

WISSENSWERTES

Polyneuro- pathien

*miteinander
füreinander*



DGM

Deutsche Gesellschaft
für Muskelkranke e.V.

Was sind Polyneuropathien?

Der Begriff „Polyneuropathie“ beschreibt eine Erkrankung der peripheren Nerven, das heißt der Nerven, die vom Rückenmark in den Körper ziehen und Impulse zu den Muskeln und Sinnesreize von der Haut und den Organen ins zentrale Nervensystem leiten. Die Polyneuropathien gehören daher zu den neuromuskulären Erkrankungen.

Eine Polyneuropathie kann viele verschiedene Ursachen haben und je nach Ursache einen ganz unterschiedlichen Verlauf nehmen, verschiedene Symptome verursachen und unterschiedlich behandelt werden.

Welche Symptome verursachen eine Polyneuropathie?

Periphere Nerven enthalten motorische Nervenfasern, die die Muskeln ansteuern, sensible Nervenfasern, die Empfindungen wie Berührung, Schmerz oder Temperatur vom Körper zum Gehirn leiten und sogenannte vegetative/autonome Nervenfasern, die unbewusste Informationen leiten und z.B. die Schweißdrüsen, den Magen-Darm-Trakt, das Herz und Gefäße ansteuern.

Die unterschiedlichen Nervenfasertypen können in verschiedenem Ausmaß betroffen sein: Eine Schädigung der motorischen Nervenfasern verursacht Lähmungen, mit der Zeit eine Abnahme der Muskelmasse und gelegentlich auch Muskelkrämpfe. Ein Ausfall sensibler Nervenfasern führt zu Gefühlsstörungen, wie z.B. einem Taubheitsgefühl, einer gestörten Temperatur- oder Schmerzempfindung oder einer Lagesinnstörung. Durch eine Reizung geschädigter sensibler Nervenfasern kann es auch zu einer Veränderung oder Steigerung der Empfindung kommen, was sich zum Beispiel in unangenehmem Kribbeln, Brennschmerzen oder starker Berührungsempfindlichkeit äußern kann. Eine Beteiligung der autonomen/vegetativen Nervenfasern kann z.B. zu Herzrhythmusstörungen, Magen-Darm-Beschwerden (z.B. Völlegefühl, Durchfall oder Verstopfung), Blasen- und Potenzstörungen, vermindertem oder gesteigertem Schwitzen oder gestörter Blutdruckregulation führen.




Wie wird eine Polyneuropathie diagnostiziert?

Die Diagnose einer Polyneuropathie erfolgt in zwei Schritten: Im ersten Schritt wird untersucht, ob und wie die Nervenfasern geschädigt sind. Der zweite Schritt ist dann die Suche nach der Ursache.

Wichtige Grundlage ist die Symptomschilderung der Betroffenen, gefolgt von der neurologischen Untersuchung. Bei letzterer wird die Muskelkraft und das Empfinden verschiedener Qualitäten (z.B. Berührung, Schmerz, Temperatur, Lagesinn, Vibrationsempfinden) genau untersucht. Die Muskeleigenreflexe sind meist schon früh erloschen. Typisch für eine Polyneuropathie ist das strumpf- oder handschuhförmige Auftreten von Lähmungen oder Gefühlsstörung, d.h. die Zehen bzw. Finger sind meist am stärksten und als erstes betroffen und die Symptome steigen dann zum Körperstamm hin auf. In seltenen Fällen sind die sogenannten Hirnnerven betroffen, die dann zu Symptomen im Kopfbereich führen, wie z.B. Doppelbilder, Schluckstörungen, Gefühlsstörungen oder Lähmungen im Gesicht.

Eine wichtige Untersuchung zum Nachweis der Schädigung peripherer Nerven ist die Messung der Nervenleitung mittels Neurographie: Durch elektrische Stimulation über dem Nerven wird dieser gereizt und die Reizantwort an einer anderen Stelle oder über dem Muskel abgeleitet. Dadurch lässt sich die Nervenschädigung nicht nur objektiv nachweisen, sondern die Veränderung der Nervenleitung erlaubt oft auch eine Aussage, ob vor allem die Myelinscheide, die die Nerven umhüllt, geschädigt ist oder die Axone, die das Innere der Nervenfasern bilden.

