

CMT unsichtbare Symptome

Barbara Chaloupek, Obfrau



UNSICHTBARE SYMPTOME

- ▶ Fatigue ist eine häufige Beschwerde bei Menschen mit CMT und sie kann bedeutsam genug sein, um die täglichen Aktivitäten zu beeinträchtigen. Diese Müdigkeit tritt manchmal täglich auf und wird im Laufe des Tages schlimmer. Fatigue kommt und geht oft ohne Vorwarnung.
- ▶ Neuropathische Schmerzen sind ein häufiger Begleiter bei Menschen mit CMT. Auch diese kommen und gehen ohne Vorwarnung und können im Laufe des Tages schlimmer werden. Es kann ein scharf stechender Schmerz, Kribbeln oder ein brennendes Gefühl in den Füßen, Beinen, Armen oder Händen sein.
- ▶ In Händen und Füßen können Krämpfe auftreten.
- ▶ Langsame, fortschreitende Schwäche und Atrophie der Muskeln in Füßen, Beinen, Armen und Händen.
- ▶ Die Propriozeption (das Gefühl, wo sich der Körper im Raum befindet) ist beeinträchtigt.
- ▶ Depressionen, Angstzustände und Stimmungsschwankungen sind bei Kindern und Jugendlichen mit CMT, die ein, zwei oder alle dieser Symptome haben, häufiger. Dies hängt mit der chronischen Krankheit zusammen, weil sie sich anders fühlen, als ihre Altersgenossen.



Was Sie hätten sehen können

- Häufig offene Knie
- Ferse wird beim Abrollen nicht mitbelastet, Vorfußhebung nicht zuverlässig > Wurfspur im Sand
- Kleine Muskulatur arbeitet nicht mit oder krallt (Zehen, Fußaußenkante) > Stürze Treppe hinauf
- Unbewusste Haltsuche bei Türstöcken, kleinen Erhebungen (3.Punkt)
- Unkonstante Leistung: Basketball, Weitsprung super, Volleyball gar nicht
- Bis zu zwei Tage nach Anstrengung: Langsam, ungeschickt, “bockig”
- Ausgleichsbewegungen, spastische Finger- und Schulterhaltung (Haltsuche des Körpers aufgrund fehlender Information/Stabilität von Fußsohle und propriozeptiven Nerven)
- verrutschte Röcke, Socken, die sich in den Schuhen beim Gehen umdrehen



VERSTECKTES UNWOHLSEIN

Viele Schüler empfinden „unsichtbare“ Symptome, wie Schmerzen und Müdigkeit als den schwierigsten Teil des Lebens mit CMT. Die Leute sagen ihnen: „Aber du siehst so gut aus... du kannst nicht krank sein.“

Es ist wichtig, auch die „unsichtbaren“ Symptome zu verstehen, nicht nur diejenigen, die gesehen werden können. Es ist wichtig klar zu machen, dass eine Erkrankung sehr beeinträchtigend sein kann, auch wenn sie nicht von außen sichtbar ist.

Hilfreiche gruppendedynamische Methoden sind:

- ▶ Ein Rennen, bei denen die Füße der Kinder in Skischuhen oder Säcken mit Kartoffeln stecken.
- ▶ Ein Spiel wie z.B. Tischfußball, bei dem die Handbewegung durch Fitnessbänder erschwert wurde.
- ▶ Der Gehversuch auf der Turnmatte.

**BEI VERDACHT AUF CMT:
BITTE WERDEN SIE AKTIV!**

Ergebnisse aus der Mitgliederbefragung

3. Die größten Barrieren im Schulalltag

Bei den Mehrfachnennungen kristallisierten sich klare Schwerpunkte heraus, was den Schulalltag besonders erschwert:

1. **Ermüdung & Kraftlosigkeit (Top-Nennung):** Sowohl die Ermüdung während der Bewegung (Klassenwechsel, Treppen) als auch die nachfolgende Erschöpfung, die die Konzentration im Unterricht beeinträchtigt.
2. **Sportunterricht (Turnen):** Die Unfähigkeit, bei Standardübungen mitzuhalten, und die oft mangelnde Differenzierung bei der Benotung.
3. **Feinmotorik:** Probleme beim Schreiben (Handschrift) führen zu Zeitnot bei Prüfungen und Schmerzen in den Händen.
4. **Psychosoziale Faktoren:** Stürze vor der Klasse und die daraus resultierende Scham sowie „Blicke“ anderer aufgrund des Gangbildes wurden häufig genannt.
5. **Fehlzeiten:** Operationen, Therapien und Arztbesuche führen zu Lücken im Stoff.

