

WISSENSWERTES

***Das  
Postpolio-  
Syndrom***



DGM · Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V.



**DGM · Bundesgeschäftsstelle · Im Moos 4 · 79112 Freiburg**

Telefon 07665/9447-0

E-Mail: [info@dgm.org](mailto:info@dgm.org)

Telefax 07665/9447-20

Internet: [www.dgm.org](http://www.dgm.org)

**Spendenkonto Bank für Sozialwirtschaft**

IBAN: DE38 6602 0500 0007 7722 00 · BIC: BFSWDE33KRL

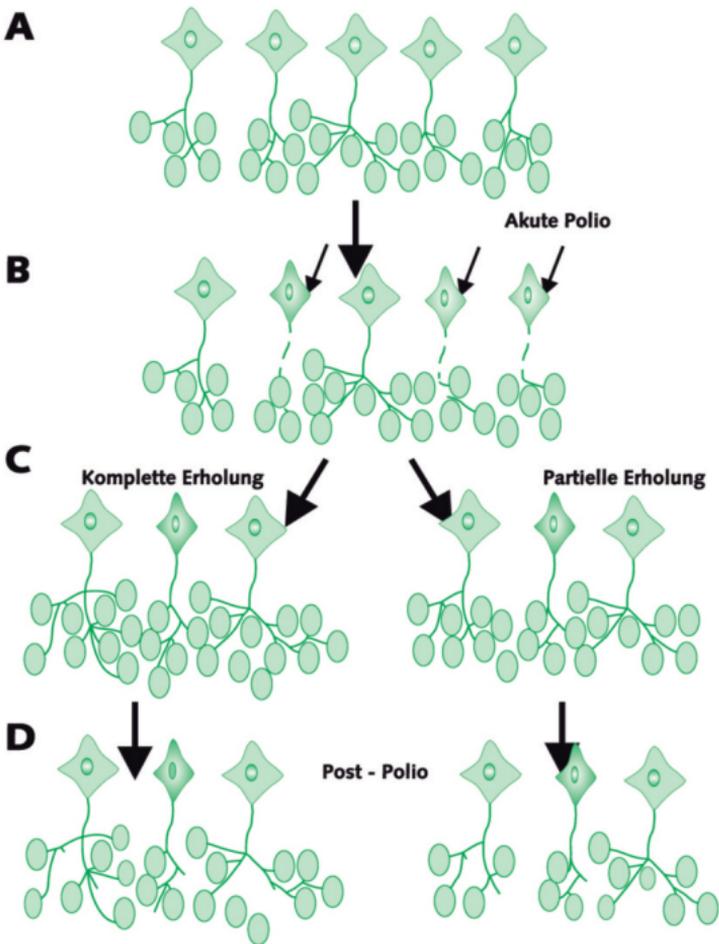
Unsere Arbeit ist von den obersten Finanzbehörden als besonders förderungswürdig und gemeinnützig anerkannt. Ihre Spende und Ihr Förderbeitrag sind deshalb steuerlich abzugsfähig.

## *Das Postpoliosyndrom*

Die akute paralytische Poliomyelitis ist eine Virusinfektion, die zu einem Untergang von Vorderhornzellen des Rückenmarks führt. Im Verlauf eines meist fieberhaften Infekts treten innerhalb weniger Tage Lähmungen auf, die im leichtesten Fall nur einige wenige Muskelgruppen betreffen, im schwersten Fall jedoch tödlich durch Versagen der Atemmuskulatur verlaufen können. Während bis zur Einführung des Polioimpfstoffes regelmäßige Epidemien eine Vielzahl von Opfern forderten, gilt inzwischen die akute Poliomyelitis in der westlichen Welt als ausgerottet. Auch weltweit ist die Zahl akuter Erkrankungen stark rückläufig. In einer globalen Kampagne wird inzwischen die Ausrottung der Polio angestrebt. In 2018 gab es noch akute Polio-Fälle in Afghanistan, Pakistan und Nigeria, wobei sich dies jedoch im Rahmen der globalen Migrationsbewegungen rasch ändern kann. Dabei darf nicht übersehen werden, dass auch in Deutschland noch zehntausende Überlebende der Polioepidemien leben.

