CMT Austria
CHARCOT-MARIE-TOOTH-SYNDROM

Leben mit CMT

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

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

Ausgabe 02
März 2019

Bregenz, wir kommen!

Stadt Bregenz mit Blick vom Haggen von Böhringer Friedrich - Eigenes Werk, CC BY-SA 2.5, https://commons.wikimediaStadtd Bregenz.org/w/index.php?curid=6092545

Seit vielen Jahren ist die CMT-Landesgruppe in Vorarlberg, rund um CMT-Austria Obfrau-Stellvertreterin DI Jasna Vuksan, eine der aktivsten Gruppen in Österreich. Betroffene und Angehörige treffen sich in unterschiedlicher Teilnehmerzahl, jeden dritten Dienstag im Monat, in den Räumlichkeiten des Vereins „Lebensraum Bregenz". Eine starke lebendige Gemeinschaft, die uns zeigt, wie Selbsthilfe gelebt werden kann.

CMT-Austria versucht die jährlichen Herbsttagungen abwechselnd, in möglichst allen Regionen Österreichs, zu veranstalten. 2019 ist es an der Zeit Vorarlberg einen Besuch abzustatten!

VORANKÜNDIGUNG

CMT-Herbsttagung 2019 am Samstag, 28. September im Hotel Lamm in Bregenz!

TERMIN VORMERKEN!

Einladung und Tagungsprogramm folgen im Spätsommer!

Im Hotel Lamm wurden bereits Zimmer-kontingente vorreserviert und können direkt unter Tel.Nr. 05574/71701 gebucht werden! E-Mail: office@gasthof-hotel-lamm.at

Die Tagungsthemen sind fixiert und ein Großteil der Referenten haben bereits zugesagt. Themen-schwerpunkte sind:

- Genetik
- Kinderwunsch / Schwangerschaft
- Neuropsychologie / Schmerz
- Pharmazie / Nahrungsergänzung
- Physiotherapie/Ergotherapie/Tipps
- Elektrotherapiemöglichkeiten

Lebhafter Austausch in Tulln an der Donau

In einem beeindruckend und höchst professionell vorbereiteten Rahmen fand die Herbsttagung 2018 statt. Im ehemaligen Minoritenkloster in Tulln, nun Rathaus und Veranstaltungszentrum mit besonderem Flair, trafen sich ca. 180 Betroffene und Angehörige mit fünf vortragenden Medizinern und fünf beratenden Ausstellern. – *von Barbara Chaloupek*

Bundesrätin Doris Hahn begrüßte und sagte aktive Hilfe zu. Ihr politisches Ziel: „Gesundheitspolitik so zu leiten, dass mit der besten Behandlung das Beste entsteht. "Sie sprach auch mögliche Förderungen von Selbsthilfegruppen an, zum Beispiel spezialisierte Ambulanzen.

Dazu Stimmen aus dem Publikum: „Wäre schon gut, wenn CMT alle Neurologen kennen würden...". Aufklärung war deshalb ein wesentlicher Tagungspunkt.

Die Veranstaltung fand in Kooperation mit dem Verein „Gesundes Tulln" statt.

v.li.n.re.: GR Franz X. Hebenstreit, LAbg. Bernhard Heinreichsberger, Univ.-Prof. Dr. Michael Freilinger, OA Dr. Sigrid Schwarz, Bgm. Peter Eisenschenk, BR Doris Hahn, Organisatorin Margot Schraml-Unterweger, Obfrau Silvia Kendler, Univ.-Prof. Dr. Wolfgang Grisold, DI Jasna Vuksan, Univ.-Prof. Dr. Michaela Auer-Grumbach, Barbara Chaloupek, Gerfried Huber, Klaus Mannsberger, Rudolf Haidinger

