



Dr. med. Yvonne Bauer
Klinik Hoher Meißner

„Der CMT-Patient in der REHA ... und danach“

CMT/HMSN-Fachsymposium am 21. Juni 2025

Inhalt

➤ Vor der REHA:

- REHA-Antrag/ Voraussetzungen für eine Rehabilitation
- Neurologische Rehabilitation
- Phasenmodell der neurologischen Rehabilitation
- Barthel-Index

➤ Während der REHA:

- Neurologische Rehabilitation in der Klinik Hoher Meißner in BSA
- Facetten der Reha-Behandlung (multidisziplinärer Ansatz)
- Bio-psycho-soziales Modell der ICF
- (Informationen aus Fachvortrag)?
- Abschlussuntersuchung mit Vorbereitung der REHA-Nachsorge

➤ Nach der REHA:

- Langfristiger Heilmittelbedarf
- (Wiederkehrende Fragen (kurz und knapp)))

Am Anfang steht der REHA-Antrag ...

Versicherungsnummer der Person, aus deren Versicherung die Leistung beantragt wird _____	Kennzeichen (soweit bekannt) _____
	
MSAT / MSNR _____	
S0051	
Befundbericht für die Deutsche Rentenversicherung zum Antrag auf	
<input type="checkbox"/> Leistungen zur medizinischen Rehabilitation <input type="checkbox"/> Leistungen zur onkologischen Rehabilitation (bitte zusätzlich das Formular S0052 - Zusatzbogen onkologische Rehabilitation ausfüllen) <input type="checkbox"/> Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben (LTA) <input type="checkbox"/> Erwerbsminderungsrente <input type="checkbox"/> _____	
Hand schriftliche Ergänzungen bitte in Druckschrift in schwarz oder blau	
Informationssseite für niedergelassene Ärzte: https://www.rehairfo-aerzte.de	
Name, Vorname der Person, aus deren Versicherung die Leistung beantragt wird _____	Geburtsdatum _____
Patientin / Patient (Name, Vorname) _____	Geburtsdatum _____
Straße, Hausnummer _____	
Postleitzahl _____	Wohnort _____
1 Behandlung Die Patientin / Der Patient befindet sich in meiner Behandlung seit dem _____ . Letzter Kontakt am _____ Kontakte bestehen <input type="checkbox"/> wöchentlich <input type="checkbox"/> 14-tägig <input type="checkbox"/> monatlich <input type="checkbox"/> seltener Der Antrag erfolgte auf meine Anregung? <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> ja	



Krankenkasse bzw. Kostenträger Name, Vorname des Versicherten _____ geb. am _____ Kostenträgerkennung _____ Versicherungs-Nr. _____ Status _____ Betriebsstätten-Nr. _____ Arzt-Nr. _____ Datum _____	Beratung zu medizinischer Rehabilitation / Prüfung des zuständigen Rehabilitationsträgers 61 Teil A <p><i>Hinweis an den Arzt zur Zuständigkeit der Krankenkasse</i> Ist eine medizinische Rehabilitation erforderlich, weil krankheits-/behinderungsbedingt nicht nur vorübergehende Beeinträchtigungen der Teilhabe am Leben in der Gesellschaft bestehen oder drohen, kann die Zuständigkeit der Krankenkasse bestehen (z. B. bei Alterentmündeten, spezifischen Leistungen der medizinischen Rehabilitation für Mütter/Väter), ist eine erhebliche Gefährdung oder Minderung der Erwerbsfähigkeit gegeben, besteht grundsätzlich die Zuständigkeit der Rentenversicherung. Handelt es sich um die Folge eines Arbeitsunfalls / einer Berufskrankheit, ist grundsätzlich die Zuständigkeit der gesetzlichen Unfallversicherung gegeben. Bei Zuständigkeit der Krankenkasse bitte NUR Muster 61 Teil B-E ausfüllen.</p>
I. Rehabilitationsbegründende und weitere Diagnosen	
A. Rehabilitationsbegründende Funktionsdiagnosen 1. _____ 2. _____ 3. _____	Diagnoseschlüssel ICD-10-GM _____ Ursache * _____ _____ _____
B. Weitere rehabilitationsrelevante Diagnosen 1. _____ 2. _____ 3. _____ 4. _____ 5. _____ 6. _____	
II. Hinweis/Anfrage an die Krankenkasse <input type="checkbox"/> Beratung der/des Versicherten Bitte NUR Teil A an die Krankenkasse übermitteln, Teil B-E ist NICHT auszufüllen. Eine Beratung der/des Versicherten über Leistungen zur medizinischen Rehabilitation der Krankenkasse und/oder Rentenversicherung (z. B. bei gleichzeitiger Zuständigkeit für Leistungen der Kinder-Rehabilitation oder onkologischen Rehabilitation für Alterserkrankten) bzw. weitere Leistungen der Krankenkasse (z. B. zur medizinischen Versorgung in anerkannten Kurorten) ist angezeigt. <input type="checkbox"/> Prüfung des zuständigen Rehabilitationsträgers Bitte NUR Teil A an die Krankenkasse übermitteln, Teil B-E ist NICHT auszufüllen. Eine medizinische Rehabilitation ist erforderlich, weil krankheits-/behinderungsbedingt eine Minderung der Erwerbsfähigkeit besteht oder droht. Es wird die Prüfung des zuständigen Rehabilitationsträgers erbeten, weil z. B. die versicherungsrechtliche Voraussetzungen der Rentenversicherung nicht eindeutig beurteilt werden können. ggf. weitere Anmerkungen _____ Datum TTMMJJ Vertragsarztstempel / Unterschrift des Arztes _____	
III. Im Original zurück an die Vertragsärztin / den Vertragsarzt Folgender Rehabilitationsträger ist zuständig <input type="checkbox"/> Krankenkasse (bitte Muster 61 Teil B-E ausfüllen) <input type="checkbox"/> Rentenversicherung (Nodruck liegt bei) <input type="checkbox"/> Sonstiges _____ _____ _____ Stempel / Unterschrift der Krankenkasse _____	

Prüfung durch Kostenträger ...

- Allgemeine Voraussetzungen:
 - Medizinische Notwendigkeit.
 - Rehabilitationsfähigkeit der Patientin / des Patienten, nicht bei:
 - schwerer Anorexie
 - Akuten Symptomen einer psychiatrischen Erkrankung
 - Akuter Suizidalität
 - Aktiver Suchterkrankung
 - Positive Rehabilitationsprognose.
 - Genehmigung durch Kostenträger.
 - DRV: Erwerbsfähigkeit erheblich gefährdet oder bereits gemindert
 - Krankenkasse: Selbständigkeit im Alltag gefährdet oder bereits gemindert

Prüfung durch den Kostenträger (DRV) ...

