendungen für eine Vermittlungsorganisation). Der besondere Pflege- oder Betreuungsbedarf einer oder eines Behinderten ist durch ein ärztliches Gutachten nachzuweisen. Bei Bezug eines Pflegegeldes (ab Stufe 1) kann jedenfalls von einer Pflegebedürftigkeit ausgegangen werden.

Reicht das Einkommen inkl. Pflegegeld der pflegebedürftigen Person für die Kostentragung von Pflegekosten nicht aus, können die

unterhaltsverpflichteten Personen (z.B. Ehepartner, Kinder) bei einer Verpflichtung zur Kostentragung ihre Aufwendungen als außergewöhnliche Belastung geltend machen. Besteht ein konkreter Zusammenhang mit einer Vermögensübertragung (z.B. Übertragung eines Hauses), liegt insoweit keine außergewöhnliche Belastung vor. Es hat eine Kürzung um Kostenersatz, um den Selbstbehalt und um eine Haushaltersparnis zu erfolgen.

Tipp: Liegt eine Behinderung von mindestens 25 Prozent vor, werden die Aufwendungen der oder des Pflegebedürftigen ohne Selbstbehalt berücksichtigt. Bei Zuerkennung von Pflegegeld ist jedenfalls (ohne Nachweis) von einem mindestens 25-prozentigen Grad der Behinderung auszugehen. Werden die Kosten von unterhaltspflichtigen Angehörigen getragen, ist hingegen grundsätzlich ein Selbstbehalt abzuziehen.

Aus der Praxis, für die Praxis:

Ich habe mit entsprechender Verordnung des Hausarztes auch den Elektroantrieb beim Fahrrad als behinderungsbedingten Mehraufwand geltend machen können, das Hochtontherapiegerät sowieso. Den größten Brocken macht meist das Kilomergeld aus, es geht hier um die tatsächlich gefahrenen Kilometer, der Arzt oder Therapeut muss nicht der nächstgelegene sein. Ich belege die Fahrten mit Terminbestätigung oder Rechnung und mache dem Finanzamt eine Tabelle, in die ich das Datum, dem Namen des Therapeuten oder Arztes, die Art der Therapie (zB Bewegungstherapie), den Ort und die gefahrenen Kilometer eingetragen habe, also kein komplettes Fahrtenbuch. BC

So lassen Sie den Grad der Behinderung festsetzen:

Sollten Sie noch keinen festgesetzten Grad der Behinderung haben, das macht das Bundessozialamt. Es hat nichts mit dem Amtsarzt für den Führerschein und der Fahrtüchtigkeit zu tun.

Irreführend ist der Name des Formulars. Der Antrag heißt: „Antrag Feststellung der Zugehörigkeit begünstigter Behinderten“

Wenn Sie nicht zum Kreis der begünstigten Behinderten gehören wollen, dann müssen Sie einfach den ersten Punkt nicht, sondern nur den 2. Punkt ankreuzen - Neufestsetzung des Grades der Behinderung.

abgegeben haben werden Sie zu einem Termin eingeladen. Wenn Sie 50 Prozent oder mehr bekommen, erhalten Sie einen Behindertenpass, wenn der Grad der Behinderung darunter liegt, nur einen Bescheid.

Nur wer 50% oder mehr hat kann einen Antrag auf einen Parkausweis stellen. Dazu muss die „Unzumutbarkeit der Benutzung öffentlicher Verkehrsmittel“ oder „dauernd starke Gehbehinderung“ im Behindertenpass vermerkt sein.

Nur wer 50% oder mehr hat, kann zum Kreis der begünstigten Behinderten aufgenommen werden.

ANTRAG

- auf Feststellung der Zugehörigkeit zum Personenkreis der **begünstigten Behinderten** gemäß den Bestimmungen der §§ 2 und 14 des Behinderteneinstellungsgesetzes (BEinstG), BGBl. Nr. 22/1970, in der jeweils geltenden Fassung
- auf **Neufestsetzung des Grades der Behinderung**

Unterlagen und Befunde, die bereits aufliegen, müssen nicht mehr beigelegt werden. Bitte keine Handy-Fotos von Unterlagen übermitteln. Dokumente im Scheckkartenformat bitte vergrößert übermitteln.

Bitte in **BLOCKBUCHSTABEN** in Blau oder Schwarz ausfüllen

Tipp: Sie können auch rückwirkend Ausgaben geltend machen bzw. nach der Festsetzung den Lohnsteuerausgleich wegen Vorliegens neuer Tatsachen neu aufrollen lassen.