Der Weg des Schmerzes

Neurologin Dr. Sigrid Schwarz vom Krankenhaus Tulln begann ihren Vortrag damit, wie überhaupt Schmerz entsteht und welche Rolle die Nerven dabei spielen. Das Gehirn selbst ist schmerzunempfindlich. Fast im gesamten Körper gibt es Schmerzantennen. Die meisten davon sind in der Haut, aber nicht nur. Die sogenannten Nozizeptoren sind die Enden von Nervenfasern. Sie geben Schmerz rasch weiter. Auf diese Art sagt uns der Körper, wann wir reagieren sollen. Die Definition von Wikipedia: Ein Nozizeptor (von lat.: nocere - schaden) – ist eine freie sensorische Nervenendigung, die bei einer drohenden oder erfolgten Gewebeschädigung (durch thermische, chemische oder mechanische Noxen) elektrische Signale (Aktionspotentiale) generiert.

Über das Rückenmark wird dann das Signal ans Gehirn weitergegeben, wobei Abwehrreaktionen, wie etwa das Wegziehen der Hand von der heißen Herdplatte, schon gestartet werden, bevor das Signal das Gehirn erreicht hat.

Andere Neuropathien als bei CMT können auch das vegetative Nervensystem betreffen. Dann ist zum Beispiel das Hautwachstum verlangsamt oder die Blutdruckregulation gestört.

Ursachen können Stoffwechselstörungen (Diabetes, Nierenprobleme) oder Entzündungen (z.B. durch Borrelien), Mangelernährung, toxische Belastung (z.B. Alkohol oder Chemo) oder Durchblutungsstörungen und genetische Ursachen sein. In fast 30 Prozent gibt es mehrere Ursachen. Schwarz hat die ungeklärten Ursachen mit 13,8 Prozent angegeben.

Als diagnostische Maßnahmen erwähnte Schwarz, neben EMG und NLG, auch den Nervenultraschall, der z.B. gut zeigen kann, ob die Beeinträchtigung in der Hand von einem Karpaltunnelsyndrom kommt.

Diagnosen bei Kindern mit CMT

Univ.-Prof. Dr. Michael Freilinger, Oberarzt an der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde (Wien), sprach über CMT im Kindesalter. Bei der Diagnose geht es zuerst einmal um Zuhören und Beobachten. Besondere Bedeutung kommt dabei den Erzählungen der Eltern zu. Die genetische Untersuchung wird immer wichtiger, Muskelbiopsien werden immer weniger vorgenommen.

Symptome bei CMT 1 sind oft ab dem 2. Lebensjahrzehnt, CMT 2 ab dem 1.Lebensjahrzehnt, CMT 3 in einer frühkindlichen Phase (0-2 Jahre) bemerkbar. CMT zeigt sich im Gegensatz zu den anderen Myopathien, die an 9 bis 47 Stellen sind, bei bis jetzt 86 bekannten Genen. Die Treffsicherheit der genetischen Untersuchungen ist gewachsen: Sie liegt nun bei 64 Prozent. Vor fünf Jahren waren es nur 30 Prozent. Patientenregister spielen dabei eine große Rolle.

Physiotherapie hat in der Behandlung von Kindern einen ganz großen Stellenwert, Ziel ist Bewegungserhalt und Frakturprophylaxe - also Sicherheit in der Bewegung. Auch für Kinder empfiehlt Freilinger regelmäßige Reha-Aufenthalte „um Schwung in die Sache zu bekommen".

In der Diskussion, anschließend an den Vortrag, stellte sich heraus, dass bei kaum merklichen Anzeichen die Gentests - so wie gesetzlich vorgesehen - erst mit 18 Jahren gemacht werden. Dazu ein Tipp: Reha-Aufenthalte etc. lassen sich auch verordnen, wenn „Bewegungseinschränkungen - Verdacht auf CMT" als Diagnose geschrieben wird.