Versicherungsrechtliche Voraussetzungen DRV:

- Mindestversicherungspflicht erreicht:
 - 5-15 Jahre
 - in den letzten 2 Jahren seit Antragsstellung mindestens 6 Monate versichert
- kein Ausschlussgrund (Altersrentner, Arbeitsunfall, Berufskrankheit, Schädigung nach sozialem Entschädigungsrecht) darf vorliegen
- kein anderer Kostenträger ist für die Leistung zuständig (KK, BG, Beihilfe)
- keine Reha in den vergangenen 4 Jahren, Ausnahme: Leistungen sind aus gesundheitlichen Gründen dringend erforderlich, damit sich die Arbeitsfähigkeit nicht weiter verschlechtert.

Neurologische Rehabilitation: Allgemeines ...

- Neurologische Krankheiten: häufigste und volkswirtschaftlich bedeutsamste Ursache anhaltender Behinderung
- Meist akut und einzeitig aufgetretene Symptomatik (z. B. SHT, Schlaganfall)
 - Nach der Akutphase (Krankenhausbehandlung) oft fortbestehende Beeinträchtigung der Aktivitäten und der Teilhabe sowohl am Berufsleben als auch im Privatleben
- auch chronisch (z. B. neuromuskuläre Erkrankungen)
- Neurologische Rehabilitation wird von einem multiprofessionellen Team erbracht
- Pflege als Therapie (aktivierende Pflege)
- Pflegebedarf richtet sich nach Einschränkungen (motorisch, kognitiv)
- dafür Phasenmodell Neurologischer Rehabilitation

Phasenmodell ...

Phase A: Akutbehandlung

Erstbehandlung in der Akutklinik auf der Normal- oder Intensivstation zur Sicherung lebenswichtiger Körperfunktionen

Phase B: Frührehabilitation

Bewusstseinsgestörte Patientinnen und Patienten, oft nicht kooperativ, intensivmedizinische Behandlung für Besserung

Phase C: Weiterführende Rehabilitation

Alltagsbewältigung z.T. möglich, in Therapien Arbeit an Mobilisierung, Defiziten und Wiederherstellen von Selbstständigkeit

Phase D: Anschlussrehabilitation

Ziel ist Steigerung der Alltagsfähigkeiten und Minderung bestehender Defizite und sonstiger Belastungen

Phase E: Nachsorge und berufliche Rehabilitation

Selbstständigkeit erlangt, Übergang der medizinischen Reha in die berufliche Wiedereingliederung und Teilhabe

Phase F: Langzeitpflege




Wenn trotz intensiver Behandlung weiterhin langfristiger Pflegebedarf besteht, kommt hier entsprechende Hilfe zum Einsatz

Prüfung durch REHA-Klinik

- Kostenträger (DRV, Kasse, Beihilfe, BG ...) leitet (genehmigten) Antrag an REHA-Klinik mit entsprechendem Konzept weiter (Wunsch- und Wahlrecht!)
- Chefarzt prüft Indikation und mitgelieferte Unterlagen ...
 - Stimmt die Diagnose?
 - Gibt es wichtige Begleiterkrankungen (dialysepflichtige Niereninsuffizienz, KG 140 kg und mehr)?
 - Gibt es Ausschlusskriterien (Demenz, akute Suizidalität, aktive Suchterkrankung ...)?
 - Ist Behandlung mit kostspieligen Medikamenten für die neurologische Erkrankung nötig (Kostenvoranschlag bei KK)?
 - Welche Zimmerausstattung ist nötig (Dusch-WC, Haltegriffe, Pflegebett, Lifter ...)?
 - Wie hoch ist der Pflegebedarf?

Grundlage für Einordnung: Barthel-Index

Der Barthel-Index

	-Persönliche Pflege
	-Baden, Duschen
	-Toilettenbenutzung
	-Harnkontrolle
	-Stuhlkontrolle
	-An- & Ausziehen
	-Essen, Trinken
	-Treppensteigen
	-Transfer: Bett-Stuhl
	-Gehen (ebener Grund)

Erstellt von Benjamin Ochs. Verfügbar unter <https://befundomat.de>.
 Quelle der Icons: <https://game-icons.net>. Hintergrundmuster: <https://www.heropatterns.com>.
 Dieses Werk ist lizenziert unter folgender Lizenz: CC Namensnennung - Keine Bearbeitung 4.0 International.

Befundomat.de 

1. Nahrungsaufnahme		
voll selbständig	Der Patient nimmt das Essen an einem Tisch oder für ihn erreichbaren Tablett ohne fremde Hilfe ein. Eventuelle technische Hilfen müssen vom Patienten allein bedient werden. Er kann das Essen selbst zureichten, Fleisch schneiden, salzen, Butter etc. auf dem Brot verteilen. Er benötigt dafür nicht zu lange Zeit.	10
Essen muss z. T. vorbereitet werden	Geringe Hilfe wird benötigt, z. B. beim Zerklüppern von Fleisch, Öffnen von Kleinpäckungen, außerstenfalls Brote zu richten.	5
nicht möglich	wird gefüttert oder erhält Nahrung über Sonde	0
2. Transfer vom Sessel oder Rollstuhl ins Bett und zurück einschl. Aufrichten im Bett		
selbständig	Keine Hilfe einer anderen Person oder Aufsicht erforderlich. Der Patient führt die Aktivität tatsächlich auch allein aus; einschließlich vorbereitender Bewegungen des Rollstuhls.	15
mit etwas Hilfe, benötigt Aufsicht	Geringe Hilfestellung oder Aufsicht ist notwendig.	10
kann sich alleine aufrichten/abstützen	Der Patient kann sich allein aufsetzen, oder er führt einen großen Teil der Bewegungen beim Transfer selbst aus, ist dabei aber erheblich auf Unterstützung einer Hilfsperson angewiesen.	5
nicht möglich	keine Mithilfe durch Patient möglich	0
3. Persönliche Pflege (Gesicht waschen, kämmen, rasieren, Zähneputzen)		
selbständig	Der Patient wäscht sich selbst Gesicht und Hände, kämmt sich, putzt Zähne und rasiert sich ggf. Notwendige Gegenstände werden selbst aus dem Nachtschrank genommen und dorthin zurückgelegt. Eine Rasierklinge wird ohne Hilfe gewechselt bzw. ein Stecker ohne Hilfe in die Steckdose geschoben. Frauen verteilen ihr Make-up ggf. selbst.	5
benötigt Hilfe	Hilfestellung notwendig	0
4. Toilettenbenutzung (Transfer, Kleidung öffnen/schließen, Gebrauch von Klopapier)		
selbständig	Die gesamte Toilettenbenutzung gelingt ohne Hilfe einer anderen Person. Benutzung von evtl. Haltegriffen ist gestattet. Falls der Patient einen Nachttopf bzw. Urinflasche ohne fremde Hilfe selbst unter dem Bett hervorholen, benutzen, entleeren und reinigen kann, erhält er ebenfalls 10 Punkte.	10
irgendwelche Hilfe notwendig	Der Patient benötigt Hilfe beim Transfer auf der Toilette, beim Öffnen oder Schließen der Kleidung oder beim Gebrauch von Toilettenpapier.	5
unmöglich	keine Mithilfe durch Patient möglich	0
5. Baden/Duschen/Körper waschen		
selbständig	Der Patient ist bei der Ganzkörperwäsche in der Badewanne, Dusche oder am Waschbecken nicht auf eine anwesende Hilfs- oder Aufsichtsperson angewiesen.	5
benötigt Hilfe		0
6. Fortbewegung auf einer Etage/Ebene		
kann 50 m ohne fremde Hilfe gehen	Der Patient steht ohne Hilfe einer anderen Person oder Aufsicht auf und kann mindestens 50 Meter. Er darf dabei Gehstützen benutzen, aber kein Delta-Gehrad/Rollator. Eventuell notwendig weitere Hilfsmittel müssen allein adjustiert werden.	15
benötigt Rollator oder Begleitung	Der Patient kann gleiches mit Delta-Gehrad/Rollator, geringe Hilfe einer anderen Person oder Aufsicht.	10
kann ohne Hilfe Rollstuhl fahren	Der Patient hat o.g. Voraussetzungen nicht erfüllt, aber mit einem Rollstuhl ohne fremde Hilfe kann er sich auf Stationsebene bewegen und dabei alle relevanten Räume erreichen, Türen selber öffnen und den Fahrstuhl selbst benutzen (incl. Betätigen des Fahrstuhlknopfes).	5
Rollstuhl muß z. T. geschoben werden, oder bettlägerig		0
7. Treppen auf- und absteigen		
selbständig	Der Patient bewältigt ggf. auch unter Gebrauch von Geländer und eventueller Gehstützen ohne Hilfe oder Aufsicht einer Begleitperson die Treppe über mindestens eine Etage. Falls er sonst auf Gehstützen angewiesen ist, muss er diese auch die Treppe hinauf- und hinunter tragen können.	10
mit Hilfe oder Aufsicht	Der Patient ist dabei auf eine (auch nur Aufsicht führende) Hilfsperson angewiesen.	5
nicht möglich		0

