PULS Wissen : Krüppologie. Teil 5

Objekttyp: **Group**

Zeitschrift: **Puls : Monatsheft der Gruppen IMPULS + Ce Be eF**

Band (Jahr): **21 (1979)**

Heft 9: **20 Jahre Impuls und Puls**

PDF erstellt am: **29.05.2024**

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.
Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.
Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

Ein Dienst der *ETH-Bibliothek*
ETH Zürich, Rämistrasse 101, 8092 Zürich, Schweiz, www.library.ethz.ch

http://www.e-periodica.ch

KRÜPPOLOGIE

Behindertenkunde von Fredy Fuchs + Jannpeter Schwarzenbach

Lieber Fredy Fuchs und Jannpeter Schwarzenbach,

erlaubt mir, zu eurer krüppologie (das wort scheint mit beinahe peinlich, wenn ich bedenke, was alles dahinter steckt) Nr. 5 und 7 einige ergänzungen zu machen.

nr. 5: Bezeichnungen und fachausdrücke

Unter dem namen 'fortschreitende muskelerkrankung' wurde von euch lediglich die progressive muskeldystrophie erwähnt. Ebenfalls zu dieser gruppe gehören

- alle spinalen muskelatrophien (deren krankheitsursache nicht im muskel selbst, sondern in der regel auf dem motorischen vorderhorn des rückenmarks liegt). Das erscheinungsbild der krankheit selber ist oft ähnlich wie das der progressiven muskeldystrophie, wobei es wieder auf die art der erkrankung ankommt.

  (siehe SGMK-mitteilungsblatt nr. 5/78 s. 36 ff)
- die myotone dystrophie
  (siehe SGMK-mitteilungsblatt nr.3/77 s. 9 ff)
- die myasthenie
  (siehe SGMK-mitteilungsblatt nr. 3/77 s. 4 ff)

Ursache

Die von euch im zusammenhang mit der progressiven muskeldystrophie erwähnten Ursache (dass körpereigene abwehrstoffe sich plötzlich gegen körpereigene gewebe – z.b. muskelgewebe – richten) wäre die ursache der myasthenie. Diese krankheit kann mit medikamenten (acetylcholineserasehemmer und/oder cortisonpräparaten) und u.a. mit einem operativen eingriff (entfernen der thymusdrüse) recht gut beeinflusst werden.

Vererbung

Ihr schreibt: 'Jede fortschreitende muskelerkrankung ist erblich!'
Richtig wäre: 'die meisten fortschr.....'.
Denn die mysthenie beispielsweise ist nicht erblich.

Beckengürtelform

Ihr schreibt: 'Die vererbung erfolgt derart, dass fast nur knaben erkranken können,....'. Dabei muss gesagt sein, dass mädchen praktisch nicht an dieser muskelkrankheit leiden. Die vererbung geht ja über das mütter-

liche X-chromosom. Bekommt ein mädchen von seiner mutter das kranke X-chromosom, hat es in der regel (und ich kenne keine ausnahme, die diese regel bestätigen würde!) vom vater ein gesundes X-chromosom. So überwiegt beim mädchen das gesunde X-chromosom, das kind selber hat dann wohl nur geringe anzeichen der krankheit (etwa in der pubertät).
Dieses mädchen ist dafür sog. konduktorin (überträgerin) und kann später einmal selber kranke kinder bekommen.

nr. 7 **Beckengürtelform**
Da es auch gutartigere beckengürtelformen, als die von euch unter diesem titel beschriebene duchennsche form, gibt (z.b. eine späte beckengürtelform, die erst im mittleren alter auftritt und recht gutartig verläuft, deren vererbung ebenfalls über das X-chromosom geht; oder die autosomal-rezessiv vererbliche form, die auch mädchen befallen kann) dürfte dieser titel nicht einfach (verdeutscht) für die duchennsche bösartigere muskeldystrophie stehen.

Schultergürtelform
Wenn ich richtig verstanden habe, ist hier die **fazio-scapulo-humerale form** beschrieben. Diese kann aber schon in sehr jungen jahren zu **sehr stark störendem kraftverlust** führen.

Behandlung
Hier möchte ich lediglich ergänzend etwas sagen:

Neben den erwähnten regelmässigen krankengymnastischen übungen müsste darauf geachtet werden, dass der patient (bzw. behinderte) eine eiweissreiche nicht zu üppige diät einhält. Muskelkranke sind beweglicher, solange sie nicht zu sehr zunehmen.

Den kontrakturen (gelenkfehlstellungen durch muskelverkürzungen) kann mit nachtschienen und der erwähnten physiotherapie etwas vorgebeugt werden. Eltern mit muskelkranken kindern müssen sich unbedingt frühzeitig beim facharzt darüber informieren.

Das wars, — leider nicht ganz in kürze. Nüt für unguet! Mir scheint, eure darstellungen seien sonst sehr wertvoll und gut und vor allem auch für die laien verständlich aufgezeigt. Beim laienverständlichen aufschreiben läuft man allerdings gefahr, ungenau zu werden. Hier wollte ich etwas ergänzen. Für fragen, die muskelkrankheiten betreffen, steht das sekretariat der SGMK (Schönenwerdstr. 15/1, 8952 Schlieren, 01 730'07'04) gerne jederzeit zur verfügung.

Erica Jecklin