Wird die akute Krankheitsphase überlebt, können sich die Lähmungen durch Aussprossen von motorischen Nervenfasern und Größenzunahme der Muskelfasern teilweise zurückbilden (s. Abbildung). Es hat sich allerdings gezeigt, daß bei einer großen Zahl von Überlebenden der Polioepidemien nach einer zunächst stabilen Phase von mindestens 15 Jahren, meist 20 – 30 Jahren, erneut Verschlechterungen auftreten können. Dabei kann es sich sowohl um alte, während der akuten Krankheitsphase vorhandene, als auch um neue Symptome handeln. Als Oberbegriff für diese bei Poliopatienten neu auftretenden Störungen hat sich die Bezeichnung „Postpoliosyndrom“ durchgesetzt.

## Schematische Darstellung der Abläufe, die zur Entwicklung eines Postpoliosyndroms führen



- A** Normale Situation beim Gesunden. Die motorischen Nervenzellen des Rückenmarks (Vorderhornzellen) versorgen mehrere Muskelfasern mit elektrischen Impulsen.
- B** Akute Polio: Die Polioviren schädigen die motorischen Nervenzellen. Ein Teil der Muskulatur wird nicht mehr mit Nervenimpulsen versorgt (*denerviert*). Lähmungen treten auf.
- C** Erholungsphase: Die überlebenden Nervenzellen bilden zusätzliche Axonsprossen zu weiteren Muskelfasern. Werden (fast) alle Muskelfasern wieder innerviert, ist eine vollständige Erholung auch bei reduzierter Anzahl motorischer Nervenzellen möglich (*linke Spalte*).

- D** Die Versorgung und Aufrechterhaltung der neu gebildeten Axonsprossen stellt eine erhöhte Belastung der Neurone dar, der sie nach Jahren nicht mehr gewachsen sind. Sie verlieren den Kontakt zu Muskelfasern. Neue Lähmungen entwickeln sich.

## Symptome des Postpoliosyndroms

Patienten mit Postpoliosyndrom können über eines oder mehrere der folgenden Symptome klagen:

- neu aufgetretene Muskelschwäche und -verschwächigung (*wobei diese sowohl initial betroffene Muskulatur als auch häufig während der akuten Erkrankung gering oder scheinbar nicht betroffene Muskelgruppen erfasst*)
- allgemeine Müdigkeit und Erschöpfbarkeit
- Schmerzen (*in der Muskulatur und generalisiert*)
- Muskelkrämpfe
- Temperaturregulationsstörung (*etwa Neuauftreten kalter Füße oder Hände*)
- Störungen der Atmung
- Schluckbeschwerden

In mehr oder minder ausgeprägtem Maß entwickelt ein erheblicher Anteil (*vermutlich über 50%*) der Patienten mit Zustand nach Poliomyelitis derartige Symptome. Besonders gefährdet scheinen Patienten zu sein

- die während der akuten Erkrankung an Armen und Beinen gelähmt waren,
- die älter als 10 Jahre waren oder
- die sich besonders rasch und gut erholten.

Von dem Postpoliosyndrom im engeren Sinne sollten Folgeerscheinungen z.B. durch vorzeitigen Gelenkverschleiß unterschieden werden, da sich hier die Behandlung unter Umständen deutlich unterscheidet.

## Ursache des Postpoliosyndroms

Die Ursachen des Postpoliosyndroms sind bisher nicht völlig geklärt. Als wesentlicher Faktor, der schließlich zu den verschiedenen unter dem Begriff des Postpoliosyndroms zusammengefassten Symptomen führt, ist die chronische Überlastung anzuführen. Mehrere Ursachen sind hierfür verantwortlich: Zum ersten wurde durch die akute Erkrankung die Zahl der Vorderhornzellen (*diese steuern die Muskulatur*) meist drastisch reduziert.