Medikamenteneinsatz: „Unlearning of pain"

Der (pensionierte) Neurologe Prim. Dr. Wolfgang Grisold, Vertreter der österr. Neurologen in den weltweiten Gremien, ging auf das Thema neuropathischer Schmerz, mit dem Schwerpunkt medikamentöser Behandlung, ein. „Drug-Therapy - das ist, was wir Neurologen einsetzen". Zur Anwendung kommen Psychopharmaka - Neuroleptika und Antidepressiva - sowie Muskelentspanner/Krampflöser und Schmerzmittel. Ein Polyneuropathie-Medikament gäbe es (noch) nicht. Man könne nur ausprobieren. Ziel sei ein „Unlearning of pain" (den Schmerz anlernen), wobei jede Therapie einen inhärenten Placebo-Effekt habe. Genauso wirksam in die andere Richtung sei ein Nocebo, eine negative Wirkung einer Therapie.

Viele Ausprägungen, viel Lebensmut

Die Pausengespräche zeigten viel von dem Lebensmut, der durch CMT sicher nicht verloren gehen muss! Man tauschte Tipps, „Gschichtln" und fröhliche Ferienerlebnisse aus. Tenor: Alles was hilft, ist erlaubt, sei es eine Vorfußheber-Orthese mit Gummi, zwei Stöcke für den Opernbesuch oder ein Rollator für den Abend, wenn die Fatigue die Beine übermannt. Sie zeigten aber auch, wie unterschiedlich die Ausprägungen sind: Von „für flüchtige Betrachter nicht zu merken" und „mit guten orthopädischen Schuhen alles ok" bis zu mühevollem Trippeln, mit „Extraschleifchen" (Steppergang), auf den die „alten Chinesinnen" sehr stolz gewesen wären! Was auch deutlich wurde: Oft ist es schwieriger, mit leichten Anzeichen, wie einem schwankenden Gang umzugehen: „..und die Nachbarn haben mich für besoffen gehalten!" - als mit Beinen, die sichtbar physisch beeinträchtigt sind. ▶

Auf der umfangreichen "Gesundheitsstraße" informierten sich die Gäste über die zahlreich ausgestellten orthopädischen Produkte und Hilfsmittel.

Viele Besucher suchten Beratung bei den zahlreichen Infoständen. Einer davon war vom Bundessozialamt. Die zuständigen Damen zeigten den Unterschied im Antrag: „Man kann einen Antrag auf einen Behindertenpass stellen, dann wird der Grad der Behinderung festgestellt. Das ist mit steuerlichen Vorteilen verbunden und zwar schon ab 25 Prozent Grad der Behinderung. Die Aufnahme in den Kreis der begünstigten Behinderten wird oft damit verwechselt, ist aber mit einem weiteren Antrag verbunden". Angesprochen auf die Schwierigkeiten, die manche Betroffene dadurch bei der Jobsuche haben, rät Abteilungsleiterin Gabriele Holzreiter: „Schalten Sie die Schlichtungsstelle bei begründetem Verdacht der Benachteiligung ein - nur dann ist auch dokumentiert, dass etwas nicht stimmt."

Vom Staunen zum Forschen

Am Nachmittag berichtet Schirmherrin und CMT-Expertin Frau Univ. Prof. Dr. Auer-Grumbach von ihrem Schlüsselerlebnis, sich als junge Forscherin intensiv mit CMT zu beschäftigen. Es war ein junger Mann, der von der Stellungskommission zur Nervenleitgeschwindigkeitsmessung gekommen war. Er brachte sie zum Staunen: „Wie jemand mit so wenig Nervenleitgeschwindigkeit noch so gehen kann!" (Anmerkung der Redakteurin: Ich kenne dieses ungläubige Staunen aus eigener Erfahrung - ich denke, wir können sehr stolz auf uns sein! Und: Die Diskrepanz zwischen den Beschwerden und dem langsamen NLG zeigt, wie viel man mit wachem Bewusstsein und konsequentem Herangehen ausgleichen kann!)