Wichtig: Dazu muss der Zeitpunkt der Feststellung rückdatiert sein. Er kann bis zu vier Jahre zurück liegen. Richten Sie sich nach Ihrem ältesten Reha-Bericht oder Spitalsbefund und stellen Sie den Antrag ab diesem Datum. Wenn Sie den Antrag

Durch Einscannen dieser QR-Codes gelangen Sie zu den Formularen:

Formular L1ab – Arbeitnehmer-
veranlagung zur
Berücksichtigung
außergewöhnlicher
Belastungen:



Antrag zur
Feststellung der
Zugehörigkeit
begünstigter
Behinderten



Neues von der CMT-Forschung

Die Verbindung aus schwarzem Pfeffer kann helfen, die Mitochondrien in CMT2A wiederherzustellen

Piperin – das Molekül, das schwarzem Pfeffer seinen stechenden Geruch verleiht – und andere chemisch ähnliche Verbindungen können zelluläre Prozesse verbessern, deren Funktionsstörungen vermutlich der Charcot-Marie-Tooth-Krankheit Typ 2A (CMT2A) zugrunde liegen, hat eine Studie ergeben.

In ihrer Fähigkeit, die Funktion von Mitochondrien zu verbessern – die Energie für Zellen produzieren – könnten solche Verbindungen vielversprechend für die Behandlung von CMT2A und anderen Krankheiten sein, die durch mitochondriale Dysfunktion gekennzeichnet sind, sagten die Forscher.

Piperin ist in mehreren Paprikaschoten und Ingwer enthalten und wird in der traditionellen Medizin häufig für eine Reihe von Gesundheitsproblemen eingesetzt. Während seine therapeutischen Mechanismen zu wenig erforscht sind, haben Studien ergeben, dass es Auswirkungen auf die Mitochondrienfunktion haben kann und dass Moleküle mit einer ähnlichen chemischen Struktur an der Mitofusin-vermittelten Mitochondrienfusion beteiligt sind.

Die Ergebnisse unterstützen insgesamt das Potenzial von Piperin-ähnlichen Verbindungen zur Verbesserung der mitochondrialen Fusion und Beweglichkeit, ein Mechanismus, der CMT2A-Patienten zugutekommen könnte, stellten die Forscher fest.

Quelle: <https://charcot-marie-toothnews.com/news/black-pepper-compound-piperine-may-restore-mitochondria-cmt2a/>

MicroRNA-basierte Gentherapie für CMT1A ist vielversprechend bei Mäusen

Eine Gentherapie, die darauf abzielt, die Spiegel von PMP22 – dem Protein, das bei der Charcot-Marie-Tooth-Krankheit Typ 1A (CMT1A) übermäßig produziert wird – zu reduzieren, verringerte die funktionellen Defizite in einem Mausmodell der Krankheit signifikant, wie eine Studie zeigt.

Es wurde festgestellt, dass der Ansatz, der auf einem künstlichen microRNA (miRNA)-Molekül basiert, sowohl die PMP22-Proteinspiegel der Maus als auch des Menschen signifikant reduziert. Es war auch wirksam, wenn es direkt in den Wirbelkanal der Tiere verabreicht wurde – ein Ansatz, der möglicherweise in Zukunft für menschliche Patienten verwendet werden könnte.

„Diese Ergebnisse stellen einen wichtigen Schritt in Richtung der Entwicklung einer klinisch relevanten und übertragbaren Gentherapie zur Behandlung von CMT1A dar“, schrieben die Forscher.

Während die Ergebnisse das therapeutische Potenzial dieser Gentherapie für CMT1A-Patienten unterstützen, sind zukünftige Studien an größeren Tieren erforderlich, bevor sie in klinischen Studien getestet werden kann, stellte das Team fest.

Quelle: <https://charcot-marie-toothnews.com/news/microrna-based-gene-therapy-cmt1a-shows-promise-mouse-model/>

Tipps aus der

Erfahrungsdatenbank

Radfahren

gepostet von Gerfried

Eine gute Möglichkeit zur Erhaltung der Oberschenkelmuskulatur, die bei CMT zum Teil die fehlende Kraft der Unterschenkelmuskeln bzw. Fußmuskeln kompensieren muss, ist für mich das Radfahren bzw. im Winter das Fahren mit dem Ergometer. Beim Radfahren ist das Fahren mit Clippedalen bzw. mit Riemen an den Pedalen nicht ratsam, da das Lösen aus den Clips bzw. aus den Riemen kaum möglich ist - Sturzgefahr! Beim Fahren mit dem Ergometer ist durch die unterschiedlichsten Einstellungsmöglichkeiten des Widerstandes ein gezieltes Training der Muskulatur gut möglich.

Nachdem es mit E-bikes in den letzten Jahren vermehrt zu Unfällen gekommen ist, gibt es jetzt u.a. beim ÖAMTC Kurse für Senioren und Wiedereinsteiger. Vor allem für jene, die schon länger aufgrund von CMT nicht mehr geradelt sind und es jetzt wieder versuchen, ist ein derartiger Kurs sehr ratsam.

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

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