- Score 0 – 25 = B-Phase
- Score: 30 bis 65 = C-Phase
- Score: 70 – 100 = D-Phase
- In Klinik Hoher Meißner: C und D-Phase

In der Reha ...

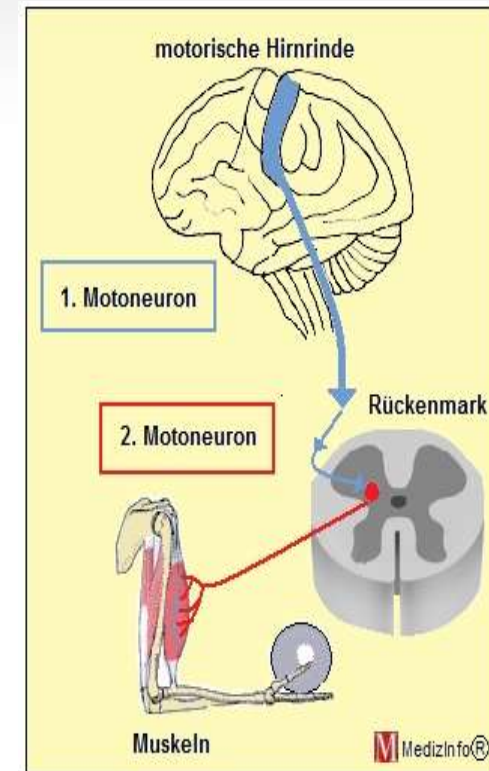
- Begrüßung und Aufnahme:
 - Im System (Rezeption)
 - Bei der Pflege (mit RR, Puls, Temperatur, Körpergröße und Gewicht)
 - Im Speisesaal (Nahrungsmittelunverträglichkeiten, Kostformen ...)
 - Beim Arzt (Aufnahmegespräch und Untersuchung, Festlegen der Therapieziele, Planung der geeigneten Therapien)
 - Möglichst individuell
 - Gruppenanwendungen (psychol. Geleitete Gruppen, Stammtische ...)
 - circa 30 unterschiedliche Therapien (ET, PT, Wasser- und Landanwendungen, Entspannungsverfahren, Ernährungsberatung, physikalische Therapie mit Massagen, Strom ..., MTT)
 - bei Bedarf Sozialdienst und Psychologie, Konsil Innere etc.
 - Fachvorträge zu den einzelnen Erkrankungen ...

Patienten in unserer Klinik ...

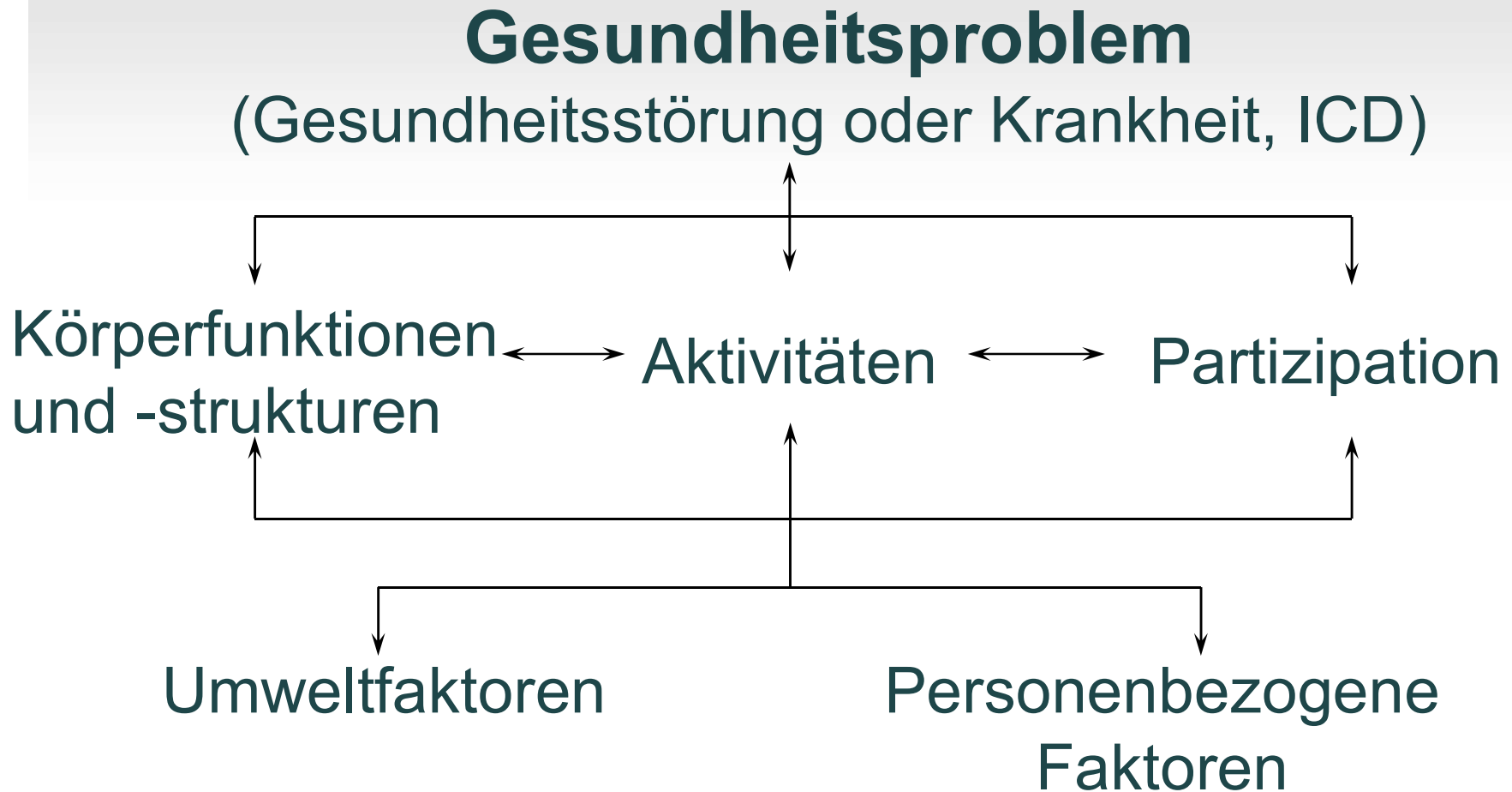
Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen und Erkrankungen der Motoneurone