Sie hat an der Forschung mit einzelnen Familien begonnen, nun sind mehr als 80 Gene erforscht. CMT habe aber viele verschiedene Ursachen und Symptome, die man zum Teil heute noch nicht verstehe. Um besser forschen zu können gibt es unter anderem gezüchtete CMT-Fliegen, die das Glas langsamer hinaufklettern als andere.

PXT 3003

Das neue Kombinationsmedikament mit der Bezeichnung PXT3003 wird von der Entwicklungsfirma und in der Fachpresse als Hoffnung für CMT1A-Patienten bezeichnet. Auer-Grumbach warnte aber vor zu großer Euphorie. CMT schreitet meist sehr langsam voran, also wie könne man eine Verzögerung/Verbesserung wirklich feststellen? In der 1. und 2.Phase der Tests konnte bei 300 Patienten im Endpunkt eine leichte Verbesserung, bezogen auf die Gehstrecke, festgestellt werden. Nun beginne Phase 3 mit weiteren Tests. Da die Inhaltsstoffe bekannt seien - Baclophen, Naltrexon und Sorbit - könne es nach Ende der Tests aber sehr rasch gehen, bis das Medikament zur Verfügung steht.

Das Risiko zur Vererbung bei CMT beträgt übrigens 50 Prozent. Genetische Untersuchungen seien aber extrem wichtig: Weil dann „das Kind einen Namen hat" und die Möglichkeit zum Erfahrungsaustausch besteht. Weiters ermöglicht ein Gentest die Aufnahme in Patientenregistern und somit zur Teilnahme an klinischen Studien. „Eine Therapie, die möglicherweise zukünftig zur Verfügung steht, kann nur erfolgen, wenn der Gentyp bekannt ist", so Auer-Grumbach.

Mikrovaskuläre Elastizität

Durchblutung der ganz feinen Zellen anregen

Der auf dem Tagungsprogramm als letzter Referent angekündigte Dr. Diermeier musste kurzfristig absagen und wurde von Herrn Dr. Diplinger vertreten. Zuvor machte ein Mitarbeiter der Firma Bemer, der auch den Infostand betreut hat, den Auftakt und berichtete vom Verschwinden seiner Lähmungserscheinungen. Das Prinzip von Bemer-Matten ist eine Anregung der Durchblutung in den ganz feinen Zellen - auf mikrovaskulärer Ebene - durch magnetische Wellen. Auf Erfahrungen mit CMT oder wissenschaftliche Ergebnisse in Bezug auf die Polyneuropathien konnte allerdings nicht verwiesen werden. Die Firma Bemer bemüht sich daher weitere Probanden mit Polyneuropathien zu gewinnen und steht dazu auch mit dem CMT-Austria Vorstand in Kontakt.

Die Veranstaltung wurde von zahlreichen Gönnern und Sponsoren unterstützt. Wir bedanken uns nochmals herzlich bei:

Gesundes Tulln
Gesundheitsplattform der Stadtgemeinde Tulln/Donau
Gesunde Gemeinde Tut gut!
Wiesbauer
STARKL Der starke Gärtner.
Pfizer Working together for a healthier world
Pfizer Rare Disease here. for the rare disease community

Kinder- und Jugendrehabilitation

„Wir schaffen einen Kokon, der Heilung möglich macht“

Unter der Marke „kokon – Reha für junge Menschen“ entstehen heuer in Rohrbach-Berg (Spätsommer 2019) und in Bad Erlach (Spätherbst 2019) zwei neue Kinder- und Jugendrehabilitationseinrichtungen. Künftig sollen dort Kinder und Jugendliche zwischen 0 und 18 Jahren, die eine mobilisierende Rehabilitation benötigen oder im Bereich der psychischen Gesundheit Unterstützung brauchen, eine ganzheitliche und umfassende Betreuung erhalten. An beiden Standorten, mit insgesamt 191 Betten, werden auch Patient*innen mit CMT behandelt.