Die wenigen verbliebenen, oft ebenfalls geschädigten Nervenzellen sind deshalb über Jahre einer chronischen Dauerbelastung ausgesetzt. Gleiches gilt für die Muskelfasern, die häufig, um eine höhere Leistung zu erzielen, bis an eine kritische Grenze vergrößert sind. Dies wiederum führt zu Ernährungsproblemen für die Muskelfasern. Ganz besonders verschlimmert wird die Über- und Fehlbelastung durch Veränderungen des Skelettsystems, wie sie häufig nach Polio gesehen werden.

Bedingt durch ein muskuläres Ungleichgewicht finden sich oft Gelenkfehlstellungen. Dies wiederum führt zu einem vorzeitigen Verschleiß der Gelenke. Die Folge ist häufig ein Teufelskreis aus Schmerz, Fehlbelastung und erneuter Überlastung. Zusätzlich kann die Informationsübertragung zwischen Nervenfaser und Muskelfaser gestört sein. Daneben ergeben sich auch Hinweise auf eine gewisse Mitbeteiligung des zentralen Nervensystems. Mit diesen Überlegungen können vor allem die Kraftabnahme und die Ermüdbarkeit der Muskulatur befriedigend erklärt werden. Weitere Forschung ist notwendig, um auch Muskelschmerzen und die schnelle generelle Ermüdbarkeit befriedigend zu erklären.

Bis heute konnte hingegen kein klarer Hinweis dafür gefunden werden, daß eine Reaktivierung des Poliovirus selbst zum Postpoliosyndrom führt. Ebenso gibt es keine klaren Beweise für eine immunologische, also durch das Abwehrsystem bedingte Störung.

## Wie verläuft das Postpoliosyndrom?

In aller Regel verschlimmern sich die Symptome des Postpoliosyndroms nur sehr langsam. Sie können sich auch wieder stabilisieren, ja sogar bessern. Eine rasch fortschreitende Symptomatik ist ungewöhnlich. Allerdings können in einigen Fällen erhebliche Funktionseinbußen eintreten. Die früher geäußerte Befürchtung, daß sich aus einer Poliomyelitis eine spinale Muskelatrophie mit einem rasch fortschreitenden Verlauf (*etwa eine „Amyotrophe Lateralsklerose“*) entwickelt, konnte erfreulicherweise nicht bestätigt werden.

## Wie wird das Postpoliosyndrom diagnostiziert?

Im Wesentlichen gründet sich die Diagnose eines Postpoliosyndroms auf die Beschwerdeschilderung der Patienten und eine eingehende ärztliche Untersuchung. Ausschlaggebend sind das Neuauftreten von Symptomen nach einem stabilen Intervall von mindestens 15 Jahren sowie der Nachweis noch vorhandener Poliofolgen (*Restlähmungen, Atrophien*). Unabdingbar ist allerdings eine sehr ausführliche orthopädische, internistische und neurologische Diagnostik, um andere Ursachen der Verschlechterung möglichst präzise zu erfassen. Dies dient vor allem dazu, eine möglichst zielgerichtete Behandlung in die Wege zu leiten. Um nur einige wichtige Probleme zu nennen, müssen durch den Orthopäden

- Arthrose (*diese führt zu schmerzbedingter Fehlbelastung*),
- Bandinstabilität (*diese erfordert kompensatorische vermehrte Muskelarbeit zur Stabilisierung der Gelenke*),
- Beinlängenverkürzung (*mit Fehlbelastung vor allem der Wirbelsäule*)

ausgeschlossen und möglichst gezielt behandelt werden.

Von Seiten des Internisten müssen zum einen durch die Lähmungen bedingte Störungen der Atmung (*mit möglichem chronischem Sauerstoffmangel*) erfasst werden. Ebenso wichtig ist allerdings auch, dass andere Herz-Lungen-Erkrankungen behandelt werden, da auch diese die Möglichkeiten, mit den Restdefekten nach der Polio fertig zu werden, einschränken können.