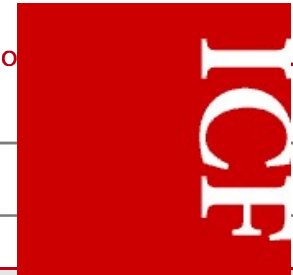
- Erkrankungen des 1. Motoneurons:
 - **Primäre Lateralsklerose (PLS)**
 - **Hereditäre Spastische Spinalparalyse (HSP)**
- Erkrankungen des 2. Motoneurons:
 - **Poliomyelitis**
 - **Spinale Muskelatrophie (SMA)**
- Erkrankungen der peripheren Nerven:
 - **Inflammatorische Polyneuropathie (CIDP/AIDP)**
 - **Neurale Muskelatrophien (z.B. HMSN)**
- Erkrankungen der muskulären Endplatte:
 - **Myasthenia gravis**
 - **Lambert-Eaton-Syndrom (LEMS)**
- Erkrankungen des Muskels:
 - **Muskeldystrophien**
 - **Myositis**
 - **Myotonien**

Amyotrophe
Lateralsklerose (ALS)

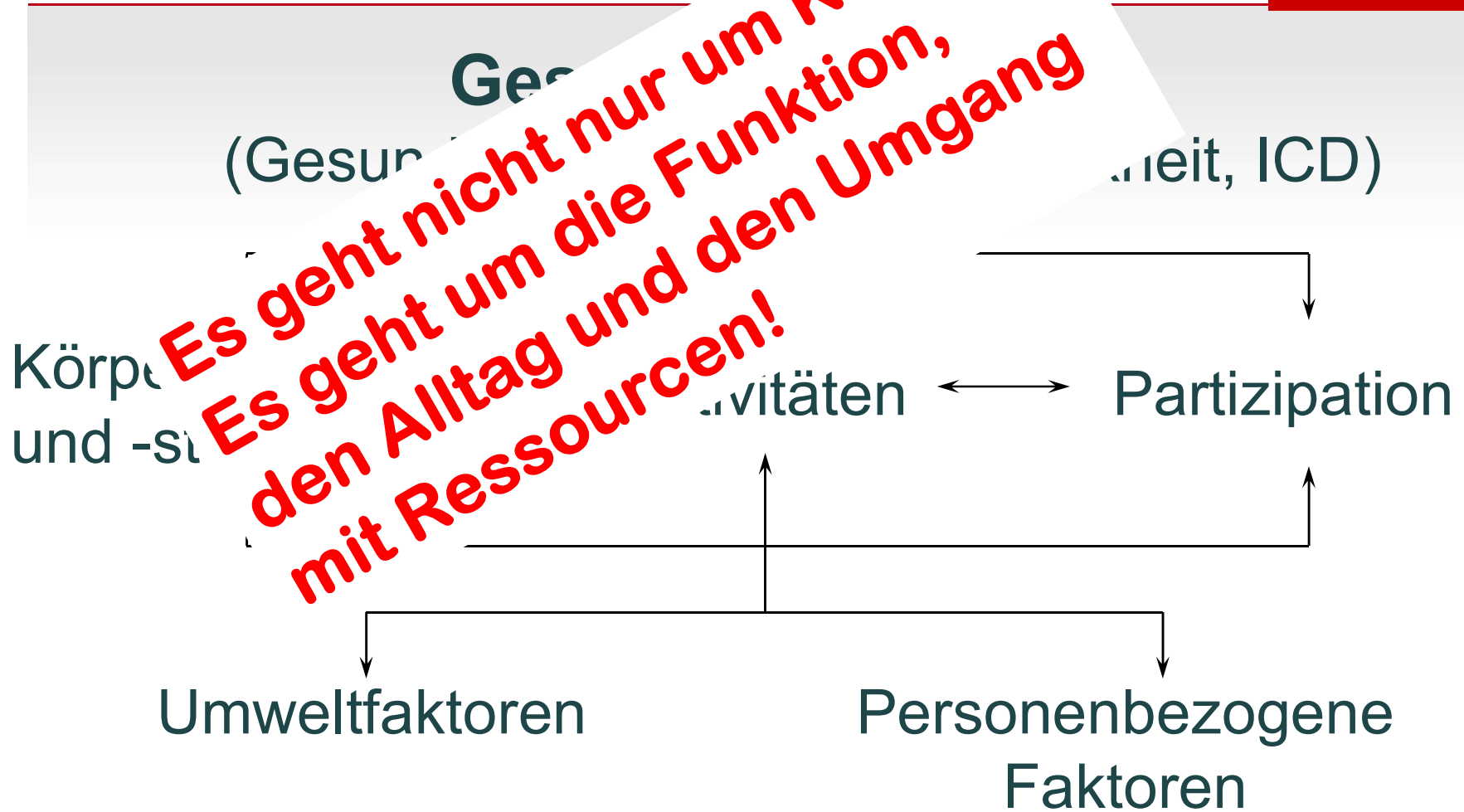


Bio-psycho-soziales Modell der ICF

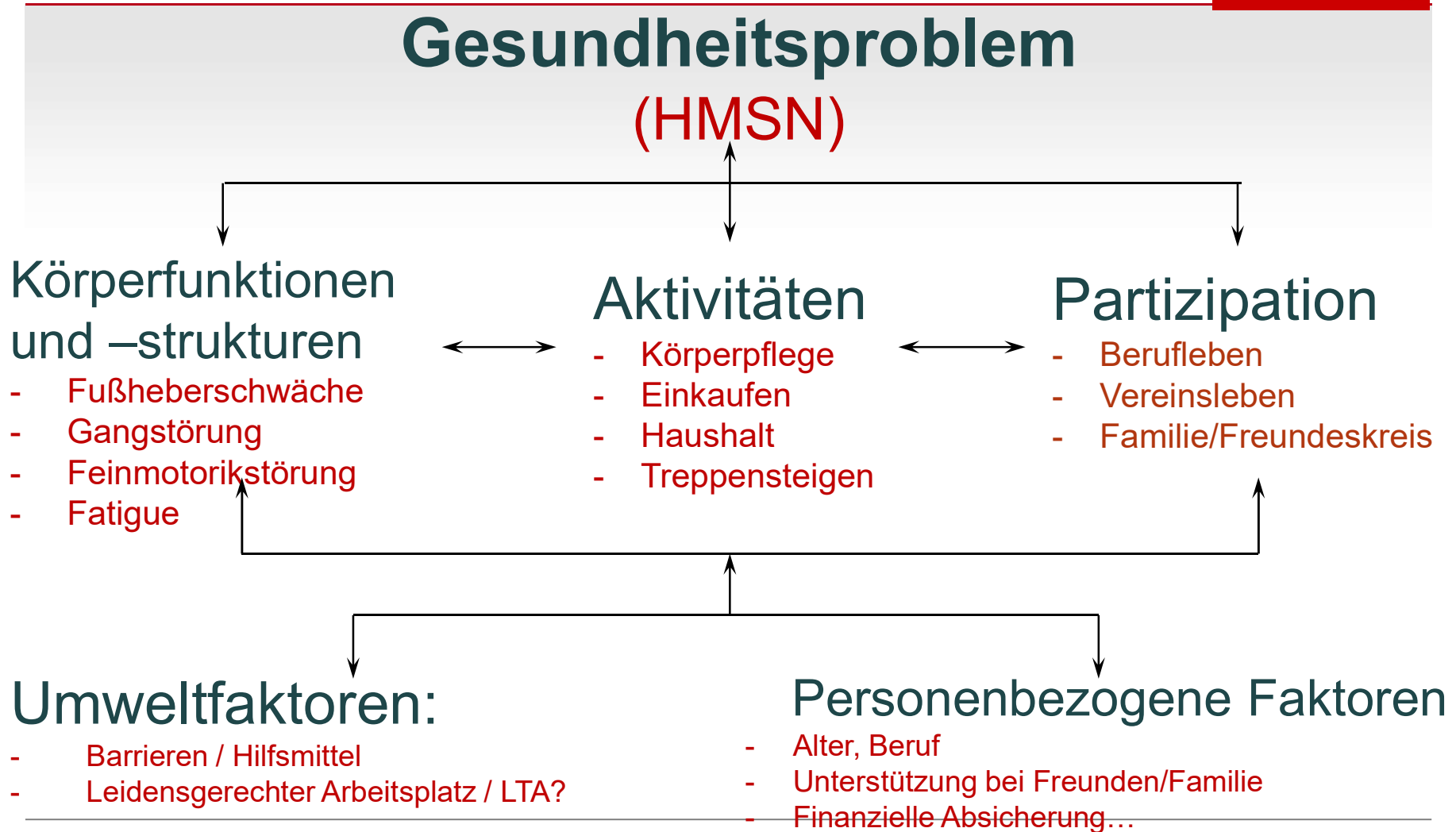




Bio-psycho-soziales Modell der ICF



Bio-psycho-soziales Modell der ICF



Facetten der Reha-Behandlung (Multidisziplinärer Ansatz)