„Wir gehen davon aus, dass es ab dem Sommer (Juli/ August) 2019 möglich sein wird, beim zuständigen Sozialversicherungsträger einen Antrag auf Rehabilitation zu stellen. Kontraindikation ist leider momentan noch die Beatmungspflicht, d.h. diese betroffenen Patient*innen können wir aktuell noch nicht aufnehmen. Wir kämpfen hier aber ganz klar für eine Verbesserung der Bedingungen“, informiert Primaria Dr. Anna Cavini, designierte ärztliche Direktorin in Bad Erlach, und ergänzt: „Sobald uns dann der jeweilig bewilligte Antrag vorliegt, nehmen wir Kontakt mit den Familien auf und planen gemeinsam mit ihnen den bevorstehenden Aufenthalt.“

Aber nicht nur die jungen Patientinnen und Patienten, auch die jeweiligen Begleitpersonen spielen eine wesentliche Rolle im gesamten Reha-Prozess und werden deshalb aktiv eingebunden, zum Beispiel in Form von Schulungen. „Nur mit der Unterstützung der Familien vor Ort ist es uns als multiprofessionelles Rehabilitationsteam möglich, gemeinsame Ziele rasch und vor allem nachhaltig zu erreichen“, betont die Expertin.

Nähere Informationen finden Sie auf: www.kokon.rehab

CMT-Austria GRUPPENTREFFEN

Oberösterreich:

Im März, Juni, September und November jeweils am 2. Freitag um 18:00 Uhr im Verein Proges in 4600 Wels, Carl-Blum-Straße 3,
E-Mail: oberoesterreich@cmt-austria.at

Graz:

Auf Ankündigung in den Räumen der Selbsthilfe Steiermark,
8020 Graz, Lauzilgasse 25/3
Telefon: 0664/9622104,
E-Mail: graz@cmt-austria.at

Vorarlberg:

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

Wien:

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

Kärnten:

Auf Ankündigung in
9400 Wolfsberg, LKH
Anmeldung unter Tel. 0676/7450616
od. E-Mail: kaernten@cmt-austria.at

Obersteiermark:

Auf Ankündigung
Anmeldung unter Tel. 0676/6601851
E-Mail: anton.schmedler@cmt-austria.at

Wenn auch Sie einen Stammtisch in Ihrer Nähe gründen wollen, melden Sie sich bitte unter Tel. 0676/6601851 oder

office@cmt-austria.at

So gelingt Reha

„Den Karren wieder herum reißen" - Reha macht Sinn – bei ersten Anzeichen genauso wie im späteren Verlauf. – ***von Barbara Chaloupek***

CMT hat ihre Hochs und Tiefs, aber sie hat kein anfallartiges Geschehen. Das heißt: Vieles passiert schleichend. Doch hat man einmal unbemerkt aufgehört Muskeln zu verwenden, dann verkümmern sie.

Die gute Nachricht ist: Man kann Muskeln ansteuern, auch wenn die Nervenleitgeschwindigkeit reduziert ist. Man muss nur daran denken bzw. das Umfeld schaffen, in dem man es einfach immer und immer wieder probiert!

Vier Wochen Neuro-Reha sind eine tolle Chance, in den schleichenden Abbau-Prozess einzugreifen. Reha hilft sehr zu Beginn, bei den ersten Anzeichen: Profis schauen auf das Gehen und Greifen, helfen beim Formulieren und herausfinden, was da überhaupt los ist und finden gezielte Übungen. Weitere Therapien – Massagen, Packungen, Elektrobehandlungen, Lymph-drainage – und Bewegung in der Gruppe unterstützen die Kräftigung und Stabilisierung.

Primar Dr. Grieshofer von der Reha-Klinik Judendorf-Strassengel: „Der Erfolg der Reha hält etwa über ein Jahr an." Im Jahresabstand ermöglicht das Gesundheitssystem in Österreich Menschen mit der Diagnose CMT üblicher Weise auch die Reha und viele sind Stammkunden in Judendorf-Straßengel: „Wenn die Patienten dann wieder kommen höre ich oft: Jetzt war es wieder an der Zeit."