N = 32

- Die Umfrage zeigt deutlich, dass CMT-Betroffene im österreichischen Schulsystem oft mit Unverständnis konfrontiert sind.
- Besonders die Benotung von physischen Defiziten (Turnen, Schriftbild) wird als tiefe Ungerechtigkeit empfunden.
- Während sich die Situation in den letzten Jahren durch mehr Inklusionsbewusstsein leicht verbessert hat, bleibt die Ermüdung ein oft unterschätzter Faktor, der den Bildungsweg erschwert.

2. Quantitative Analyse (Bewertungen auf einer Skala von 1 bis 10)

1 = stimme gar nicht zu / sehr schlecht, 10 = stimme voll zu / sehr gut

Kategorie	Durchschnittswert (ca.)	Interpretation
Allgemeine Erinnerung an die Schulzeit	6,2	Grundsätzlich positiv, aber mit deutlichem Spielraum nach oben.
Unterstützung durch Lehrpersonen	4,8	Hier zeigt sich ein kritischer Punkt: Viele fühlten sich nicht ausreichend unterstützt.

Unterscheidung Behinderung vs. Schwäche	4,1	Ein niedriger Wert. Lehrer hatten oft Schwierigkeiten zu erkennen, dass Probleme physisch und nicht mangelnde Begabung waren.
Einfluss auf schulische Leistungen	5,5	Die CMT hatte bei vielen moderaten bis starken Einfluss auf die Noten.
Beeinträchtigung der sozialen Interaktion	5,8	Die Krankheit wirkte sich spürbar auf das soziale Gefüge in der Klasse aus.
Fairness der Beurteilung (Turnen/Schrift)	3,9	Niedrigster Wert. Die Benotung in Sport und Schriftbild wurde oft als unfair empfunden.



Früh
erkennen
bringt`s!

**Sie können
helfen.**

TYPISCHE SYMPTOME

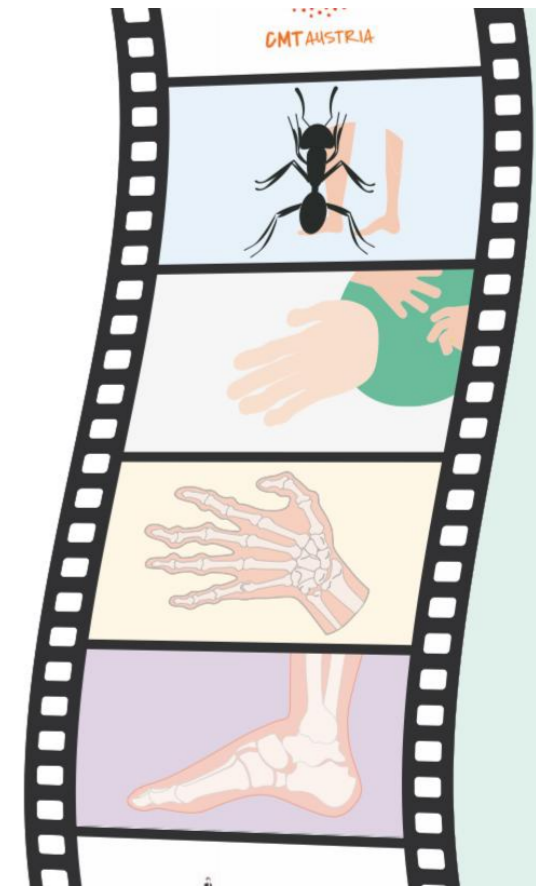
- ▶ Gefühlsstörungen
- ▶ Unsicherer Gang/Steppergang
- ▶ Fußaußenrandbelastung
- ▶ Hoher Rist
- ▶ Krallenzehen
- ▶ Feinmotorische Probleme
- ▶ Muskelschwäche und -schwund in Händen und Füßen