Physiotherapie z.B. inkl. Hilfsmittelberatung, Atemtherapie, Bewegungsbädern, auch medizinischer Trainingstherapie inkl. Laufband, Vibrationsplattform

Physikalische Therapie (Massagen, Thermotherapie, Elektrotherapie)

Logopädie inkl. Hilfsmittelberatung (Sprechen, Stimme, Schlucken, Atmung, Sekretmanagement, Schluckdiagnostik)

Diätassistenz (Ernährungsberatung bei Schluckstörungen, Über-/Untergewicht)

Ergotherapie inkl. differenzierter Hilfsmittelberatung

Psychologie: Einzelgespräche und spezielle Gesprächsgruppen (Krankheitsverarbeitung, kognitive Verhaltenstherapie bzgl. Fatigue bei NME)

Sozialmedizinische Beratung (Beruf, Rente, Pflegegesetz, Schwerbehinderung, Patienten-Verfügung und Vorsorgevollmacht)

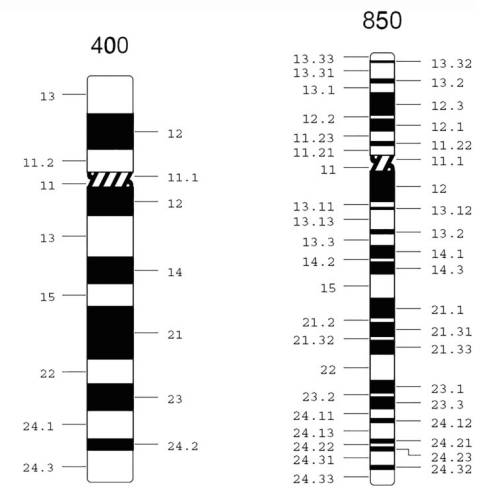
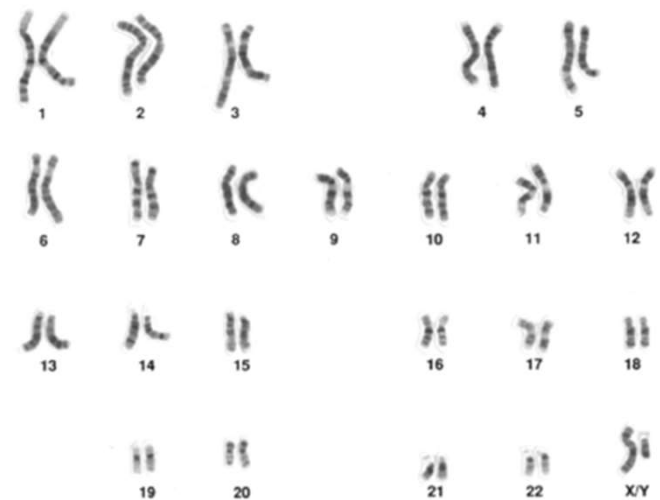
Medikamentöse Behandlungen bei Schmerz, Restless legs Syndrom etc.