Auf der Reha ist es wichtig, am Anfang nicht zu übertreiben – um die Nerven nicht zu überfordern und nachher lange Freude am Weiterbewegen zu haben! Auch wenn die ersten Tage manchmal fad anmuten, die Zeit vergeht insgesamt sehr schnell. Man findet immer Freunde und interessante Gesprächspartner, aber auch Rückzugsorte. Regeneration findet schließlich im Schlaf statt! Ziel der Reha ist, den Alltag wieder besser zu meistern, mit den Herausforderungen, die durch CMT evtl. auf einen zu kommen, besser fertig zu werden. Muskelaufbau ist da nur ein Teil davon.

Auf Reha zu gehen ist eine Entscheidung, die vielen schwer fällt – macht sie doch deutlich: Da ist etwas, das ich nicht mehr ignorieren kann. Gerade bei CMT ist es wichtig, diesen Schritt früh zu machen: Weil dann viel mehr an Muskelkraft, aber auch Geschicklichkeit erhalten werden kann. In Judendorf-Straßengel werden neurologische, orthopädische und onkologische Patienten behandelt. Klar mutet es ungewohnt an, beim Empfang Rollstuhlfahrer und extrem wackelige Gehstile zu sehen. Ist man aber einmal im Haus fällt auf, wie fröhlich hier der Umgang ist, wie motivierend und erfahren die Therapeuten.

Bei CMT ist der Verlauf sehr unterschiedlich, verbessern lässt sich immer etwas. „Mir ist es wichtig, dass alle Therapeuten und Ärzte wissen, was CMT ist." Den Satz „noch nie gehört – das muss ich erst googeln" wird man hier also nicht hören.

Weitere in Bezug auf CMT sehr erfahrene Reha-Anstalten sind in Bad Radkersburg oder Wilhering, wobei bei jeder Neuro-Reha zuerst sehr intensiv der Ist-Zustand erhoben und Ziele besprochen werden. Es geht also immer um den Menschen und je mehr man sich als Patient aktiv einbringt, nachfragt und Feedback gibt, desto besser der Erfolg.

Tipps: • Zögern Sie nicht, sich eine Reha verordnen zu lassen! Praktische Probleme wie „kann ich mein Kleinkind mitnehmen?", „Wer versorgt meine Tiere?" lassen sich lösen – Sie werden den Alltag nachher besser meistern und mehr Freude am Leben haben.

• Suchen Sie sich einen Reha-Ort aus, der Ihnen von der Anlage und der Klientel her gefällt und der nicht zu nahe am zuhause ist. Überlegen Sie schon vorher, was Sie gerne machen wollen: An manchen Orten gibt es Gruppen für die Feldenkrais-Methode, Musik-therapie, progressive Muskelentspannung nach Jacobson. Das wird aber nicht immer aktiv angeboten und wenn man es nicht vom ersten Tag verordnet hat, ist es schwierig, reinzukommen.

• Nach Möglichkeit wird Ihnen eine Therapeutin/ ein Therapeut zugeteilt, die/der Ihr/e Ansprechpartner/in ist. Diese/r betreut sie während der gesamten REHA und bespricht mit Ihnen mögliche Therapien, Wünsche und Änderungen. Sagen Sie ihm oder ihr, dass es bei CMT nicht vorrangig um Kraft, sondern um Kraft und Funktion geht. Eine mögliche Fatigue (Ermüdung) der Nerven, die bei zu starker Belastung auch länger anhalten kann, ist bei CMT Thema. Evtl. werden Beschwerden auch durch eine noch nicht erkannte spastische Komponente verstärkt, also helfen evtl. Wärmebehandlungen vor dem Dehnen…