Aufgabe des Nervenarztes ist es, durch die chronische Fehlbelastung entstandene Zusatzprobleme wie Druckschädigungen am Nerv (*z.B. durch Gebrauch von Gehhilfen*) oder Bandscheibenvorfälle zu erfassen. Auf der anderen Seite müssen auch psychische Faktoren wie depressive Verstimmungen, die die Kompensationsmöglichkeiten der Patienten nachhaltig einschränken können, diagnostiziert und behandelt werden.

Die apparativ technische Zusatzdiagnostik mit Röntgenverfahren, Elektromyographie und Elektroneurographie kann die Annahme eines Postpoliosyndroms untermauern. Diese Verfahren sind allerdings nicht in der Lage, ein Postpoliosyndrom zu beweisen oder auszuschließen.

## Welche Behandlungsmöglichkeiten für das Postpoliosyndrom gibt es?

Eine sinnvolle Behandlung erfordert eine enge Zusammenarbeit von Nervenarzt, Internist, Orthopäde und Physiotherapeut. Wie bereits erwähnt, müssen zuerst gezielt behandelbare Komplikationen der Poliomyelitis und im Laufe des Lebens neu hinzugetretene Begleiterkrankungen therapiert werden.

Da davon ausgegangen werden muss, dass die Überlastung eine wesentliche Rolle bei der Zunahme der Schwäche spielt, müssen Möglichkeiten der Entlastung gesucht werden. In Frage kommen

- gezielter Wechsel zwischen Anspannung und Entspannung mit Ruhepausen (*strukturierter Tagesablauf*);
- Einsatz von Hilfsmitteln wie Gehstock, Rollator, Schienen, Rollstuhl etc.;
- physiotherapeutische Techniken wie Atemtherapie. Bei sorgfältiger Aufsicht durch erfahrene Therapeuten kann ggf. auch ein Kraftaufbau und eine Verbesserung der allgemeinen Ausdauer angestrebt werden, sofern die Lähmungen nicht zu ausgeprägt sind.

Bisweilen muss auch überdacht werden, ob die bisherige berufliche Tätigkeit in gewohntem Maße fortgeführt werden kann. Mit einer Sozialarbeiterin oder einem Sozialarbeiter müssen auch hier die Möglichkeiten einer Entlastung einschließlich finanzieller Hilfen besprochen werden. Finden sich Hinweise für eine chronische Unterbeatmung, muss durch einen in Atemungsproblemen erfahrenen Arzt eine abgestufte Therapie eingeleitet werden, die von der Behandlung möglicher chronischer Atemwegsinfekte, bronchialerweiternden Medikamenten bis hin zur zeitweiligen Beatmung reicht. Als medikamentöse Begleittherapie werden vor allem die folgenden Substanzen eingesetzt:

- L-Carnitin (z.B. *Biocarn*<sup>®</sup>): Diese Substanz verbessert die Energieverwertung durch die so genannten Mitochondrien (*muss von den Kassen nicht bezahlt werden*).
- Creatin: Hat eine Schlüsselfunktion im Energiestoffwechsel der Zellen und kann zu einer Leistungsverbesserung der Muskulatur führen (*muss von den Kassen nicht bezahlt werden*).
- Pyridostigmin, (z.B. *Mestinon*<sup>®</sup> oder *Kalymin*<sup>®</sup>): Diese Substanz verbessert die bei Zustand nach Polio oft gestörte Übertragung zwischen Nerv und Muskel. Bei höheren Dosierungen nimmt allerdings häufig die Neigung zu Muskelkrämpfen und das Muskelzucken („*Faszikulieren*“) zu. Da dieses Medikament unter Umständen zu einer weiteren Belastung der vorgeschädigten Nervenzellen führen kann, sollte die Therapieentscheidung durch einen in der Behandlung von Muskelkranken erfahrenen Neurologen getroffen werden.
- Amitriptylin (z.B. *Saroten*<sup>®</sup>) und andere Antidepressiva: Auch wenn keine depressive Symptomatik vorliegt, können diese Medikamente chronische Schmerzen günstig beeinflussen und auch zu einer Antriebssteigerung führen.
- Immunglobuline: Wurden in Einzelfällen mit positiven Effekten auf Kraft und Schmerzen eingesetzt. In kontrollierten Studien ergaben sich widersprüchliche, aber nicht gänzlich negative Resultate. Die Wirksamkeit kann damit nicht als belegt gelten und muss weiter untersucht werden. Schon die immensen Kosten dieser Therapie verbieten einen unkritischen Einsatz dieser Therapieform. Klinische Studien sind geplant.