Diagnostik (ggfs. Echokardiographie, LZ-EKG, LZ-RR, LuFu, BGA, Polygraphie, Schluckdiagnostik)

Informationen z. B. zur Erkrankung und Selbsthilfe (Fachvorträge)

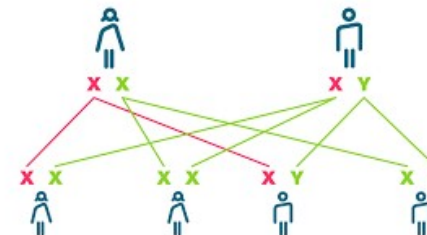
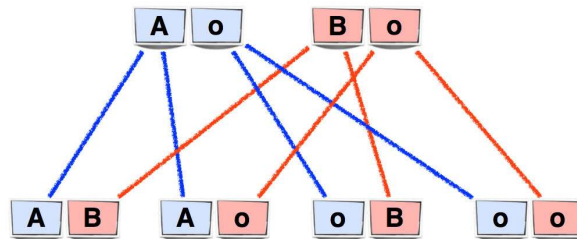
Genetik (1)

- 23 Chromosomenpaare, also insgesamt 46 Chromosomen



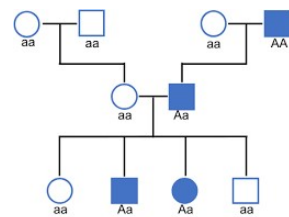
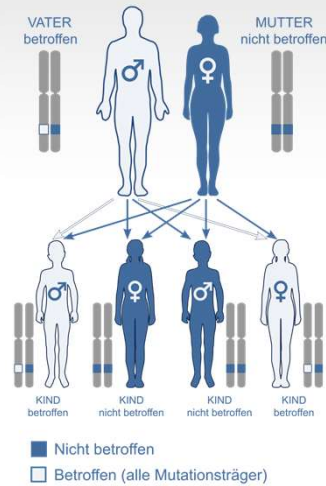
Genetik (2)

- Vererbung von Merkmalen / Veränderungen des Erbgutes autosomal dominant / rezessiv oder x-chromosomal dominant / rezessiv
- Dominant bedeutet: Merkmal / Veränderung auf 1 Chromosom reicht, dass bei der nächstfolgenden Generation dieses Merkmal auftritt
- Rezessiv bedeutet: Merkmal / Veränderung muss auf 2 Chromosomen vorhanden sein, damit es bei der nächstfolgenden Generation auftritt.



Genetik (3)

Autosomal dominanter Erbgang



Autosomal rezessiver Erbgang

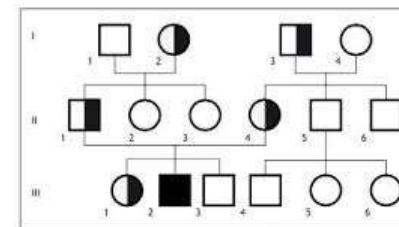
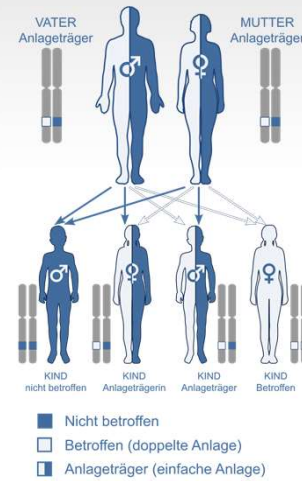
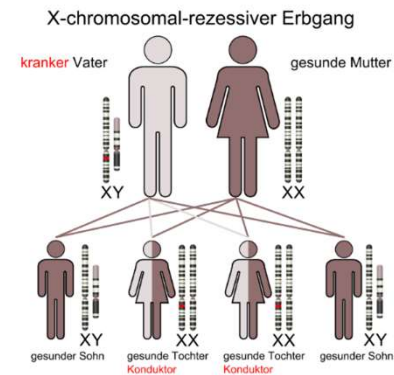
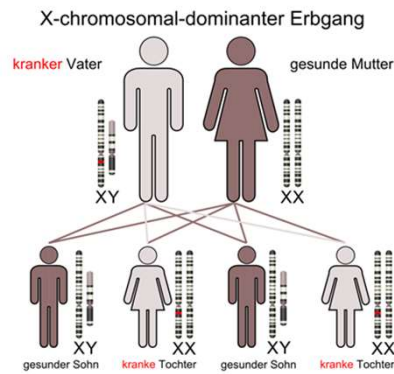
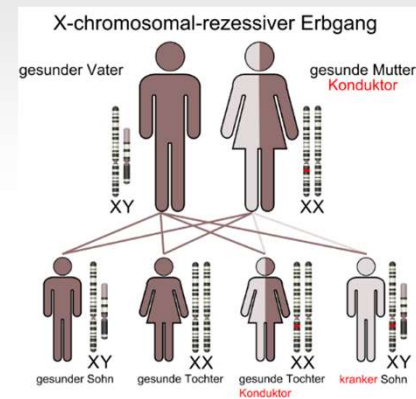
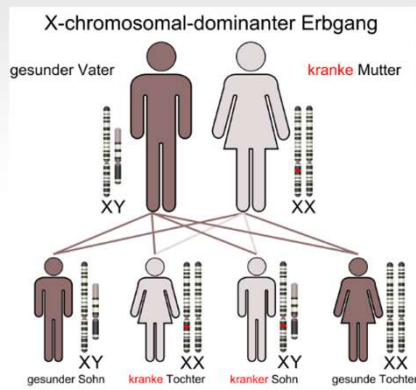


Abb. 9: Stammbaum einer Familie mit einer autosomal-rezessiven Ataxie

Genetik (4)



Hereditäre sensomotorische Neuropathien (1)

- Neurale Muskelatrophien (Charcot, Marie, Tooth; CMT) = HMSN (hereditäre sensomotorische Neuropathie)
 - HMSN Typ 1
 - HMSN Typ 2
- andere vererbliche Polyneuropathien
- über 100 bekannte Gene für vererbliche Neuropathien/CMT

- andere Polyneuropathien (diabetisch, alkoholisch, Vitamin B12-Mangel, entzündlich...)

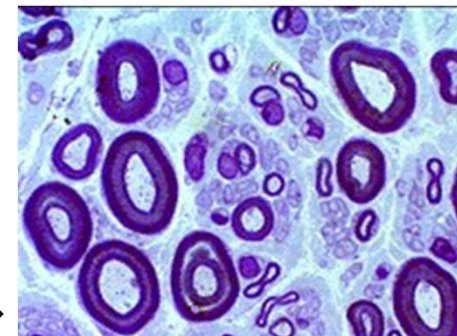
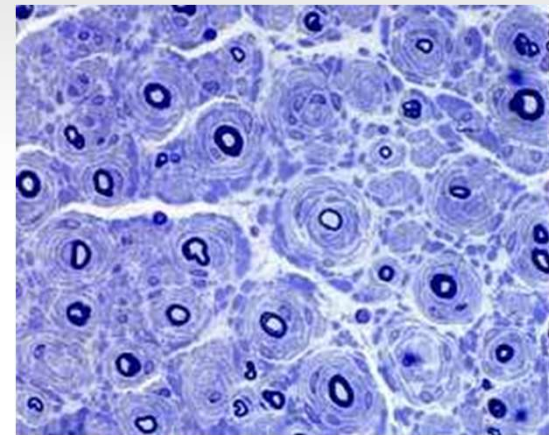
Hereditäre sensomotorische Neuropathien (2)

- Prävalenz der HMSN 10-50:100.000
- 3 Hauptformen:
 - Demyelinisierender Typ (Nervenfasern-Hüllen werden geschädigt), CMT1
 - Axonaler Typ (Nervenfasern werden geschädigt), CMT2
 - Intermediärer Typ (sowohl die Hüllen als auch die Fasern werden geschädigt), dhMN
- Besondere Form: HNPP