In seltenen Fällen sind nur die ganz kleinen Nervenfasern von der Polyneuropathie betroffen (sog. Small-fiber-Neuropathie). Diese lassen sich mit der herkömmlichen Neurographie nicht messen und die Diagnose kann dann neben Funktionstests zum Beispiel mittels Hautbiopsie erfolgen, in der eine Verminderung der kleinen Nervenfasern direkt sichtbar gemacht werden kann. Die primär geschädigte Struktur (z.B. Markscheide, Axone oder isoliert die kleinen Nervenfasern) kann Rückschlüsse auf die Ursache erlauben.



Welche Ursachen kann eine Polyneuropathie haben und wie werden diese untersucht?

Es gibt sehr viele verschiedene mögliche Ursachen für die Entstehung einer Polyneuropathie, die in folgende Kategorien eingeteilt werden können:

- Die **entzündlichen Polyneuropathien**, die überwiegend autoimmun, das heißt durch eine Entzündungsreaktion gegen körpereigene Strukturen der peripheren Nerven oder gegen Gefäße, die die Nerven versorgen, verursacht werden. Seltener können Polyneuropathien auch direkt viral oder bakteriell (z.B. durch Borrelien oder Lepra) verursacht werden. Beispiele für autoimmun-bedingte Polyneuropathien sind die chronisch-inflammatorische demyelinisierende Polyradikuloneuropathie (CIDP), das akut auftretende Guillain-Barré-Syndrom oder auch Gefäßentzündungen im Rahmen von rheumatischen Erkrankungen oder auch isoliert im Nervensystem.

Zur Abklärung einer entzündlichen Ursache werden zunächst verschiedene Laboruntersuchungen mit der Frage nach verschiedenen rheumatischen Erkrankungen und Gefäßentzündungen im Blut durchgeführt, gelegentlich sind auch Antikörper gegen Nervenbestandteile nachweisbar. Da isolierte Entzündungen im Nervensystem oft im Blut nicht nachweisbar sind, kann im nächsten Schritt das Nervenwasser, der sogenannte Liquor, mittels Lumbalpunktion gewonnen und auf das Vorliegen einer Entzündung untersucht werden. Vor allem bei Verdacht auf eine Gefäßentzündung kann als weiterführende Diagnostik noch eine Nervenbiopsie entnommen werden und auf entzündliche Veränderungen an Gefäßen oder Nervenfasern untersucht werden. Selten können auch Tumorerkrankungen gegen die eigenen Nerven gerichtete Entzündungsreaktionen hervorrufen.

- Die **toxischen Polyneuropathien** werden durch verschiedene Giftstoffe verursacht: zum Beispiel durch Alkohol bei längerem zu hohem Konsum, Medikamente (insbesondere Zytostatika bei einer Chemotherapie), Lösungsmittel oder Metalle wie Blei oder Arsen. Die Diagnosestellung erfolgt in der Regel durch eine genaue Erhebung der Krankengeschichte und die Frage nach Exposition gegenüber solchen Giftstoffen.
- **Metabolisch-bedingte Polyneuropathien** werden durch Stoffwechselstörungen verursacht. Am häufigsten ist der Diabetes mellitus. Weitere Ursachen umfassen den Mangel an bestimmten Vitaminen (besonders häufig der Vitamin-B12-Mangel), chronische Leber- oder Nierenfunktionsstörungen, Schilddrüsenerkrankungen.
- **Erbliche Polyneuropathien** werden durch Mutationen von Genen verursacht und lassen sich über einen Bluttest nachweisen. Ein wichtiger Hinweis kann das gehäufte Auftreten von Polyneuropathien in der

Familie sein, außerdem auch sehr schlanke Beine und Füße, Fußfehlstellungen (zum Beispiel Krallenzehen oder Hohlfüße).