• Erkundigen Sie sich nach Möglichkeiten, die afferenten Nervenfasern zu stimulieren. Das Lauschen von unten nach oben. Diese Nervenfasern sind stark für das unsichere Gefühl und Missempfindungen (Brennen, Kribbeln, aber auch für Taubheit oder „Eisfüße" verantwortlich. Es gibt dafür die HiToP-Behandlung (haben bereits viele Reha-Zentren). Viel kann auch während der Physio- oder Ergotherapie-Einheiten mit stimuliert werden. So sind viele Übungen gleich ganz anders, wenn zB. die Socken ausgezogen sind. Der Boden ist besser zu spüren und der Therapeut/die Therapeutin kann mit warmen Händen gezielt die Stellen motivieren, wo der Muskel aktiv werden soll. Lassen Sie sich zu vielen Wiederholungen einer Übung, aber auch zu Neuem – verführen! Neue Aufrichte-Schwerpunkte oder Blicktechniken, Bodenturnen, Pilates, Mobilisation der Wirbelsäule, weniger Kaffee oder gesündere Essgewohnheiten können viel verbessern. Gehen ist ein komplexer Prozess, der den ganzen Körper betrifft und von vielen Seiten unterstützt werden kann! Sagen Sie, wenn Ihnen etwas unangenehm ist oder Sie Hilfe brauchen. Sprechen Sie Ideen und Fragen aus. Der optimale Behandlungsweg wird gemeinsam gefunden. Während der Reha stehen auch Psychologen und Sozialarbeiter zur Verfügung. Es ist eine gute Gelegenheit auch einmal über Sorgen und Ängste (z.B. die berufliche Zukunft) zu sprechen. Die Sozialarbeit kann über Förderungsmöglichkeiten aufklären, die Psychologie kann helfen, Resilienz-Strategien zu entwickeln. Genießen Sie die Zeit – aber achten Sie auch darauf, dass Sie genug Pausen und ganz viel Schlaf haben! Warnen Sie Wochenendbesucher vor, dass Sie z.B. Mittagsschlaf halten und keine Berge erklimmen wollen….

• Reha-Zeit ist Zeit für Sie und Ihren Körper. Das Handy sollte nicht nur während der Therapien, sondern auch in den Regenerationszeiten danach, für ein Weilchen aus sein: Je mehr Sie den Nachklang, die Veränderung im Muskeltonus bewusst wahrnehmen, desto wirkungsvoller. Machen Sie nach der Reha weiter! Nutzen Sie Möglichkeiten der Tele-Rehabilitation. Programmieren Sie sich Erinnerungen oder schreiben Sie sich einen Brief mit Ihren Vorsätzen, der erst in drei Monaten geöffnet wird. ■

TIPPS

aus der Erfahrungsdatendank

Übung gegen die Vorfußheberschwäche

gepostet von Barbara

in Kategorie Physiotherapie / Bewegungstherapie / Strom-Klang

Die leidige Vorfußheberschwäche… Mein Physiotherapeut hat eine neue Übung gegen diese Stolperfalle gefunden: Geknotetes Terraband oder -loop zwischen die Füße spannen, einen Fuß aufstellen, dass andere Bein bequem überschlagen. Nun den Vorfuß langsam gegen die Spannung anheben und auch langsam möglichst ohne ruckeln senken, weil auch die Bremser wichtig sind (und schwer zu trainieren). Die Großzehe dabei tunlichst lockerlassen.

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.

