

Bewegung ist das

Interview mit Marion Nadke, Deutsche Heredo-Ataxie-

Ataxie bezeichnet eine mangelhafte Koordination von Bewegungen durch eine Störung im Kleinhirn. Das Kleinhirn ist von wesentlicher Bedeutung für koordinierte Bewegungen, da es unter anderem Informationen aus dem Großhirn oder dem Gleichgewichtsorgan erhält und über das Rückenmark weiterleitet. Eine Ataxie kann entstehen, wenn das Kleinhirn nicht richtig funktioniert oder die notwendigen Informationen nicht erhält.

Die Deutsche Heredo-Ataxie-Gesellschaft (DHAG) unterstützt seit 40 Jahren Patienten mit Ataxie-Symptomen und setzt sich dafür ein, die Krankheit weiter bekanntzumachen. Marion Nadke ist erste Vorsitzende der DHAG und selbst Ataxie-Patientin. Wir haben mit ihr über die Beschwerden, Therapien und die Aufgaben der DHAG gesprochen.

Frau Nadke, erläutern Sie uns zu Beginn kurz, was Ataxie ist?

Ataxie ist eigentlich ein Symptom und kommt vom griechischen Wort für Unruhe oder Unordnung. Diese „Unordnung“ bezieht sich auf die Verbindung zwischen Kleinhirn und Muskeln. Eine Ataxie entsteht im Kleinhirn, das für die Koordination der Bewegungen zuständig ist. Es gibt verschiedene Ataxie-Arten: Die Heredo-Ataxie, also die erblich bedingte Ataxie, die symptomatische Ataxie, die zum Beispiel bei Multipler Sklerose oder Tumoren auftritt, sowie die erworbene Ataxie. Eine erworbene Ataxie kann beispielweise durch massiven Alkoholmissbrauch entstehen. Mittlerweile gibt es über 120 verschiedene Unterarten der Ataxie mit unglaublich vielen Untergruppen.

Welche Merkmale bringen diese Krankheitsbilder mit sich?

Die Merkmale sind sehr unterschiedlich. Einige Patienten werden mit den Jahren rollstuhlpflichtig, einige können an Stöcken laufen, wieder andere laufen am Rollator. Häufig laufen die Patienten breitbeinig und zitterig mit unkoordinierten Schritten. Bei manchen Patienten wirkt sich die Ataxie auch auf die Sprache aus und sie können nicht mehr richtig sprechen.

Manche Patienten können sich nicht mehr selbstständig versorgen. Das ist also ein unheimlich vielfältiges Bild.

Häufig halten sich Ataxie-Patienten sehr steif. Wie kommt das?

Das hat einen psychologischen Grund. Menschen, die beim Gehen wanken oder sehr verwaschen sprechen, werden leider häufig als Alkoholiker abgestempelt. Das ist ein unheimliches Stigma, das diese Patienten mit sich tragen. Um diesem zu entgehen, versteifen sich viele.

Wie ist denn ein typischer Verlauf einer Ataxie?

Meistens bricht die Krankheit in einem Alter zwischen 30 und 50 Jahren aus. Ausnahme ist die Friedreich-Ataxie. Diese beginnt meist im Kindes- oder Jugendalter. Zu Beginn sind die Symptome kaum bemerkbar und entwickeln sich erst nach und nach. Es fängt zum Beispiel an mit einem Zittern der Hände und Arme, mit Konzentrationsschwierigkeiten oder einer Schwäche in den Beinen. Nicht jeder Patient wird irgendwann rollstuhlpflichtig. Die Verläufe sind da sehr unterschiedlich.

Bei der Heredo-Ataxie ist der Erbgang entscheidend. Je weiter die Krankheit von Generation zu Generation vererbt wird, desto stärker ist diese ausgeprägt. Wenn die Eltern beispielsweise die Erkrankung haben, ist selbst bei leichten Symptomen zu Beginn recht schnell klar, worum es sich handelt. Mit zunehmendem Alter werden die Symptome der Ataxie bei vielen Patienten immer stärker.

Ataxie ist nicht heilbar, aber es gibt durchaus therapeutische Möglichkeiten in der Behandlung. Welchen Stellenwert hat dabei Physiotherapie?