Die Verdachtsdiagnose einer Polyneuropathie kann von jedem Arzt anhand der typischen Symptome gestellt werden. Bei milden Symptomen und naheliegender Ursache (zum Beispiel einem bereits bekannten Diabetes mellitus oder einer chronischen Alkoholerkrankung) kann die Betreuung durch den Hausarzt erfolgen, bei deutlichen Symptomen, Fortschreiten und unklarer Ursache, sollte eine Untersuchung beim Neurologen erfolgen.



Wie wird eine Polyneuropathie behandelt?

Bei der Therapie der Polyneuropathien wird zwischen der Behandlung der Ursache (kausale Therapie) und der Therapie der Symptome (symptomatische Therapie) unterschieden.

Bei entzündlichen Polyneuropathien wird bei autoimmuner Ursache oft mit Medikamenten, die das Immunsystem beeinflussen, therapiert. Bei toxischen Polyneuropathien gilt es das Toxin zu meiden. Ein Vitamin-B12-Mangel kann durch Gabe von Vitamin-B12 behandelt werden. Übermäßiger Alkoholkonsum sollte beendet und ein Diabetes mellitus optimal therapiert werden.

Die symptomatische Therapie umfasst die Behandlung neuropathischer (das heißt durch eine Schädigung

von Nervenfasern bedingte) Schmerzen durch spezielle Medikamente, die bei dieser Art der Schmerzen wirksam sind. Bei motorischen Einschränkungen oder Gangunsicherheit können Physiotherapie, Hilfsmittel wie Schienen oder spezielles Schuhwerk hilfreich sein. Autonome Symptome können durch Medikamente, die am entsprechenden Organsystem wirken (z.B. Medikamente gegen Verstopfung oder Durchfall, potenzfördernde Medikamente), gelindert werden.

Woran wird aktuell auf diesem Gebiet geforscht?

International wird in vielen Zentren über periphere Nervenerkrankungen geforscht. Auch in der Bundesrepublik Deutschland sind Ärzte, die dem Medizinisch-Wissenschaftlichen Beirat der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke angehören, auf diesem Gebiet tätig und stehen im engen Erfahrungsaustausch mit diesen Zentren. Fortschritte konnten in den letzten Jahren zum Beispiel auf dem Gebiet der entzündlichen Neuropathien erzielt werden, so dass die Mechanismen dieser Erkrankungen zunehmend besser verstanden werden und zielgerichtete Medikamente entwickelt werden konnten. Auf dem Gebiet der erblichen Polyneuropathien werden zunehmend neue Genveränderungen beschrieben, die zu einer Polyneuropathie führen und der Entwicklung genbasierter Therapien wird intensiv geforscht.

Die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM)

Mit über 9600 Mitgliedern ist die DGM die größte und älteste Selbsthilfeorganisation für Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen in Deutschland. Seit der Vereinsgründung im Jahre 1965 sind ihre wichtigsten Anliegen, Forschung zu fördern, Betroffene und Angehörige in ihrem Alltag mit einer Muskelerkrankung zu unterstützen und ihre Interessen gesundheitspolitisch zu vertreten. Weitere Ziele liegen in der Verwirklichung von Selbstbestimmung und Teilhabe von Menschen mit Muskelerkrankung sowie in der Förderung ihrer Gesundheitskompetenz. In Deutschland sind mehr als 100.000 Menschen von einer neuromuskulären Erkrankung betroffen. Derzeit sind rund 800 verschiedene Erkrankungen bekannt.

Was wir tun

- **Selbsthilfeförderung**
Bundesweit engagieren sich über 350 Kontaktpersonen in den ehrenamtlich geführten Landesverbänden und Diagnosegruppen. Sie stehen Betroffenen für Erfahrungsaustausch und Informationen zur Verfügung, leiten Selbsthilfegruppen und organisieren zahlreiche Selbsthilfeveranstaltungen.
- **Sozial- und Hilfsmittelberatung**
Das hauptamtliche Team der Bundesgeschäftsstelle berät zu den vielfältigen Fragen, die sich muskelkranken Menschen und ihren Angehörigen stellen. Dies können zum Beispiel Fragen zur Bewältigung der Erkrankung, zur Durchsetzung sozialrechtlicher Ansprüche, zu Möglichkeiten der Rehabilitation, zu Hilfsmitteln und zur Unterstützung

im Alltag sein. In den DGM-eigenen barrierefreien Probewohnungen können verschiedene bauliche und technische Speziallösungen ausprobiert werden.