- Vererbung: autosomal-dominant, autosomal-rezessiv, X-chromosomal-dominant, X-chromosomal-rezessiv
 - HMSN I – Charcot-Marie-Tooth-Krankheit
 - HMSN II – Neuronale Peroneale Muskelatrophie
 - HMSN III – Déjerine-Sottas-Krankheit
 - HMSN IV – Refsum-Syndrom
 - HMSN V – Hereditäre spastische Paraplegie
 - HMSN VI – HMSN mit Optikusatrophie
 - HMSN VII – HMSN mit Retinitis pigmentosa

Diagnostik

- Oftmals langer Weg bis zur Diagnose:
 - Elektroneurographie
 - Elektromyographie
 - (Repetitive Stimulation)
 - Evozierte Potentiale (z. B. VEP, MEP, SSEP)
 - MRT der Muskulatur und des Kopfes / Rückenmarks
 - Nervenbiopsie
 - Genetische Untersuchung



Normal →

Hereditäre sensomotorische Neuropathien (3)

- Bei der am häufigsten vorkommenden HMSN Typ IA liegt die Genstörung auf dem kurzen Arm des Chromosoms 17 (17p11) und betrifft das Gen PMP22.
- Beim selteneren Typ IB ist das Gen MPZ betroffen.
- Die X-chromosomale Form wird meist durch das Gen GJB1 verursacht.
- Die HMSN der axonalen Hauptform kann durch sehr viele verschiedene Gene verursacht werden, am häufigsten sind jedoch die Gene MFN2 und SORD1.

Hereditäre sensomotorische Neuropathien (4)

Erkrankung	Genort	Vererbung	Mutationsart	Protein
CMT 1A	17q11.2	AD	Duplikation (98%)	PMP 22
CMT 1A	17q11.2	AD	Punktmutation (2%)	PMP 22
HNPP	17q11.2	AD	Deletion (80%)	PMP 22
HNPP	17q11.2	AD	Punktmutation / kleine Deletion	PMP 22
CMT 1B	1q22	AD	Punktmutation	MPZ
CMT 1C	16p13.1 – p12.3	AD	Punktmutation	SIMPLE
CMT 1D	10q21.1 – q22.1	AD	Punktmutation	EGR2
CMT 2A	1p36.2	AD	Punktmutation	KIF 1B
CMT 2A	1p36.2	AD	Punktmutation	MFN2
CMT 2B	3q21	AD	Punktmutation	RAB 7
CMT 2C	12q23-24	AD	Punktmutation	?
CMT 2D	7p15	AD	Punktmutation	GARS
CMT 2E	8p21	AD	Punktmutation	NEFL
CMT 2F	7q11 – 21	AD	Punktmutation	HSP 27
CMT 4A	8q13 – q21.1	AR	Punktmutation	GDAP 1
CMT 4B1	11q22	AR	Punktmutation	MTMR 2
CMT 4B2	11p15	AR	Punktmutation	SBF 2
CMT 4C	5q32	AR	Punktmutation	?
CMT 4D	8q24.3	AR	Punktmutation	NDRG 1
CMT 4E	10q21.1 – q22.1	AR	Punktmutation	EGR 2
CMT 4F	19q13.1 – q13.2	AR	Punktmutation	PRX
CMT X	Xq13.1	X-geb.	Punktmutation, selten Deletion	GJB 1

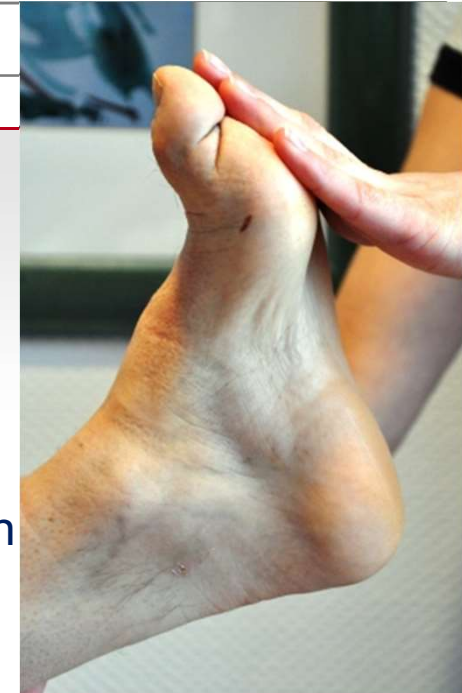
HMSN Symptome (1)

- Fußdeformitäten (Hohlfüße, Krallenzehen)
- Verkürzte Achillessehne
- Atrophien der Unterschenkelmuskulatur
- Fußheberparesen
- Atrophie der Handmuskeln mit Handmuskelparesen
- Sensibilitätsstörungen an Füßen und evtl. Händen möglich



HMSN Symptome (2)

- Beginn in der ersten bis zweiten Lebensdekade
- Insgesamt langsames Fortschreiten
- Rollstuhlabhängigkeit auch im höheren Lebensalter nur selten (Ausnahme HMSN III)
- Empfindungsstörungen meist im Bereich von Socken/ Handschuhen bis hin zu Muskelkrämpfen und Muskelzucken
- Vegetative Symptome: zu viel/zu wenig Schweißbildung
- Durchblutungsstörungen der Haut (bläulich-marmoriert)
- Skelettveränderungen: Skoliose, Hohlfüße
- Bei manchen Formen: Sehnervenstörung, Veränderung der Netzhaut
- Bei manchen Formen: Riech- und Hörstörungen
- Selten: Schluck- und Sprechstörungen



