

Das Leben ist schön,

Die häufigste Muskelerkrankung ist die Duchenne-Muskeldystrophie, die nur bei Buben auftritt. Früherkennung verlängert die Mobilität und sorgt für Lebensqualität, betont die Österreichische Muskelforschung. Ein Schwerpunkt ihrer Jahrestagung Ende Jänner ist das Erwachsenwerden.

TEXT: SABINE STROBL

Früherkennung ist oft der Schlüssel für Lebensqualität. Das trifft auch auf die Duchenne-Muskeldystrophie (DMD) zu, die mit einem fortschreitenden Muskelabbau einhergeht und damit lebensbedrohlich ist. Diese Muskelerkrankung kann von der Mutter auf ihren Sohn vererbt werden. Häufiger sei aber eine spontane Genmutation, erklärt der Neuropädiater Günther Bernert, ärztlicher Vorstand des Wiener G.

v. Preyer'schen Kinderspitals und Präsident der Österreichischen Muskelforschung.

Der Kinderarzt beschreibt den Weg zur Früherkennung als steinig. „Auf der einen Seite steigt das Interesse an seltenen Erkrankungen. Auf der anderen Seite fehlt noch Bewusstsein für die Duchenne-Erkrankung. Wir versuchen auch die Allgemeinmediziner, die ja oft die erste Anlaufstelle sind, besser zu erreichen.“

In Österreich leben rund 200

Familien mit Buben, die an der unheilbaren Muskelerkrankung leiden. Den jungen Patienten fehlt das Muskelprotein Dystrophin, das für die Stabilität der Muskeln verantwortlich ist. „Dies führt zu einem fortschreitenden Verlust von Muskelgewebe, das durch Fett- und Bindegewebe ersetzt wird. In der Regel verlieren die Patienten zwischen dem 8. und 15. Lebensjahr ihre Gehfähigkeit und sind auf den Rollstuhl angewiesen“, so Bernert.



Bewusstsein für die vielen Muskelerkrankungen schaffen: Schauspieler Harald Krassnitzer war mit zwei Buben für einen Filmspot im Einsatz.

FOTO: ÖSTERREICHISCHE MUSKELFORSCHUNG

Schule und Beruf auch

Unspezifische Anzeichen in den ersten zwei Lebensjahren sind allgemeine Entwicklungsverzögerung, spätes freies Gehen und verzögerte Sprachentwicklung. Muskuläre Symptome wie häufiges Stolpern, Schwierigkeiten beim Laufen, Stiegensteigen und Aufstehen vom Boden sowie ein „watschelnder“ Gang äußern sich ab dem dritten Lebensjahr. Früherkennung bedeutet bei Duchenne-Muskeldystrophie auch, Jahre der Mobilität zu gewinnen.

Die Behandlung ist heute auf zwei Säulen aufgebaut. Zuerst geht es darum, die Patienten richtig zu versorgen. „Ab dem 5. Lebensjahr wird Cortison eingesetzt, welches das Immunsystem und damit Attacken auf die eigenen Muskeln bremst“, informiert Bernert. Der Einsatz dieses Medikaments kann die Gehfähigkeit ca. zwei Jahre länger erhalten, die Atemfunktion ohne Hilfsmittel um drei bis vier Jahre. Probleme am Herzen können ebenfalls um Jahre nach hinten verschoben werden. Operationen der Wirbelsäule, wenn sie sich verkrümmt, und eine angepasste Ernährung begleiten die Behandlung.

Hoffnung durch Medikamente

Wie Bernert feststellt, hat sich durch diese Standards die Lebenserwartung auf 30 und mehr fast verdoppelt. Die zweite Säule der Therapie sind neue Arzneien. So wird große Hoffnung auf ein Medikament gesetzt, das den genetischen Defekt bei Duchenne-Kranken mit Nonsense-Mutation überwinden kann. Bernert: „Man

darf sich keine Wunderdroge erwarten, aber eine längere und besser erhaltene Gehfähigkeit.“ Auch hier treten alle weiteren Folgen wie Probleme mit der Schultermuskulatur und Schluckbeschwerden später auf. Ein Nachteil: Das Medikament ist sehr teuer und erst ab dem 5. Lebensjahr zugelassen. Ein weiteres Medikament, das den Stoffwechsel der Muskelzellen verbessert, wird derzeit geprüft.

Zeugnis, dass die Lebensqualität der jungen Patienten steigt, geben auf alle Fälle die steigenden Schulabschlüsse. „Die Patienten ergreifen heute oft auch einen Beruf. Das wird die Zukunft sein.“

Die Zeit der Jugend

Diese positive Entwicklung beobachtet auch der Wiener Kardiologe Paul Wexberg. Er ist Vater eines Bubens, der an Duchenne-Muskeldystrophie erkrankt ist. „In England habe ich Duchenne-Patienten mit Hochschulabschluss kennen gelernt – es ist so viel möglich, und das müssen Eltern und Betroffene erfahren.“ Nicht umsonst ist ein Schwerpunkt der diesjährigen Tagung der Österreichischen Muskelforschung vom 19. bis 20. Jänner in Wien das Erwachsenwerden. Wie Wexberg ausführt, ist die Erfahrung, dass betroffene Kinder das Erwachsenenalter erreichen, noch relativ neu. Das medizinische Angebot ist daher ausbaufähig.

Eltern von chronisch kranken Kindern fällt Loslassen schwerer und ist nicht zu 100 Prozent möglich, weiß Wexberg. Eine große Herausforderung liegt darin, ein Umfeld zu schaffen, das den Ju-

gendlichen ein möglichst selbstständiges Leben erlaubt. Hier kann die Integration eines persönlichen Assistenten wertvoll sein.

Und Freundschaften? „Erfreulicherweise entwickeln sich Freundschaften auch mit gesunden Gleichaltrigen – dass die Kommunikation der heutigen Jugend hauptsächlich über soziale Medien stattfindet, ist hier ausnahmsweise von Vorteil.“ Wie alle Jugendlichen erleben chronisch Kranke Phasen der Selbstzweifel und Sinnfragen. „Wichtig ist“, betont Wexberg, „dass sie nicht angesichts der tatsächlichen Verschlechterung und der eingeschränkten medizinischen, sozialen und beruflichen Möglichkeiten in ein ‚Loch‘ fallen.“ Weitere Informationen: www.muskelforschung.at ■

„Die Schulabschlüsse sind stark gestiegen, Patienten ergreifen auch einen Beruf. Das wird die Zukunft sein.“

Günther Bernert, Präsident
Österr. Muskelforschung

„Dass die Kommunikation der Jugend über soziale Medien stattfindet, ist hier sogar ein Vorteil.“

Paul Wexberg, Internist, Vater
eines muskelkranken Bubens

EXPERTENTIPP

Winterzeit, Verletzungszeit?

Priv.-Doz. Dr. Sepp Braun
Facharzt für Orthopädie
und Traumatologie



Die meisten Verletzungen beim Wintersport betreffen das Kniegelenk, gefolgt vom Schulterbereich: Die Folgen sind Knochenbrüche, Bänderrisse, Einrisse des Kapsel-Band-Apparates oder das Auskugeln der Schulter. Eine rasche fachärztliche Abklärung kann lang anhaltende Beschwerden vermeiden. Mehr zum Thema „Wintersportverletzungen“ erfahren Sie beim Expertengespräch am 17.1. um 19 Uhr in der Privatklinik Hochrum.



PRIVATKLINIK HOCHRUM
SANATORIUM DER KREUZSCHWESTERN

Wählen Sie Ärzte Ihres Vertrauens.

ENTGELTLICHE EINSCHALTUNG