

NERVENSACHE CMT



Text & Interview: Helene Fiegl | Fotos: privat, shutterstock

Als Kind hatte Barbara Chaloupek oft aufgeschlagene Knie – erst mit 37 Jahren wurde sie mit dem Verdacht auf CMT konfrontiert. Die Niederösterreicherin berichtet in VALID über ihr Engagement für Betroffene und den Umgang mit der Krankheit.

>> Bei CMT werden Nervenimpulse an die Muskeln in den Beinen, Füßen, Armen oder Händen nicht richtig weitergeben

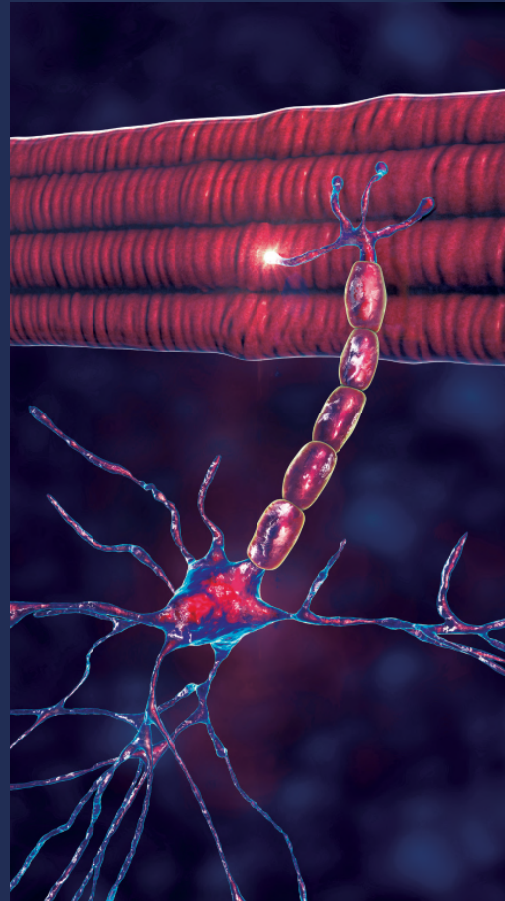
Das Charcot-Marie-Tooth Syndrom (CMT) gehört zu den häufigsten seltenen Erkrankungen. In Österreich geht man von ca. 3.000 bis 4.000 Leidtragenden aus, darunter auch Kinder und Jugendliche. CMT ist vererbbar und betrifft die peripheren Nerven. Es gilt als häufige, oft unentdeckte Ursache für Polyneuropathie. Durch das uneinheitliche Krankheitsbild und die unterschiedlichen Symptome ist CMT eine besondere Herausforderung für Betroffene, deren Umfeld, Ärzte und Therapeuten. Oft vergehen Jahre, bis das Leiden erkannt wird. Der Verlauf variiert, genauso wie die Symptome. Zu den sichtbaren Krankheitszeichen zählen Schwierigkeiten beim Gehen oder Greifen, ein stolpernder Gang oder häufige Stürze. Meist haben die Betroffenen einen „Storchengang“, Schwierigkeiten beim Treppensteigen und Skelettanomalien, wie Hammerzehen oder einen hohen Rist. Nicht sichtbar sind Beschwerden wie Fatigue, neuropathische Schmerzen oder ein fehlendes Temperatur- und Schmerzempfinden, ebenso wie die Propriozeption (das Gespür, wo sich der Körper im Raum befindet).

Fehlende Nervenimpulse und Wahrnehmungssignale

Bei CMT werden Nervenimpulse an die Muskeln in den Beinen, Füßen, Armen oder Händen nicht richtig weitergeben, genauso wenig wie Wahrnehmungssignale über die Bodenbeschaffenheit, die Fußstellung etc. Das Gangbild verändert sich, die Muskeln werden geschwächt und degenerieren im schlechtesten Fall. Das wirkt sich auf die Bewegungs- und Koordinationsfähigkeit der Betroffenen

aus. Eine geistige Beeinträchtigung gibt es nicht. Jedoch kann die psychische Gesundheit unter der Krankheit leiden, dazu trägt auch bei, dass es oftmals lange dauert bis die Diagnose endlich gestellt wird.

CMT ist nicht heilbar. Die Behandlung ist individuell ausgerichtet und kann von chirurgischen Eingriffen bis zu Ergo-, Elektro- oder (Neuro-)Physiotherapien reichen. Es ist oft ein längerer Weg auf der Suche nach dem „richtigen“ Mittel. Während dem einen Vibrationsplatten helfen, sind es beim anderen Lymphdrainagen.



>> DAS INTERVIEW MIT BARBARA CHALOUPEK

nach einem Luftballon springen

Im Gespräch mit VALID erzählt Barbara Chaloupek, Obfrau von CMT-Austria, mehr über ihr Leben mit Polyneuropathie und warum es mehr Aufklärung an Schulen braucht.