- **Information und Aufklärung**

Muskelkranke, ihre Angehörigen und Fachpersonen erhalten von der DGM eine breite Auswahl an Merkblättern, Broschüren und Infomaterial zu den unterschiedlichen Erkrankungen, zu Behandlungs- und Unterstützungsmöglichkeiten. Zusätzlich stehen aktuelle Informationen auf der Website www.dgm.org und auch auf dem DGM-Facebook-Account bereit.

- **Forschung**

Muskelerkrankungen sind in der Regel zu selten, als dass ihre Erforschung für die Pharmaindustrie interessant wäre. Darum spielt die Forschungsförderung für die DGM eine bedeutende Rolle: Sie vergibt Forschungsgelder an ausgesuchte Projekte, verleiht Forschungspreise an engagierte Wissenschaftler und arbeitet aktiv in weitweiten sowie europäischen neuromuskulären Netzwerken mit.

- **Kooperation mit Neuromuskulären Zentren**

In den auf Initiative der DGM gegründeten Neuromuskulären Zentren (NMZ) findet die fachgerechte Diagnose und Behandlung neuromuskulärer Erkrankungen statt. Außerdem werden hier Forschungsarbeiten umgesetzt. Die Qualität der NMZ wird regelmäßig von der DGM überprüft und durch ein Gütesiegel ausgezeichnet.

- **Politische Vertretung**

Die DGM setzt sich sowohl regional als auch bundesweit für die Gleichstellung und Inklusion muskelkranker Menschen ein und stellt sicher, dass ihre Anliegen in allen relevanten Gremien vertreten werden.

Warum wir Sie brauchen

Die DGM unterstützt Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen durch die Bereitstellung eines vielfältigen Angebots. Der Erhalt und die Weiterentwicklung dieser Arbeit kosten Geld. Die DGM ist ausdrücklich als sehr förderungswürdig anerkannt, wird aber nicht durch öffentliche Gelder unterstützt. Die Finanzierung gelingt vornehmlich über Spenden und Mitgliedsbeiträge sowie über Erbschaften und Vermächtnisse. Für einzelne Veranstaltungen und Projekte stehen zudem Zuschussmittel beispielsweise von Krankenkassen zur Verfügung.

Um ihre Ziele verwirklichen zu können, ist die DGM deshalb auf Ihre finanzielle Unterstützung und tatkräftige ehrenamtliche Mitarbeit angewiesen.

Werden auch Sie Mitglied bei der DGM!
Helfen Sie mit Ihrer Spende und Ihrem Engagement.

Vielen Dank!

*Stärken Sie uns
mit Ihrer Spende.
Vielen Dank!*

SPENDENKONTO

Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V.
Gläubiger-IdentNr.: DE10ZZZ00000041596
Bank für Sozialwirtschaft Karlsruhe
IBAN: DE38 6602 0500 0007 7722 00

Werden Sie
DGM-Mitglied

Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V.

Gläubiger-IdentNr.: DE10ZZZ0000041596

Bank für Sozialwirtschaft Karlsruhe

IBAN: DE38 6602 0500 0007 7722 00

Ja, ich will die DGM
unterstützen!

Ich spende einmalig der DGM einen Betrag von ____ Euro.

