



DIE VERGESSENE KRANKHEIT

Mitte des vergangenen Jahrhunderts wusste noch jeder Arzt über Poliomyelitis (Kinderlähmung) Bescheid. Die Vorsicht vor der Viruserkrankung war allgegenwärtig, allein in den 50er Jahren litten bundesweit fast 44.000 Menschen daran. Hinzu kam eine hohe Dunkelziffer nicht erkannter Fälle. Dank Impfung galt Polio in Europa als ausgerottet. Nun meldet sie sich als Post-Polio-Syndrom zurück.



Die Autorin dieses Artikels, Hannelore Penzkofer, ist selbst von PPS betroffen und engagiert sich bei der Polio Selbsthilfe e. V., deren bayrische Landessprecherin sie inzwischen ist.

Als Petra Bauer (*Name von der Redaktion geändert*) aus Rosenheim beim Gehen und Treppensteigen immer wieder Schmerzen hat, denkt sie zuerst an einen Hüftschaden oder Bandscheibenvorfall. „Ich bin zu meinem Hausarzt gegangen“, erzählt die 58-Jährige, „der hat mich zum Orthopäden geschickt.“ Sie wird geröntgt, bekommt starke Schmerzmittel, doch eine genaue Diagnose erhält sie nicht. Stattdessen nehmen die Beschwerden zu. „Die Strecken, die ich gehen konnte, wurden immer kürzer, meine Beine haben einfach versagt. Ich bin mehrmals gestürzt und habe mir verschiedene Knochen gebrochen.“ Fast zehn Jahre lang sucht sie die unterschiedlichsten Mediziner auf. „Ein richtiger Ärztemarathon war das.“ Bis ein Neurologe das Post-Polio-Syndrom (PPS) und damit den Zusammenhang mit der lange zurückliegenden Poliomyelitis diagnostiziert. „Das hat mich völlig überrascht. Denn an die Kinderlähmung, an der ich vor mehr als

40 Jahren erkrankt war, hab ich gar nicht mehr gedacht. Bis auf ein verkürztes Bein gab es für mich keine nachhaltigen Folgen.“

Schwierige Diagnose

Für die meisten Polio-Erkrankten ist nach einem gewissen Training das angeschlagene und verminderte Nerven-Muskel-System wieder voll funktions- und belastungsfähig. Allerdings müssen Nerven und Muskeln nach der Erkrankung das Zehnfache ihrer normalen Leistung aufbringen. Deshalb arbeiten sie jahrzehntelang an der Leistungsgrenze. Irgendwann folgen Schmerzen und Erschöpfungszustände.

Mediziner vermuten, dass die Poliomyelitis eine unsichtbare Falle in den Erholungsprozess nach der Erkrankung eingebaut hat. Sie meldet sich nach permanenter Überlastung ein zweites Mal zurück, jetzt allerdings in Form eines eigenständigen Krankheitsbildes, des Post-Polio-Syndroms. Es kann Jahr-

zehnte nach der Kinderlähmung auftreten.

Dabei sind die Erfahrungen von Petra Bauer kein Einzelfall: Die Poliomyelitis ist nach der weltweit erfolgreichen Impfkampagne aus dem Bewusstsein von Ärzten und Patienten verschwunden. Die Weltgesundheitsorganisation erklärte Europa 2002 für poliofrei. „Leider sind auch die Überlebenden der Poliomyelitis in Vergessenheit geraten. Das macht die Diagnose schwierig und langwierig“, sagt Karola Rengis, die ebenfalls am Post-Polio-Syndrom erkrankt ist. Sie ist erste Vorsitzende des Bundesverbands Polio Selbsthilfe e. V. und baut gemeinsam mit weiteren Engagierten ein bundesweites Netzwerk auf, um Patienten und Ärzte über PPS zu informieren. „Wir beobachten, dass junge, angehende Ärzte im Medizinstudium nur sehr wenig oder gar nichts über das Post-Polio-Syndrom erfahren. Gleichzeitig sind die älteren Mediziner, die uns zu Epidemiezeiten



behandelt haben, verstorben oder praktizieren nicht mehr.“ Umso dringender sei es nun, mithilfe des Netzwerks über die Spätfolgen der Kinderlähmung zu informieren. „Für PPS-Patienten ist es sehr wichtig, möglichst früh die tägliche Überlastung zu beenden, denn die Schäden dieser Überlastung sind nicht reparabel. Während Ärzte mit dem Krankheitsbild unerfahren sind und lange nach einer Diagnose suchen, schreitet das Post-Polio-Syndrom voran und verringert die Lebensqualität. Das würden wir durch Aufklärung gern verhindern.“