Der Stellenwert der Physiotherapie ist bei der Behandlung von Ataxie-Patienten ganz hoch. Direkt von Beginn an, nach dem Feststellen der Ataxie wird in der Regel Physiotherapie verordnet. Daneben können auch Logopädie und Ergotherapie sinnvoll sein, aber die Physiotherapie ist ein Muss in der Therapie. Das ist wichtig, um beweglich zu bleiben und damit das Großhirn lernt, Bewegungen zu übernehmen.

Bewegung ist für Ataxie-Patienten das A und O auch im Alltag. Patienten lernen bei der Physiotherapie Übungen, die sie dann

A und O

Gesellschaft

auch zuhause durchführen können. Das kann Muskeltraining, zum Beispiel Sit-ups oder auch Gleichgewichtstraining sein. Es ist sehr wichtig, dass die Muskulatur erhalten bleibt, gerade weil die Bewegungen häufig immer weniger werden. Das gilt besonders bei den Patienten, die rollstuhlpflichtig sind. Bei den meisten Patienten geht es aber eher um ein Erhalten des Status quo und darum, das Fortschreiten der Beschwerden zu verlangsamen. Denn aufhalten kann man es leider nicht.

Die Heredo-Ataxie-Gesellschaft feiert in diesem Jahr ihr 40-jähriges Jubiläum. Nehmen Sie uns doch einmal mit: Welche Aufgaben hat die Gesellschaft und wie haben sich diese in den letzten 40 Jahren verändert?

Günter Oesterle hat am 24. April 1983 die Deutsche Heredo-Ataxie-Gesellschaft gegründet. Damals war die Krankheit noch komplett unbekannt. Er hat sich dazu mit Wissenschaftlern zusammengesetzt, die zum Thema Ataxie geforscht haben. Mit der Zeit kamen immer mehr Mitglieder in die DHAG und das Thema wurde immer öffentlicher. Das Wichtigste ist für uns immer noch, die Krankheit bekannt zu machen. Viele Ärzte wissen nicht, was Ataxie ist. Das hat sich in den letzten Jahren zum Glück schon geändert. Wir haben mittlerweile Zentren in Tübingen, Essen und Bonn, die sich mit der Diagnostik beschäftigen.

Der wissenschaftliche Beirat der DHAG erneuert sich immer wieder und es kommen immer neue Ärzte dazu, die sich mit der Ataxie beschäftigen wollen. Die Patienten werden mittlerweile auch deutlich besser aufgeklärt. Trotzdem bekommen wir immer wieder Anfragen von Menschen, die nicht wissen, was sie haben, bei denen es aber eine Ataxie sein könnte. Die leiten wir dann an die Ärzte, mit denen wir zusammenarbeiten, oder eben an unsere Zentren weiter. Was sich auch unheimlich entwickelt hat in den letzten Jahren ist die Forschung über Ataxie-Patienten. Zum Beispiel darüber, wie sich Bewegung auswirkt. Aber es gibt noch viel zu tun.

Wenn Sie einen Blick in die Zukunft werfen, was würden Sie sich wünschen, um die medizinische und therapeutische Versorgung von Ataxie-Patienten zu verbessern?

Die Information und Öffentlichkeitsarbeit sollten noch besser werden. Auch seitens der Ärzte wäre es wünschenswert, wenn



Marion Nadke, Vorsitzende der Deutschen Heredo-Ataxie-Gesellschaft.

die Symptome nicht zuerst mit einer psychosomatischen Ursache verknüpft würden. Oft ist es leider so, dass Patienten einen sehr langen Weg von bis zu zehn oder 15 Jahren hinter sich haben, bis sie die Diagnose erhalten.

Ich würde mir auch wünschen, dass Ärzte und Therapeuten sich mehr mit dem Thema beschäftigen und mehr Sensibilität für Patienten mit Ataxie-Symptomen, wie Koordinationsschwierigkeiten, verwaschene Sprache, Konzentrationsschwierigkeiten oder Zittern, entwickeln. Zumal, wenn bisher noch keine Krankheit diagnostiziert ist, die diese Symptome erklären kann.

Mehr Informationen zu diesem Thema finden Sie auf www.ataxie.de.



Jana Elbert, B. A. ist Referentin für Presse- und Öffentlichkeitsarbeit des IFK.