Neues von der CMT-Forschung

Hier ein Auszug aus dem Internet recherchierten Forschungsprojekten - *KM*

Lecithine

CMT-Net.de berichtet über eine mögliche therapeutische Therapie des Myelin-Lipid-Stoffwechsels bei CMT1A. In der aktuellen vom deutschen Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) im Rahmen des Netzwerkverbundes "CMT-NET" geförderten Studie wurde der Frage nachgegangen, ob eine therapeutische Verabreichung von Lecithin womöglich die beeinträchtigte Fettproduktion der Schwannzellen umgehen und somit die Myelinisierung in der CMT1A Erkrankung verbessern könnte. Lecithin ist ein aus Soja oder Eigelb gewonnener Mix aus sogenannten Phospholipiden, ein harmloses Nahrungsergänzungsmittel und zudem ein Hauptbestandteil des Myelins. Zunächst konnte in Zellkulturexperimenten sowie in einem genetisch veränderten Tiermodell der menschlichen CMT1A Erkrankung ("transgene CMT1A Ratten") beobachtet werden, dass zugesetzte Phospholipide von Schwannzellen aufgenommen und für die Myelinproduktion genutzt werden können. Durch mehrere Therapiestudien von CMT1A Ratten mit Lecithin in unterschiedlichen Dosen und Behandlungszeiträumen gelang es in der Folge nicht nur zu zeigen, dass eine Phospholipidtherapie die Myelinisierung in der CMT1A Erkrankung fördert, sondern auch maßgeblich den Krankheitsverlauf lindert, unabhängig vom Behandlungsbeginn. Weiterführende Studien konzentrieren sich darauf, die neu gewonnenen Erkenntnisse für CMT1A Patienten in klinische Studien zu translatieren.

Quelle: http://www.cmt-net.de/dateien/user_upload/PoM_August2018__002_.pdf

Quelle: https://www.biospace.com/article/new-data-published-in-plos-one-demonstrates-early-therapeutic-effects-of-pharnext-s-pleodrug-tm-pxt3003-in-a-transgenic-rat-model-of-charcot-marie-tooth-disease-type-1a/ ▶

CMT & Me

Die Auswirkungen von CMT auf das Leben von Patienten sind bisher noch wenig erforscht. Das französische Unternehmen Pharnext, wissenschaftliche Experten für CMT, Patienten und internationale Patientenanwaltschaftsorganisationen (PAOs) haben sich daher zusammengeschlossen, um die Auswirkungen von CMT auf das tägliche Leben von Patienten zu untersuchen. Das Ergebnis der Partnerschaft ist die CMT&Me Studie, die Pharnext über einen Zeitraum von zwei Jahren in sechs Ländern sponsert: USA, Großbritannien, Deutschland, Frankreich, Italien und Spanien. Das Ziel der Studie ist die Erfassung von Daten in Echtzeit (mit Smartphone-App) direkt von Patienten, die beschreiben, wie es ist, mit CMT zu leben. Die Studie soll herausfinden, wie die Behandlung die Lebensqualität der Patienten verbessern und die Progression von CMT verlangsamen kann. Pharnext hofft, dass diese Informationen Wissenschaftlern helfen, bessere Behandlungen für CMT zu entwickeln.

Quelle: https://vitaccess.com/cmtme-dede

PXT3003 für CMT1A-Kinder

Die durchgeführte Phase-3-Studie für das neue Medikament PXT3003 von Pharnext (siehe dazu auch Seite 3) für die Behandlung bei Kindern zeigt bei neugeborenen CMT1A-Ratten eine erfolgreiche Wirkung!

"Aufgrund der Ergebnisse dieser Studie glauben wir, dass PXT3003 das Potenzial hat, das Behandlungsparadigma für Kinder mit CMT1A zu ändern - für sie gibt es derzeit keine pharmakologischen Behandlungen - und wir freuen uns darauf, bis Ende 2019 eine Phase-3-Studie mit PXT3003 bei pädiatrischen Patienten zu beginnen. " sagt Dr. Daniel Cohen von Pharnext.

MITGLIEDERAKTION noch in Gang!

Hochtontherapiegerät

HiTop 191

mieten und/oder kaufen und

EUR 200,--

sparen!

Bekannt aus den REHA-Anstalten und erwiesen wirkungsvoll bei Polyneuropathien!

JETZT TESTGERÄT ZUM SPEZIALTARIF ANFORDERN!

info@schufriedmed.at

Tel.Nr. 01/4054206

Nähere Infos zur Mitgliederaktion finden Sie auf www.cmt-austria.at

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 aus Mitteln der Sozialversicherung