## Wer wir sind und was wir wollen

Mit über 8500 Mitgliedern ist die DGM die größte und älteste Selbsthilfeorganisation für Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen in Deutschland. Seit der Vereinsgründung im Jahre 1965 sind ihre wichtigsten Anliegen, Forschung zu fördern, Betroffene und Angehörige in ihrem Alltag mit einer Muskelerkrankung zu unterstützen und ihre Interessen gesundheitspolitisch zu vertreten. Weitere Ziele liegen in der Verwirklichung von Selbstbestimmung und Teilhabe von Menschen mit Muskelerkrankung sowie in der Förderung ihrer Gesundheitskompetenz. In Deutschland sind mehr als 100.000 Menschen von einer neuromuskulären Erkrankung betroffen. Derzeit sind rund 800 verschiedene Erkrankungen bekannt.

## Was wir tun

### *Selbsthilfeförderung*

Bundesweit engagieren sich über 300 Kontaktpersonen in den ehrenamtlich geführten Landesverbänden und Diagnosegruppen. Sie stehen Betroffenen für Erfahrungsaustausch und Informationen zur Verfügung, leiten Selbsthilfegruppen und organisieren zahlreiche Selbsthilfeveranstaltungen.

### *Sozial- und Hilfsmittelberatung*

Das hauptamtliche Team der Bundesgeschäftsstelle berät zu den vielfältigen Fragen, die sich muskelkranken Menschen und ihren Angehörigen stellen. Dies können zum Beispiel Fragen zur Bewältigung der Erkrankung, zur Durchsetzung sozialrechtlicher Ansprüche, zu Möglichkeiten der Rehabilitation, zu Hilfsmitteln und zur Unterstützung im Alltag sein. In den DGM-eigenen barrierefreien Probewohnungen können verschiedene bauliche und technische Speziallösungen ausprobiert werden.

### *Information und Aufklärung*

Muskelkranke, ihre Angehörigen und Fachpersonen erhalten von der DGM eine breite Auswahl an Merkblättern, Broschüren und Infomaterial zu den unterschiedlichen Erkrankungen, zu Behandlungs- und Unterstützungsmöglichkeiten. Zusätzlich stehen aktuelle Informationen auf der Website [www.dgm.org](http://www.dgm.org) und auch auf dem DGM-Facebook-Account zum Download bereit.

### *Forschung*

Muskelerkrankungen sind in der Regel zu selten, als dass ihre Erforschung für die Pharmaindustrie interessant wäre. Darum spielt die Forschungsförderung für die DGM eine bedeutende Rolle: Sie vergibt Forschungsgelder an ausgesuchte Projekte, verleiht Forschungspreise an engagierte Wissenschaftler und arbeitet aktiv in weitweiten sowie europäischen neuromuskulären Netzwerken mit.

### *Kooperation mit Neuromuskulären Zentren*

In den auf Initiative der DGM gegründeten Neuromuskulären Zentren (NMZ) findet die fachgerechte Diagnose und Behandlung neuromuskulärer Erkrankungen statt. Außerdem werden hier Forschungsarbeiten umgesetzt. Die Qualität der NMZ wird regelmäßig von der DGM überprüft und durch ein Gütesiegel ausgezeichnet.

### *Politische Vertretung*

Die DGM setzt sich sowohl regional als auch bundesweit für die Gleichstellung und Inklusion muskelkranker Menschen ein und stellt sicher, dass ihre Anliegen in allen relevanten Gremien vertreten werden.