Therapien bei HMSN: symptomorientiert

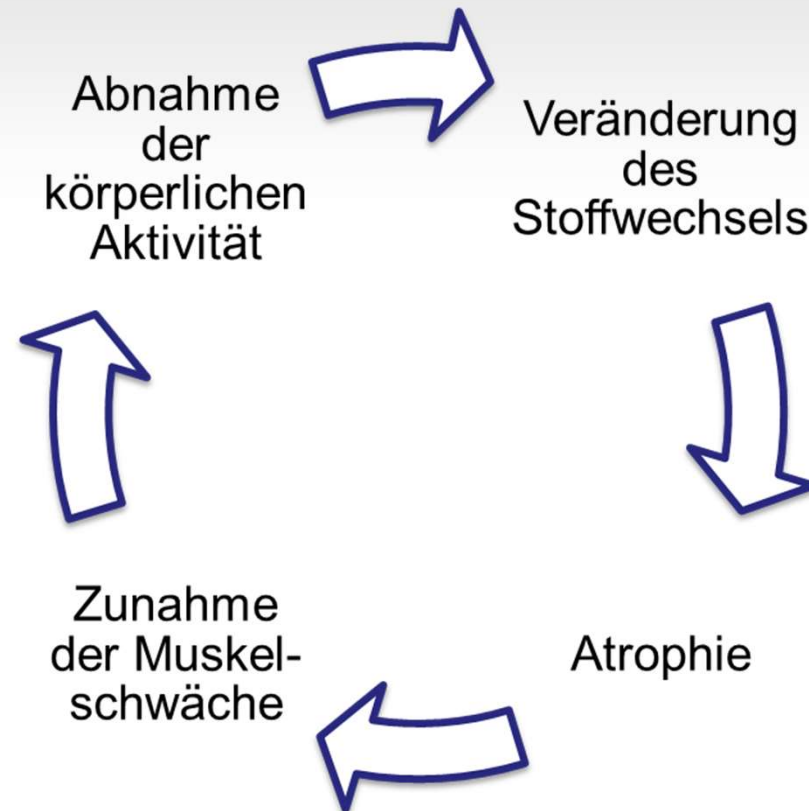
- Physiotherapie: Stärkt die Muskulatur, verbessert die Koordination und hilft, Kontrakturen (Gelenkversteifungen) vorzubeugen.
- Ergotherapie: Hilft bei der Bewältigung von Alltagsaktivitäten mit eingeschränkter Feinmotorik (Hilfsmittelberatung)
- Orthesen und orthopädische Schuhe: Korrigieren Fußfehlstellungen und verbessern die Gangstabilität.
- Schmerztherapie: Lindert Schmerzen und Missempfindungen, zunächst peripher wirksame Analgetika, wie z.B. Ibuprofen eingesetzt werden. Bei deren Unwirksamkeit kommen in erster Linie zentralwirksame antineuropathische Analgetika wie Gabapentin, Pregabalin, Duloxetin oder Amitriptylin zum Einsatz
- Psychologische Unterstützung: Hilft bei der Bewältigung der emotionalen Belastung durch die Erkrankung, Fatigue
- Bei Tagesschläfrigkeit und Erschöpfung (nach erfolgter schlafmedizinischer Diagnostik):
 - Ggf. NIV-Gerät (nichtinvasive Maskenbeatmung) bei schlafbezogener Atemstörung
 - Ggf. Therapie eines RLS (Dopaminagonisten, L-Dopa)



Training bei neuromuskulären Erkrankungen

Nichtstun / Vermeiden körperlicher Bewegungen verändert Stoffwechsel im Muskel und führt zu einer Verschmächtigung (Atrophie) und weiterer Abnahme der Aktivität (Teufelskreis)

(Preisler und Ørngreen, Curr Opin Neurol 2018; 31:610-617)



Training bei neuromuskulären Erkrankungen (2)

Hinweise durch Studienlage, dass Patienten ...

- Profitieren von moderatem Krafttraining (60-70 % der individuellen maximalen Leistungsfähigkeit)
- Profitieren von aerobem Fitness-Programm hinsichtlich körperlicher Belastbarkeit und Leistungsfähigkeit (Schwimmen, Radfahren, Golf)
- Verbesserung der Sauerstoffaufnahme
- Differenzierung nach Krankheitsursache und -dynamik
- Umsichtige Verordnung notwendig (ggf. bei kardialer Beteiligung auch internistische Untersuchung vor Trainingsbeginn)
- Pausen beachten
- Weitere Studien notwendig



Wie? Interdisziplinär!

Physiotherapie
 Med. Train.th.
 Physik. Ther.
 Ergotherapie
 Logopädie
 Diät.-Ass.
 Psychologie
 Soz.-Med.
 Ärzte

Motorische Funktionen	X	X	X	X	X				X
Schmerzlinderung	X	X	X	X	X		X		X
Atmung / Sekretmanagement	X		X		X				X
Sprechen / Kommunikation					X				X
Schlucken / Ernährung	X				X	X			X
Alltagsaktivitäten	X			X	X	X			X
Hilfsmittelversorgung	X			X	X			X	X
Krankheitsverarbeitung	X			X	X		X	X	X
Umgang mit Fatigue	X						X		X
Sozialmedizin. Fragestellungen							X	X	X
Informationen	X	X		X	X	X	X	X	X
Vorsorgevollmacht / Pat.-Verfügung							X	X	X

Am Ende der REHA...

➤ Abschlussuntersuchung und Gespräch:

- REHA-Ziele erreicht??
- Stabilität/Verbesserung der Funktionen (Feinmotorik, Gehen, Stehen, Ausdauer ...)




DIAGNOSELISTE
LANGFRISTIGER HEILMITTELBEDARF/
BESONDERER
VERORDNUNGSBEDARF
STAND 1. JANUAR 2023

➤ Empfehlungen für nach der REHA:

- Alle benötigten Hilfsmittel empfohlen bzw. verordnet
- Empfehlungen zu GdB, MZ, PG?
- Leistungsfähigkeit im Beruf eingeschätzt? LTA nötig? (Arbeits- und Belastungserprobung, Empfehlungen für leidensgerechten Arbeitsplatz, Autoubau oder andere Kfz-Hilfen?)
- REHA-Nachsorge (IRENA, TRENA, REHA-Sport??)
- Langfristiger Heilmittelbedarf?

Langfristiger Heilmittelbedarf bei HMSN

Polyneuropathien und sonstige Krankheiten des peripheren Nervensystems:					
	G60.0	Hereditäre sensomotorische Neuropathie	WS/EX/PN	SB2/EN3	SP3
	G60.8	Sonstige hereditäre und idiopathische Neuropathien	EX/CS/PN/ SO4	SB1/SB2/ EN3	
	G61.0	Guillain-Barré-Syndrom	PN	EN3	
	G61.8	Sonstige Polyneuritiden	PN	EN3	nur chronisch inflammatorische demyelinisierende Polyradikuloneuropathie (CIDP)
	G70.0	Myasthenia gravis	ZN	EN1/SB3	SC/SP6
	G70.2	Angeborene oder entwicklungsbedingte Myasthenie	PN/AT	EN3/SB3	SC/SP6
	G71.0	Muskeldystrophie	ZN/AT	EN2/SB3	SC/SP6
	G71.1	Myotone Syndrome	PN/AT	EN3/SB3	SC/SP6
	G71.2	Angeborene Myopathien	WS/EX/ PN/AT	EN3/SB3	SC/SP6
	G71.3	Mitochondriale Myopathie, anderenorts nicht klassifiziert	ZN/PN	EN1/EN3/ SB3	SC/SP6
	G73.6*	Myopathie bei Stoffwechselerkrankungen	PN	EN3/SB3	SC/SP6

Vielen Dank für die Aufmerksamkeit !



Und das sind Ihre Fragen (1):

- Ist eine Reha abhängig von der Arbeitsfähigkeit?
- Wie bereite ich am besten eine Reha vor? (Arztbesuche vorher, Training usw.)
 - Mit Hausarzt/Neurologen sprechen
 - Zusammenfassen: Welche Probleme bestehen im Alltag?
 - Was hat sich seit letzter Reha verschlechtert?
 - Diese Infos an Hausarzt/Neurologen weitergeben und in Antrag formulieren
 - Realistische Ziele für die Reha formulieren
 - Sind die ambulanten Möglichkeiten ausgeschöpft
 - Welche Klinik? Wunsch- und Wahlrecht gestärkt!
 - Keine Angst vor dem Widerspruch bei Ablehnung!