VALID: Wann wurde bei Ihnen CMT festgestellt?

Barbara Chaloupek: Als Jugendliche hatte ich oft aufgeschlagene Knie – und habe es versteckt. Meinem Mann ist bei unserer ersten gemeinsamen Reise ans Meer aufgefallen, dass die große Zehe eine interessante Spur im Sand hinterlässt, da war ich 20. Erst mit 35, als die Beine während der Schwangerschaft extrem kalt und klamm waren und der Gang immer offensichtlicher „verstellt“ wirkte, bin ich wegen eines einschlägigen Gesundheits-Beitrags im Radio zu einer Fachärztin für Physikalische Medizin gegangen. Diese hat vorerst eine Polyneuropathie unbekannter Ursache festgestellt. Bis zum „Verdacht auf CMT“ hat es dann noch zwei Jahre gedauert.

Wie war das als Kind für Sie?

Ich habe versucht, meine Wunden zu verstecken, belastende Situationen

Hintergrund **DAS CHARCOT-MARIE-TOOTH-SYNDROM (CMT)**

CMT ist eine vererbte Erkrankung der peripheren Nerven. Sie ist nicht heilbar und schreitet langsam voran.

Therapien und ein der Krankheit angepasster Lebensstil können den Verlauf in vielen Fällen verlangsamen.

Langfristig kommt es zu einer Veränderung des Gangbildes und einem Schwund von Muskeln an den Extremitäten. Betroffen sind meist Füße und Hände, später Arme und Unterschenkel, manchmal auch Oberschenkel und in seltenen Fällen Hüfte und Wirbelsäule. Viele bemerken körperliche Einschränkungen erst in ihrem 3. oder 4. Lebensjahrzehnt.

In Österreich sind ca. 2.000 Fälle diagnostiziert, die Zahl der Betroffenen dürfte doppelt so hoch sein. Weltweit sind es 2,8 Millionen PatientInnen.

CMT-Austria

CMT-Austria ist eine Interessensgemeinschaft für Patienten mit vererbter Polyneuropathie. Aktuelle Informationen, Forschungsberichte, Erfahrungsaustausch, Rat und Hilfe finden Interessierte auf der Homepage unter www.cmt-austria.at. CMT-Austria ist auch Anlaufstelle für die Schul-Kampagne.

Stammtische von Selbsthilfegruppen gibt es in den Bundesländern Tirol/ Vorarlberg, Kärnten und Wien. Aktuelle Termine auf www.cmt-austria.at

Tipp

Polyneuropathie ist eine häufige Begleiterscheinung zu einer Chemotherapie. Auf selpers.com gibt es dazu kostenlose Online-Schulungen: Besser leben mit Polyneuropathie und Polyneuropathie früh erkennen.

(also Sport) zu vermeiden – und das war nicht gut. Unbewusst habe ich aber auch das Richtige gemacht: Ich bin Tanzen gegangen – eben mit langer Hose und Boots, statt kurzem Rock und Stöckelschuhen.

Wie geht es Ihnen aktuell? Wie empfinden Sie krankheitsbedingte Einschränkungen?

Die Beschwerden verändern sich, aber es ist auch spannend, was ich ständig neu dazulernen! Manchmal würde ich vorbeieilenden Menschen, die unglücklich oder verbittert schauen gerne sagen: Wisst Ihr wie kostbar das ist: Abrollen und alle kleinen Fuß- und großen Bein- und Pomuskeln spielen perfekt zusammen. Den Boden spüren. Lange Schritte machen. Nach einem Luftballon springen...

Ich fühle mich aber innerlich nicht eingeschränkt. Ich habe gelernt, Hilfsmittel zu verwenden und Hilfen auch anzunehmen. Und ich habe einen tollen Job in einem Medizintechnikunternehmen, wo ich Menschen mit Polyneuropathie beraten kann.

Es gibt ja nicht „die“ Therapie. Was erwartet PatientInnen nach der Diagnose?

Als CMT-Vereinigung raten wir Betroffenen, auf Reha zu gehen – eben weil die Behandlung sehr individuell ist. Zudem reagieren Ärzte auf genau diese Frage nach der „richtigen“ Behandlung mit Schulterzucken – was die Betroffenen auslegen als: „Ganz ernste Sache, da gibt es nichts“. Auf Reha hat man die Chance, dass ein multiprofessionelles Team zusammenarbeitet. Meist ist es ein Mix, der eine gute Grundlage für gute Jahre schafft: ergotherapeutische Maßnahmen zur Sensibilitätsanregung, Elektrotherapie, Trainingstherapie und Physiotherapie.

Die Beschwerden
verändern sich, aber
es ist auch spannend,
was ich ständig neu
dazulerneff

Barbara Chaloupek



...bei uns steht
der **MENSCH**
im Mittelpunkt!