Häufig offene Knie



Vorfußheberschwäche,
Stolperer die Treppe hoch



Was Sie tun können

- Navigationskompetenz im Gesundheitssystem
- Partner im Schulsystem
- Awareness und Wertschätzung
- Motivation zum Dranbleiben auf der Suche nach dem Sport, der Therapie, die auch Spaß macht
- Akzeptanz und Vernetzung – Hinweis auf Selbsthilfe



BITTE HELFEN SIE KINDERN MIT CMT, DEN ALLTAG ZU MEISTERN!

ORGANISATORISCHE MASSNAHMEN - HILFREICHE ERLEICHTERUNGEN FÜR BETROFFENE VON SEITEN DER SCHULE:

- ▶ Zeit für Physiotherapie
Physiotherapieprogramme verhindern Kontrakturen und Atrophien, die Bewegungsprozesse zusätzlich zur nervenbasierten Grunderkrankung einschränken. Gezielte Muskelübungen sind für die Verlangsamung des Fortschreitens der Krankheit unerlässlich, insbesondere während Wachstumsschüben im Zusammenhang mit der Pubertät.
- ▶ Schwere Türen, Treppen und große Entfernungen können ermüdend sein und sollten vermieden werden.
- ▶ Das Bereitstellen eines Aufzugspasses und das Anbringen von Handläufen für Treppen.
- ▶ Um schwere Rucksäcke zu vermeiden, stellen Sie Schülern ein Schließfach oder einen leicht zugänglichen Stauraum für Schulsachen zur Verfügung.
- ▶ Rollstuhlzugang für ein Kind, das sich von einer Operation erholt oder stärker von CMT betroffen ist.
- ▶ Zwei Bücher, eines für zu Hause und eines für die Schule, um das Tragen eines schweren Buches zu vermeiden.
- ▶ Durch das Bereitstellen von Kopien der Lehrernotizen müssen die Schüler kein eigenes Skriptum von Hand machen.
- ▶ Angepasstes Programm in den Turnstunden (weniger Wiederholungen, Pausen).



Weitere medizinische Informationen

← → ↻  medmedia.at/diepunkteon/charcot... ☆



die
PUNKTE:ON

← zurück zur Übersicht

Charcot-Marie-Tooth-Erkrankung

2 DFP-Punkte

Gültig bis: 18.10.2026

Kurs starten

An die zuständige Krankenkasse

VERORDNUNG für Neurophysiotherapie

Patientenname:

Adresse:

Telefonnummer:

Geburtsdatum: Versicherungsnummer:

Sozialversicherung: kostenanteilsbefreit

Mitversichert bei:

Geburtsdatum: Versicherungsnummer:

Diagnose / Symptomatik: CMT Typ / Gangunsicherheit bei hereditärer peripherer Polyneuropathie

Ziel: Erhalt von Alltagsmobilität/ Ausgleich von Defiziten

- Muskelaufbau
- Neurophysiotherapeutische Maßnahmen/Funktions- und Sensibilitätstraining
- Gangschulung und Posturale Kontrolle
- Gesamt: ... Mal ... Minuten
- Mobilisation der Gelenke/Massage ... Minuten

Bitte um Versorgung mit 1 Paar orthopädische Maßschuhe

- Abrollhilfe/Rolle
- lateral vorgezogener Absatz
- Sohlenverbreiterung
- weiches Fußbett
- Rutschleder Vorfußbereich
- Hintere Lasche zum erleichterten Halten beim Reinschlüpfen
- Absatzerhöhung Cm (max. cm)
- Knöchelhoch (nur bei
- Farbe: bunt

Siehe www.cmt-Austria.at