

Mit einer Muskelkrankheit leben

In der Schweiz leben schätzungsweise über 10'000 Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit einer Muskelkrankheit. Die meisten dieser Krankheiten sind erblich bedingt und beeinträchtigen das Leben der Betroffenen erheblich. Gehunfähigkeit, die Notwendigkeit, einen Rollstuhl zu benutzen und eine zum Teil drastische verkürzte Lebensdauer sind die gravierendsten Auswirkungen [www.sgmk.ch].

Was sind Muskelkrankheiten?

Muskelkrankheiten lassen sich unterteilen in

- die eigentlichen Muskelkrankheiten (Myopathien), das heisst Erkrankungen mit Veränderungen der Struktur oder Funktion der Muskelfasern, und
- die neurogenen, das heisst sekundären Muskellähmungen als Folge von Erkrankungen im übergeordneten Nervensystem.

Beiden Gruppen gemeinsam ist eine zunehmende Schwäche sowie eine Volumenabnahme einzelner Muskeln oder ganzer Muskelgruppen. Die Symptome beginnen im Allgemeinen schleichend, manchmal schon im Kindesalter. Der Verlauf ist fast immer fortschreitend. Bis heute gibt es keine ursächliche Therapie; die Behandlung beruht auf physiotherapeutische Massnahmen, ergänzt durch orthopädisch-chirurgische Eingriffe, Hilfsmittelversorgung sowie unterstützende Pharmakotherapie [www.sgmk.ch].

Sprechstunde für Neuromuskuläre Erkrankungen am Ostschweizer Kinderspital

Säuglinge, Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit neuromuskulären Erkrankungen (unter anderem Muskeldystrophie Duchenne/Becker, Kongenitale Muskeldystrophie, Spinale Muskelatrophie, Hereditäre motorisch-sensorische Neuropathie, Myasthenie) werden am Ostschweizer Kinderspital in einer interdisziplinären Sprechstunde betreut durch das Ärzteteam der Neuropädiatrie jeweils an einem Dienstag durch *Dr. Oswald Hasselmann*, Oberarzt, unterstützt durch den Physiotherapeuten am Kinderspital, *Ellard van der Molen*.



Oswald Hasselmann
Oberarzt Neuropädiatrie
oswald.hasselmann@kispisg.ch



Ellard van der Molen
Physiotherapeut
ellard.vandermolen@kispisg.ch

Hinzugezogen werden nach Bedarf u.a. Fachärzte aus dem Bereich der Neurorehabilitation, der Kardiologie, der Orthopädie, der Pneumologie, der Gastroenterologie/Ernährungssprechstunde sowie der Neuropsychologie.



In unserer Sprechstunde bieten wir an

- Molekulargenetische Untersuchung und Beratung
- Medikamentöse, operative und palliative Therapie
- Psychologische Unterstützung
- Hilfsmittelversorgung
- Beratung bei Fragen bzgl. Schule und Ausbildung
- Allgemein pädiatrische Fragen in Zusammenarbeit mit dem Hausarzt/Kinderarzt
- Abstimmung mit den Selbsthilfegruppen
- Sicherung einer kontinuierlichen ärztlichen Versorgung bis hinein in das Erwachsenenalters in Zusammenarbeit mit dem Muskelzentrum am KSSG

Die Sprechstunde erfolgt in Abstimmung mit dem Konzept des *Muskelzentrums St. Gallen* [www.muskel-als-sg.ch] unterstützt durch die *Schweizerische Gesellschaft für Muskelkranke*.