### **Warum wir Sie brauchen**

Die DGM unterstützt Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen durch die Bereitstellung eines vielfältigen Angebots. Der Erhalt und die Weiterentwicklung dieser Arbeit kosten Geld. Die DGM ist ausdrücklich als sehr förderungswürdig anerkannt, wird aber nicht durch öffentliche Gelder unterstützt. Die Finanzierung gelingt vornehmlich über Spenden und Mitgliedsbeiträge sowie über Erbschaften und Vermächtnisse. Für einzelne Veranstaltungen und Projekte stehen zudem Zuschussmittel beispielsweise von Krankenkassen zur Verfügung.

Um ihre Ziele verwirklichen zu können, ist die DGM deshalb auf Ihre finanzielle Unterstützung und tatkräftige ehrenamtliche Mitarbeit angewiesen.

**Werden auch Sie Mitglied bei der DGM!**

**Helfen Sie mit Ihrer Spende  
und Ihrem Engagement.**

**Vielen Dank!**



## Ja, ich will die DGM unterstützen!

- Ich spende einen einmaligen Betrag von \_\_\_\_\_,- €.
- Ich erkläre meinen Beitritt als Mitglied der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e.V.
- Ich bin Betroffene(r)       Junge-Leute-Bonus
- Ich bin Angehörige(r)      *Im Alter von 16 bis einschließlich 25 Jahren*
- Ich bin Förderer      *reduziert sich der Mitgliedsbeitrag auf 25,- €.*
- Der jährliche Mindestbeitrag beträgt 50,- €.*
- Körperschaft (Unternehmen, Verein)
- Der jährliche Mindestbeitrag beträgt 200,- €.*
- Zum Mitgliedsbeitrag möchte ich gerne einen jährlichen Zusatzbeitrag von \_\_\_\_\_,- € leisten.

Name, Vorname

Geburtsdatum

Straße, Hausnummer

PLZ, Wohnort / Firmensitz

Telefon

E-Mail

Kurzdiagnose (für Beratungszwecke)

### Ich bezahle per

- Lastschrift \*
- Überweisung

**Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V.**  
Gläubiger-IdentNr.: DE10ZZZ00000041596  
Mandatsreferenz (wird separat mitgeteilt)  
**Bank für Sozialwirtschaft Karlsruhe**  
**IBAN: DE38 6602 0500 0007 7722 00**  
**BIC: BFSWDE33KRL**

#### SEPA-Lastschriftmandat

Ich ermächtige die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V., Zahlungen von meinem Konto mittels Lastschrift einzuziehen. Zugleich weise ich mein Kreditinstitut an, die von der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e.V. auf mein Konto gezogenen Lastschriften einzulösen.

**Hinweis:** Ich kann innerhalb von acht Wochen, beginnend mit dem Belastungsdatum, die Erstattung des belasteten Betrages verlangen. Es gelten die mit meinem Kreditinstitut vereinbarten Bedingungen.

**Hinweis zum Datenschutz:** Ihre Daten werden gespeichert. Sie werden ausschließlich für satzungsgemäße Zwecke verwendet und nicht an Dritte weitergegeben. Der Nutzung Ihrer Daten können Sie jederzeit per E-Mail widersprechen. Mehr zum Datenschutz finden Sie unter [www.dgm.org/](http://www.dgm.org/) datenschutzerklaerung.

IBAN

Kreditinstitut

BIC

Datum

Unterschrift

\* Sie helfen uns, Verwaltungskosten zu sparen, wenn Sie den Lastschrifteinzug wählen. Damit kommt ein noch höherer Anteil der Mittel direkt den Muskelkranken zugute.



Gefördert aus der Selbsthilfeförderung nach § 20h SGB V durch den BKK Dachverband.  
Für die Inhalte dieser Veröffentlichung übernimmt der BKK Dachverband keine Gewähr.

*Prof. Dr. R. Dengler, Hannover*

*Stand: 11/2018*

Der Inhalt des Flyers wurde sorgfältig erarbeitet. Autor und DGM übernehmen keine Gewähr für die Richtigkeit und Vollständigkeit der Informationen. Insbesondere wird keine Haftung für sachliche Fehler oder deren Folgen übernommen. Dieser Flyer ersetzt nicht die ärztliche Konsultation.