



Ich will allen sagen: *Du bist nicht allein!*

Typisch Läufer. Drahtige Figur. Fokussiert. Ausdauernd. So sind derzeit viele junge Burschen in ganz Österreich unterwegs, die sich auf ihre Teilnahme am 40. Vienna City Marathon am 23. April vorbereiten. Mit dabei auch der 23-jährige Brice Chapuis. Doch für ihn ist es nicht nur eine sportliche Leistung. Er will damit über eine seltene Erkrankung aufklären.

Von Karin Podolak

Von der angeborenen neurologischen Krankheit, Charcot-Marie-Tooth-Syndrom, sind in Österreich etwa 4000 Menschen betroffen. Auch Brice. Mit seiner Marathon-Teilnahme will er Patienten vernetzen, für weitere Forschung werben, Bewusstsein schaffen. Eine ganz besondere Anstrengung, weit über das normale Maß hinaus.

Als bei dem gebürtigen Franzosen Neurale Muskelatrophie bzw. Peroneale Muskelatrophie, wie CMT auch genannt wird, diagnostiziert wurde, war er 16 Jahre alt, die Symptome waren schon länger spürbar: Schmerzen,

Probleme bei Bewegungsabläufen, Gangunsicherheit.

„Ich hatte große Angst, denn mein Cousin hatte bereits CMT und das in einem ziemlich schlimmen Ausmaß. Meine Mutter suchte mit mir einen Neurologen auf und meine Befürchtungen wurden leider bestätigt. Auch ich wurde mit dem Gendefekt geboren.“ Was dann folgte, kennen viele Menschen in so einer Situation: Die Diagnose nicht wahrhaben wollen, Verzweiflung, Unsicherheit, fehlende Zukunftsperspektiven. Doch Brice, der in Krems, NÖ, International Business studiert, fasste bald den Entschluss, sich dem Schicksal zu stellen. „Es gibt



Barbara Chaloupek vom Selbsthilfeverein CMT-Austria mit ihrem Schützling Brice Chapuis

viele unterschiedliche Ausprägungen dieser Erkrankung, die Verläufe sind sehr individuell. Ich habe das Glück, dass ich mobiler bin als die meisten anderen Patienten. Auch mein Cousin benötigt schon eine Mobilitätshilfe – und ich kann tatsächlich laufen! Diesen Vorteil will ich nutzen, um auf CMT aufmerksam zu machen und allen Betroffenen zu zeigen: Du bist nicht allein! Zudem müsste mehr geforscht werden, um die Therapiemöglichkeiten zu verbessern. Das passiert deshalb zu wenig, weil es sich bei CMT um eine seltene Krankheit handelt und sie so vielfältig ist. Auch dafür werde ich diesen Marathon machen und Spenden sammeln. Es ist mein Herzensprojekt.“

Physiotherapie wegen Knöchelverletzung

Im vergangenen Spätherbst sah es so aus, als ob der Traum geplatzt wäre. Eine Knöchelverletzung unterbrach die sportliche Vorbereitung. So begab er sich in die Hände der Experten der Sportordination Wien zu Dr. Robert Fritz (VCM Medical Center), der aus ärztlicher Perspektive zur Vorsicht mahnte. Dann kam Ende Jänner die Nachricht von Brice: „Seit Mitte Dezember kann ich wieder laufen und manchmal sogar ohne Schmerzen! Ich habe Frau Haberzettl getroffen, die mich als Physiotherapeutin betreut und sehr optimistisch ist, was meinen Fall betrifft! Der Marathon ist immer noch in Sicht!“ Julia Haberzettl, Physiotherapeutin der Sportordination Wien, betreut den unerschütterlichen Optimisten mit ihrem Spezialwissen.

Selbsthilfegruppe als Unterstützung

Dazu kommt der Rückhalt durch CMT-Austria. Barbara Chaloupek, Obfrau der Selbsthilfegruppe für hereditäre Neuropathien, kennt das Krankheitsbild aus eigener Erfahrung. Bei ihr wurde zunächst eine „Polyneuropathie unbekannter Ursache“ diagnostiziert, erst später – mit 37 Jahren – stellte sich der Ursprung ihrer Beschwerden heraus: CMT. Schon als Kind zeigte die Mitarbeiterin eines Medizintechnikunternehmens Unsicherheit und Dysbalance beim Gehen, stolperte oft, schlug sich durch Stürze die Knie wund. Meist passiert dies aufgrund von Vorfußheberschwäche. „Das habe ich dann versucht zu verstecken. Auch Sport wurde von mir gemieden. Das war ein Fehler, weil jede Form von Bewegung hilfreich ist. Aber immerhin konnte ich tanzen gehen. Halt mit festen Schuhen statt High Heels“, blickt sie zurück. Neuropathische

Was ist CMT?

Das Charcot-Marie-Tooth-Syndrom ist eine Erbkrankheit der peripheren Nerven. In Österreich leiden etwa 4000 Personen daran, weltweit knapp 3 Millionen, vor allem Kinder und Jugendliche. CMT verursacht Funktionsstörungen der motorischen und/oder sensiblen und/oder vegetativen Nervenfasern, schreitet stetig voran und kann nicht geheilt werden. Es führt langfristig zu einem Schwund von Muskeln, vor allem der Füße und Hände, später auch der Arme und Unterschenkel. Manchmal sind Hüfte und Wirbelsäule beeinträchtigt. Viele Patienten bemerken körperliche Einschränkungen erst in ihrem 3. oder 4. Lebensjahrzehnt, es kann aber auch schon in der Kindheit zu Behinderungen kommen.

Häufig entstehen durch einzelne geschwächte Muskeln Fußfehlstellungen und Störungen des Gangbildes (Stolpern, „Storchengang“, „Fallfuß“, Krallenzehen, auffällig hoher Rist), welche den Körper aus der Balance bringen. Das verursacht unter anderem Muskelschwund, obwohl die Muskulatur intakt ist. Daher gehören tägliche gezielte Bewegungsübungen zum therapeutischen Grundprogramm.

Alle Infos: www.cmt-austria.at #runforcmt

Schmerzen, oft aus dem Nichts heraus, Schwächezustände und psychische Belastung beeinträchtigen den Alltag. Patienten rät Frau Chaloupek unbedingt zu Begleitung durch Physiotherapeuten, Ergotherapeuten und andere Experten für das Krankheitsbild.

Gemeinsam lässt sich ein Weg finden

„Der einzige Fehler, den man machen kann, ist, sich aus dem sozialen Leben zurückzuziehen. Alles andere lässt sich gemeinsam bewerkstelligen! Die Akzeptanz hilft, damit umzugehen. Wir würden uns wünschen, dass Polyneuropathien nicht als etwas abgetan würden, wogegen man nichts tun kann. Denn es gibt Möglichkeiten!“, so Barbara Chaloupek. Über die Selbsthilfegruppe wurde nun auch eine Schulärztekampagne gestartet, um Betroffene früh zu erfassen.

Brice investiert viel Zeit und Kraft in sein ehrgeiziges Projekt: „Bevor ich mit dem normalen Training beginnen kann, muss ich erst einmal die Übungen absolvieren, die für das Management meiner Krankheit wesentlich sind. Dazu muss man etwa kleine Muskeln aktivieren, die vom Gehirn nicht so gut angesteuert werden. Mein Ziel: Am 23. April die ganze Marathon-Distanz zu schaffen, ohne stehen zu bleiben.“