

„The Transverse Myelitis Association“ - was ist das?

Die Transverse Myelitis Association (TMA) ist eine gemeinnützige und **internationale Vereinigung**, die 1994 von Familienmitgliedern und Menschen mit TM ins Leben gerufen wurde. Gegenwärtig hat die TMA über 5600 Mitglieder aus über 80 Ländern der Erde. **Myelitis e. V.** ist die deutsche Vertretung dieser internationalen Vereinigung.

Unsere Aufgabe

Weil der Verlauf dieser seltenen Erkrankung sowohl bei Patienten als auch bei Ärzten häufig große Verunsicherung auslöst, wollen wir als Selbsthilfegruppe Unterstützung und Information für Menschen bereitstellen, bei denen TM oder eine andere seltene neuroimmunologische Erkrankung des zentralen Nervensystems diagnostiziert wurde. Wir setzen uns für Erfahrungsaustausch und verbesserte Behandlungsmöglichkeiten ein.

Die **TM Selbsthilfegruppe „Myelitis e.V.“** ist ein eingetragener **gemeinnütziger Verein** (Vereinsreg. Amtsgericht Schwelm Nr. 89 VR 814). Weitere Informationen finden Sie auf unserer Webseite:

www.myelitis.de

Jede Spende

an die TM Selbsthilfegruppe „Myelitis e.V.“ ist steuerlich absetzbar und wir sind Ihnen dafür sehr dankbar. Bitte senden Sie Ihre Spende an:

Myelitis e. V.

Kto **3 77 66 000**

BLZ **285 637 49**

Raiffeisenbank (Raiba) Moormerland

Setzen Sie sich mit uns in Verbindung!

Wenn Sie Mitglied der Myelitis e.V. werden, Informationen über Transverse Myelitis erhalten wollen oder den Selbsthilfeverein unterstützen wollen, setzen Sie sich bitte mit Ursula Mauro, der Sprecherin der Myelitis e.V. in Verbindung:

Ursula Mauro
Myelitis e.V.
Neugasse 32
77743 Neuried

mailto: ursula.mauro@myelitis.de

Telefon: 07807-3154



Myelitis e.V.
Transverse Myelitis
Selbsthilfegruppe
Deutschland

**Selbsthilfegruppe für Menschen
mit Transverser Myelitis
und deren Familien**

Was ist Transverse Myelitis?

Die Transverse Myelitis¹ (TM) ist eine seltene neurologische Erkrankung. Sie gehört zu einer Gruppe von neuroimmunologischen Erkrankungen des zentralen Nervensystems.

Andere ähnliche Erkrankungen sind die akute disseminierte Enzephalomyelitis (ADEM), die Optikusneuritis und das Devic-Syndrom (Neuromyelitis optica).

All diese Erkrankungen sind durch Entzündungen des zentralen Nervensystems gekennzeichnet. Sie unterscheiden sich hauptsächlich durch die Position der Entzündung und dadurch, ob die Entzündung einmal oder mehrmals auftritt. Zahlreiche Symptome sind die gleichen, daher

¹ auch Rückenmarksentzündung genannt; transversal = querlaufend; Myelin = Rinde der Nervenbahn

ähneln sich auch die Behandlungsstrategien. Das Erscheinungsbild der Symptome kann äußerst unterschiedlich sein. Es ist abhängig davon, welche Ebene des Rückenmarks betroffen ist und wie stark die Myelinrinde und die Nervenzellen geschädigt sind.

Je nach Schwere der Krankheit können folgender Symptome auftreten:

▢ Muskelschwäche, ▢ Lähmung, ▢ Gefühlsstörungen und unangenehme Nervenfühligkeit, ▢ Schmerzen durch Schädigung der Nerven, ▢ spastische Lähmungen, ▢ Erschöpfung, ▢ Depressionen, ▢ Fehlfunktionen von Enddarm und Harnblase sowie sexuelle Störungen.

Die TM kann akut auftreten oder sich langsam entwickeln. Es gibt in der Diagnose mehrere Unterscheidungen.

Ursachen der Transversen Myelitis

Die Transverse Myelitis kann isoliert oder in Zusammenhang mit einer anderen Erkrankung auftreten. Tritt sie ohne erkennbare Ursache auf, so nennt man sie idiopathisch. Eine abnormale Aktivierung des Immunsystems, welches sich dann gegen das Rückenmark selbst richtet, scheint dafür verantwortlich zu sein. TM entwickelt sich oft in Zusammenhang mit viralen oder bakteriellen Infektionen.

Ungefähr ein Drittel der Patienten berichtet von einer grippeartigen fiebrigen Erkrankung in enger zeitlicher Beziehung zum Einsetzen der neurologischen Symptome. Darüber hinaus bergen Impfungen das Risiko, dass sich eine akute Entzündung von Gehirn und Rückenmark ausprägt (akute disseminierte Enzephalomyelitis ADEM).

Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es?

Zur Behandlung von Entzündungen des Rückenmarks werden Kortisonpräparate eingesetzt. Plasmaaustausch wird als Behandlung zur Zurückdrängung des gegen sich selbst gerichteten Immunsystems verwendet. Die Rehabilitation, besonders die physikalische Therapie, ist von grundlegender Bedeutung und wirkt sich positiv auf die Regenerierung des Nervensystems aus. Patienten sollten sich auf ein Reha-Programm einstellen, das sich an den individuell vorhandenen neurologischen Beschwerden orientiert. Die langfristige TM-Behandlung konzentriert sich auf die Eindämmung der Symptome.

Wen befällt TM und wie stehen die Erholungschancen?

Nahezu alle Altersgruppen können von TM befallen werden. Die Symptome können zwischen einem Alter von 5 Mo-

naten und 80 Jahren einsetzen. Am häufigsten tritt Myelitis in den Altersgruppen zwischen 10 und 19 sowie über 40 Jahren auf. Männer und Frauen scheinen in gleichem Maß betroffen zu sein. Die Fachliteratur spricht von einer Häufigkeit von 1,34 TM-Diagnosen pro Million Menschen und Jahr. Die meisten Patienten erholen sich gut bis einigermaßen gut.

Die Symptome können sich nicht, teilweise oder vollständig bessern:

▶ Bei etwa einem Drittel der Patienten klingen die Beschwerden innerhalb der ersten drei Monate ab. In der Regel treten dann keine bis wenige Nachwirkungen auf.

▶ Beim zweiten Drittel bleibt eine wesentliche Besserung in den ersten drei Monaten aus. Die Erholungsphase kann sich über Jahre hinweg ausdehnen.

▶ Beim letzten Drittel tritt praktisch kaum eine Erholung ein.

Zu Beginn der Erkrankung ist eine Prognose über den Verlauf der Erkrankung kaum möglich. TM ist in der Regel eine Erkrankung, die nur einmal auftritt. Ein geringer Prozentsatz der Patienten kann einen Rückfall erleiden, besonders in den Fällen, in denen die Myelitis in Zusammenhang mit einer anderen Erkrankung auftritt.