PPS-Symptome

Das Post-Polio-Syndrom ist nicht heilbar, die Progredienz kann zwischen einem und 17 Prozent jährlich betragen und nur durch schonende Physiotherapie in Grenzen gehalten werden. Die PPS-Symptome ähneln oder gleichen denen der ursprünglichen Poliomyelitis mit ihren Frühfolgen, wie auch teilweise denen einer Vielzahl anderer Erkrankungen. Dazu gehören vor allem:

- Allgemeine Erschöpfung
- Schmerzen als Muskel-, Gelenk- oder Ganzkörperschmerz
- Allgemeiner Mangel an Kraft und Ausdauer
- Paralysen oder Paresen
- Neue Muskelatrophien
- Respirationsstörungen
- Besondere Kälteempfindlichkeit

- Gleichgewichtsstörungen mit Sturzneigung
- Kreislaufregulationsstörungen
- Haut- und Muskelbrennen mit motorischer Unruhe
- Neigung zu Muskelkrämpfen, Restless-Leg-Symptomatik
- Schlafstörungen

Die Symptome können einzeln oder kombiniert auftreten. Sie sind unterschiedlich ausgeprägt, keines muss zwingend vorhanden sein. Zum gegenwärtigen Zeitpunkt gibt es in Deutschland immer noch bis zu 100.000 offensichtlich Betroffene. Die Dunkelziffer ist mit mindestens einer Million anzusetzen, was auch damit zusammenhängt, dass zu wenige Ärzte die PPS-Symptome richtig deuten und als Krankheit identifizieren können. Mediziner, die bereits Post-Polio-Syndrom-Betroffene behandeln, werden daher dringend gebeten, sich bei der KVB zu melden (siehe Kasten), um als potentielle Behandler und Ansprechpartner von der Polio Selbsthilfe e.V. in den Regionen empfohlen werden zu können.

Für Petra Bauer kam die Diagnose sehr spät. „Für mich war das wie eine Befreiung“, sagt sie heute. „Ich konnte meine Krankheit akzeptieren, nachdem ich wusste, woher sie kommt und was mit meinem Körper geschieht. Mein Lebensmut ist zurückgekehrt.“

Hannelore Penzkofer

Informationen

Die Polio Selbsthilfe e. V. ist eine Interessengemeinschaft von und für Kinderlähmungserkrankte mit dem Ziel, Aufklärungsarbeit zu leisten, um so die Zeit von den ersten Beschwerden bis zur Diagnose zu verkürzen. In Zusammenarbeit mit der KVB hat die Polio Selbsthilfe e. V. bereits zertifizierte Fortbildungen zum Post-Polio-Syndrom in Nürnberg und München organisiert und durchgeführt.

Der Verein verschickt kostenlose Informationsunterlagen zum Auslegen in Arztpraxen und Kliniken. Mediziner können außerdem das Fachbuch „Aspekte des Post-Polio-Syndroms“ von Dr. Peter Brauer, Mitglied im Ärztlichen Beirat der Polio-Selbsthilfe e. V., kostenfrei bestellen. Weitere Informationen unter: www.polio-selbsthilfe.net

Kontakte

Hannelore Penzkofer
 Netzwerk Polio Selbsthilfe e.V.
 Telefon 0 89 / 6 51 79 70
 E-Mail h.penzkofer@polio-selbsthilfe.net

Patientenorientierung KVB
 Telefon 0 89 / 5 70 93 – 33 38 oder – 33 29
 E-Mail Patientenorientierung@kvb.de