

des gegen sich selbst gerichteten Immunsystems verwendet. Die Rehabilitation, besonders die Physiotherapie, 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.

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 11.000 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 Freiburg Nr. VR 701481).

Ihr Kontakt zu uns:

Wenn Sie Mitglied des MYELITIS e.V. werden, Informationen über TRANSVERSE MYELITIS erhalten oder den Selbsthilfeverein unterstützen wollen, setzen Sie sich bitte mit der 1. Vorsitzenden Ursula Mauro des Vereins MYELITIS e.V. in Verbindung.

Sie können uns gern anrufen und auf den Anrufbeantworter sprechen. Wir rufen Sie, im Rahmen unserer ehrenamtlichen Tätigkeit, zeitnah zurück.

Ursula Mauro
MYELITIS e.V.
Neugasse 32
D-77743 Neuried

✉ **ursula.mauro@myelitis.de**
☎ **07807-3154**

Weitere Informationen finden Sie auf unserer Webseite:

www.myelitis.de

Jede Spende zählt!

Jede Spende an die TM Selbsthilfegruppe MYELITIS e.V. hilft uns und wir sind Ihnen dafür sehr dankbar. Bitte senden Sie Ihre Spende an:

MYELITIS e. V.
IBAN: DE 17 2856 3749 0037 7660 00
BIC: GENODEF1MML
Raiffeisenbank
(Raiba) Moormerland

Alle Spenden an uns sind steuerlich absetzbar.

Spenden:
Zuwendungen sind steuerbegünstigt
Der gemeinnützige Verein ist im Vereinsregister des Amtsgerichts Freiburg unter Nr. VR 701481 eingetragen



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 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, Gefühlsstörungen, Lähmung und unangenehme Nervenfühlbarkeit, 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 im 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 im Zusammenhang mit viralen oder bakteriellen Infektionen.

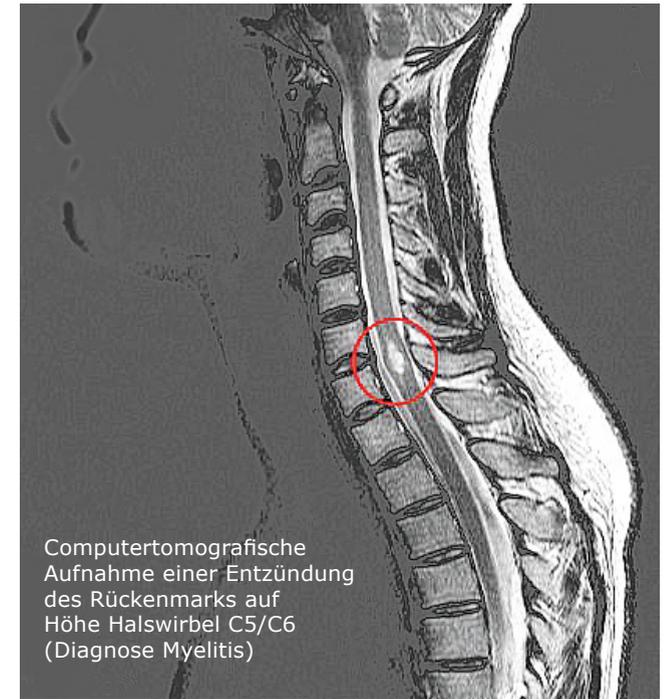
Ungefähr ein Drittel der Patienten berichtet von einer grippeartigen fiebrigen Erkrankung in enger zeitlicher Beziehung zum Einsetzen der neurologischen Symptome. Darüber hinaus bergen Impfungen das Risiko, dass sich eine akute Entzündung von Gehirn und Rückenmark ausprägt (ADEM).

Wen befällt TM und wie stehen die Erholungschancen?

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



Computertomografische Aufnahme einer Entzündung des Rückenmarks auf Höhe Halswirbel C5/C6 (Diagnose Myelitis)

Beim letzten Drittel tritt praktisch kaum eine Erholung ein. Zu Beginn der Erkrankung ist eine Prognose über den Verlauf kaum möglich.

TM ist in der Regel eine Erkrankung, die nur einmal auftritt. Ein geringer Prozentsatz der Patienten kann einen Rückfall erleiden, insbesondere bei Myelitis im Zusammenhang mit einer anderen Erkrankung.

Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es?

Zur Behandlung von Entzündungen des Rückenmarks werden Kortisonpräparate eingesetzt. Plasmaaustausch wird als Behandlung zur Zurückdrängung

¹ auch Rückenmarksentzündung genannt
TRANSVERSAL = querlaufend
MYELON = Rückenmark
MYELIN = Rinde der Nervenbahn