Vorführung
Beratung
Verkauf
Service
Reparaturen

Jeder Rollstuhl und jedes Hilfsmittel muss optimal auf den Benutzer abgestimmt sein. Um dies zu gewährleisten können Sie bei uns verschiedene Modelle ansehen und ausprobieren. Die Fachleute in unserem Werkstätten- und Kundenzentrum sind geschult in Rollstuhlanpassungen, Servicearbeiten und Reparaturen. Nehmen Sie sich ausreichend Zeit und kommen Sie zu uns um sich **kostenlos und unverbindlich beraten** zu lassen.

Um Terminvereinbarung wird gebeten.

Ihr Frühwald Team

1220 Wien
Rudolf Hausner Gasse 11
Telefon: 01 533 25 15
www.fruehwald.net
www.barrierefrei.expert



Zur Person

BARBARA CHALOUPEK

Frau Chaloupek ist 52 Jahre, gebürtige Niederösterreicherin und lebt in Wien. Bei ihr wurde CMT vor 15 Jahren diagnostiziert. Beschwerden, die auf diese Krankheit zurückgehen hat sie bereits seit 40 Jahren. Im Reha-Zentrum Weißer Hof in Klosterneuburg ist es ihr im Training mit den inkompletten Querschnittsgelähmten gelungen, den Rollstuhl hinter sich zu lassen.

Barbara Chaloupek ist bei einem Medizintechnik-Unternehmen beschäftigt und Obfrau von CMT-Austria.

Aber auch Musiktherapie, Osteopathie, rhythmische Einreibung kann helfen. Ich mag gern den englischen Ausdruck „enlighten“: Alles, was die Nerven zum Leuchten bringt, ist Therapie!

Sie sind auch für CMT Austria tätig, der Interessensgemeinschaft für Betroffene – was sind Ihrer Erfahrung nach die häufigsten Anliegen?

Ernst genommen zu werden mit den Beschwerden! Es ist für jemand ohne Defizit schwer nachvollziehbar, dass es sich um eine Minderleistung der Nerven handelt, die nicht so einfach wegtrainierbar ist. Und, dass nichts zu fühlen oft viel quälender sein kann als Schmerz.

Viele PatientInnen schauen ja nicht krank aus. Wie ist es um die Akzeptanz bestellt?

Es gibt ein Stadium, da sieht das Gangbild aus, also ob man besoffen ist. Das ist oft hart! Innere und äußere Unsicherheit schaukelt sich auf, man merkt, dass man falsch beurteilt und nicht ernst genommen wird. Da rate ich dann dringend, „gerade gehen“ mit Walkingstöcken zu üben. Mit der so genannten „Schleiftechnik“ wird das Abrollen wieder sicherer. Das ist auch ein guter Zeitpunkt, einen Reha-Antrag zu stellen, mit Neurophysiotherapie zu beginnen. Ich rate dann aber auch zu auffälligen, bunten orthopädischen Schuhen oder Orthesen. Wenn mir jemand auf die Füße schaut kann ich sagen: Gell, coole Schuhe – ich ernte ein Lächeln und brauche nicht auf die Defizite einzugehen.

Mit CMT Austria haben Sie auch

eine Kampagne für Schulen ins Leben gerufen.

Es gibt eine große Dunkelziffer und dazu haben wir zwei Ziele: In der Jugend, wenn die Muskeln schnell wachsen, kann die Erkrankung auffallen – durch eine Vorfußheberschwäche, Stürze. Wenn das nicht als Makel sondern als Chance erkannt wird, gibt es viele Möglichkeiten, den Trend zu stoppen – im besten Fall den ganzen Lebensfluss anders auszurichten und so dem Kind bis ins hohe Alter zu einer besseren Lebensqualität zu verhelfen.

Das zweite Ziel gilt den Kindern, die schon deutlichere Symptome haben, zum Beispiel an den Händen: Oft wird eine krakelige Schrift als „nicht bemüht“ bewertet und trägt zu einer schlechten Beurteilung bei. Da braucht es Aufklärung, eventuell Hilfsmittel, jedenfalls Anerkennung und Entlastung für das Kind!

Gibt es deutliche Warnzeichen auf die Eltern schauen können?

Nein, deutlich sind die Wahrzeichen leider nicht. Vielleicht hängt der Vorfuß leicht und das Kind stolpert beim Stiegensteigen, wenn es müde wird. Erscheint das Kind insgesamt ungeschickt zahlt sich die Frage aus, ob in der Großelterngeneration vielleicht jemand „das Fallerte“ hatte.

Im Internet sieht man leider hauptsächlich Beiträge von sehr stark betroffenen Kindern. Wir haben daher zwei Videos auf Youtube veröffentlicht: „Leben mit CMT“ und „CMT Info für Kids“. Mehr Details gibt es in der „Schulärztemappe“, auch diese ist online zum Durchblättern.