Ich erkläre meinen Beitritt als Mitglied zur DGM als:

Betroffene(r) / Angehörige(r) / Förderer
(Mindestbeitrag: 50 Euro pro Jahr)

16-25 Jährige(r) mit "Junge-Leute-Bonus"
(reduzierter Mitgliedsbeitrag: 25 Euro)

Körperschaft: Unternehmen oder Verein
(Mindestbeitrag: 200 Euro pro Jahr)

Name, Vorname Geburtsdatum

Straße, Hausnummer

PLZ, Wohnort / Firmensitz

Telefon E-Mail

Kurzdiagnose (für Beratungszwecke)

Ich beantrage zusätzlich eine Partnermitgliedschaft:
(30 Euro jährlich)

Name, Vorname Geburtsdatum

E-Mail

Ich beantrage/genehmige zu meiner Mitgliedschaft die
Kindermitgliedschaft (bis 16. Geburtstag kostenfrei) für:

Name Kind 1 Geburtsdatum

ggf. Kurzdiagnose Unterschrift Kind, ab 7. Lebensjahr

Name Kind 2 Geburtsdatum

ggf. Kurzdiagnose Unterschrift Kind, ab 7. Lebensjahr

Ich habe weitere Kinder

Zum Mitgliedsbeitrag möchte ich gerne einen jährlichen
Zusatzbeitrag von ____ Euro leisten.

Ich bezahle per Lastschrift* / Überweisung

*Sie helfen uns, Verwaltungskosten zu sparen, wenn Sie den Lastschrifteinzug wählen.

IBAN

Datum, Unterschrift Antragsteller/in und ggf. Partner/in

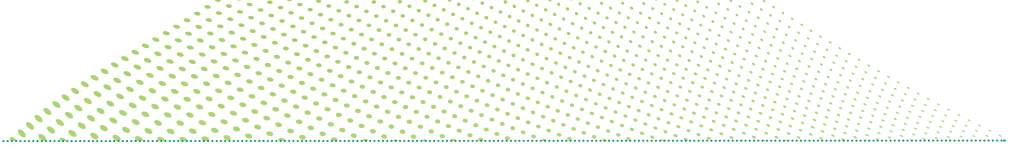
Autorin

PD Dr. Kathrin Doppler, Würzburg

Stand: Dezember 2022

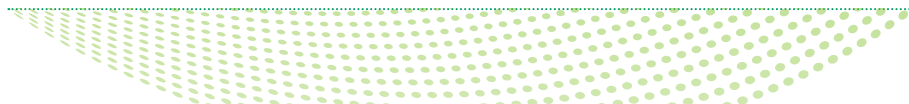
Der Inhalt dieser Broschüre wurde sorgfältig erarbeitet. Autorin und DGM übernehmen keine Gewähr für die Richtigkeit und Vollständigkeit der Informationen. Insbesondere wird keine Haftung für sachliche Fehler oder deren Folgen übernommen. Diese Broschüre ersetzt nicht die ärztliche Konsultation.

SEPA-Lastschriftmandat: Ich ermächtige die DGM, Zahlungen von meinem Konto mittels Lastschrift einzuziehen. Zugleich weise ich mein Kreditinstitut an, die von der DGM auf mein Konto gezogenen Lastschriften einzulösen. HINWEIS: Ich kann innerhalb von acht Wochen, beginnend mit dem Belastungsdatum, die Erstattung des belasteten Betrages verlangen. Es gelten die mit meinem Kreditinstitut vereinbarten Bedingungen. HINWEIS ZUM DATENSCHUTZ: Ihre Daten werden gespeichert. Sie werden ausschließlich für satzungsgemäße Zwecke verwendet und nicht an Dritte weitergegeben. Der Nutzung Ihrer Daten können Sie jederzeit per E-Mail widersprechen. Mehr zum Datenschutz finden Sie unter: www.dgm.org/datenschutzerklaerung.



Handwriting practice lines on page 14, consisting of 20 horizontal dotted lines.

Handwriting practice lines on page 15, consisting of 20 horizontal dotted lines.





DGM

Deutsche Gesellschaft
für Muskelkranke e. V.

Im Moos 4 · 79112 Freiburg
T 07665 9447-0 · F 07665 9447-20
info@dgm.org · www.dgm.org



Mit freundlicher Unterstützung
der Techniker Krankenkasse

Für die Inhalte dieser Broschüre ist ausschließlich die DGM verantwortlich.