

MdDS kann man diagnostizieren. **Derzeit werden neue Behandlungsmöglichkeiten entwickelt.**

FAQ: Können sich die Symptome während einer erneuten Reise verschlechtern?

Versuchen Sie grundsätzlich, den auslösenden Reiz zu vermeiden. Manche Patienten können problemlos eine erneute Reise ohne Zunahme der Beschwerden machen, öfter jedoch kommt es zu einer vorübergehenden oder auch anhaltenden Verschlechterung der Symptome. Häufig verlängern sich auch die Beschwerden während jeder einzelnen Episode:

- Besprechen Sie mit Ihrem behandelnden Arzt geeignete medikamentöse Behandlungsmöglichkeiten. Einige Ärzte raten zur Einnahme von Benzodiazepinen während einer Reise. Allerdings fehlen bislang klinische Studien für die Wirksamkeit von Benzodiazepinen bei MdDS.
- Machen Sie während langer Autofahrten regelmäßig alle paar Stunden Pausen, um sich die Beine zu vertreten. Es ist zudem ratsam, vorne im Auto zu sitzen.

Weitere Ratschläge für die Reise und Ratschläge zum Umgang mit MdDS finden Sie auf unserer Internetseite (auf der Seite „Living with MdDS“).

Unterstützung

MdDS ist weltweit verbreitet und betrifft Menschen beider Geschlechter aller Altersgruppen. Unsere Online-Selbsthilfegruppen verbinden Betroffene miteinander und ermöglichen einen einfachen und direkten Austausch mit einfühlsamen Personen, die MdDS kennen und verstehen, wie es ist mit MdDS zu leben. Erfahren Sie mehr unter mddsfoundation.org/support.

SPENDEN

Mit Ihrer Spende unterstützen Sie die Forschung und Aufklärung über MdDS.

Spenden per Post:

MdDS Balance Disorder Foundation

Marilyn Josselyn, President

22406 Shannondell Drive, Audubon, PA 19403

Online-Spenden unter

mddsfoundation.org/donate

Diese Broschüre wird Ihnen als Informationsmaterial durch die MdDS Stiftung zur Verfügung gestellt



Unsere Aufgabe



Gegründet im Jahr 2007 als gemeinnützige Organisation, hat es sich die MdDS Stiftung zur Aufgabe gemacht, die internationale Aufklärung und Erforschung des Mal de Débarquement Syndroms (MdDS) zu unterstützen, um das Leiden von betroffenen Personen zu beenden. Die Stiftung fördert die evidenzbasierte Forschung und Studien an MdDS mit dem Ziel:

- klinische Studien zur Verbesserung der Diagnose und Behandlung von MdDS zu ermöglichen,
- grundlagenwissenschaftliche und klinische Forschungsprojekte zum besseren Verständnis der Ursachen für MdDS zu fördern,
- demographische und weitergehende Informationen von Betroffenen über Onlinefragebögen strukturiert zu erheben und der Allgemeinheit zur Verfügung zu stellen (derzeitig besitzt die Stiftung die weltweit größte Datenbank zu dieser Patientengruppe),
- Ärzte/Therapeuten, die Patienten mit MdDS behandeln, zu schulen,
- Betroffene und deren Familien zu unterstützen und aufzuklären.

Die Stiftung ist eine ehrenamtliche, gemeinnützige Organisation. Alle steuerlich absetzbaren Spenden werden ausschließlich verwendet für (1) die Aufklärung von behandelnden Ärzten/Therapeuten, Patienten und der allgemeinen Öffentlichkeit über MdDS und (2) die Förderung von evidenzbasierten Forschungsprojekten mit dem Ziel, die Behandlung, Diagnosestellung und Prävention dieser belastenden neurologischen Störung zu verbessern.

mddsfoundation.org [mddsfoundation](https://twitter.com/mddsfoundation)
GuideStar registriert 501(c)(3) gemeinnützig

Quellen

National Institutes of Health/Office of Rare Diseases Research
<http://rarediseases.info.nih.gov>

National Organization for Rare Disorders (NORD):
www.rarediseases.org

©2019 MdDS Foundation

Verwendbar für Schulungszwecke mit Erlaubnis der MdDS Foundation
22406 Shannondell Drive, Audubon, PA 19403
connect@mddsfoundation.org

schaukelnd schwankend wippend ungleichgewicht
sich wie auf einem Boot fühlen nichtdrehender Schwindel
andauernde / langanhaltende Bewegungsempfindung
wie auf einem Trampolin gehen

Empfinden Sie eine anhaltende Bewegungswahrnehmung

Sie könnten am Mal de Débarquement Syndrom leiden



MdDS Foundation

Der Aufklärung über die Ursachen und der Behandlung von MdDS gewidmet

mddsfoundation.org

ICD-10-CM Diagnoseschlüssel R42

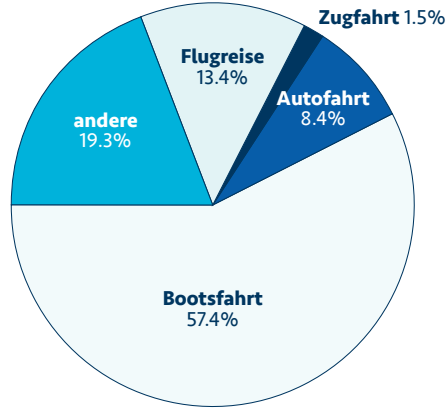
WAS IST MdDS?

Das Mal de Débarquement Syndrom (MdDS) ist eine neurologische Störung, die bei Patienten zu einer anhaltenden Bewegungsempfindung und Schwindel führt.



In den meisten Fällen entsteht MdDS in Folge einer längeren Seereise. Die Symptome können aber auch durch längere Reisen im Flugzeug, Zug oder Auto ausgelöst werden. In seltenen Fällen kann MdDS durch wiederholte Aufzugfahrten, Spaziergänge an Uferpromenaden, Gebrauch von Virtual-Reality-Brillen verursacht werden, grundsätzlich durch jede Form von Bewegungswahrnehmung. Während MdDS bei den meisten Patienten nach einer Reise entsteht, kann es in seltenen Fällen auch zu einem spontanen Auftreten der Symptome ohne ersichtliche Ursache kommen.

Auslösendes Ereignis für MdDS



Symptome bei MdDS

Über Monate bis Jahre anhaltende Bewegungsempfindung und Haltungsungleichgewicht in Form von:

- Schaukeln
- Wippen
- Schwanken
- Ungleichgewicht
- Unsicherheit
- schwankendem Untergrund

Neben der Empfindung von Schaukel-, Wipp- und/oder Schwankbewegungen gibt es zahlreiche sekundäre Symptome. Die Bewegungsempfindung ist häufig verbunden mit:

- Erschöpfung
- Angst und Niedergeschlagenheit
- Eingeschränkter Fähigkeit zum Bewältigen mehrerer gleichzeitiger Aufgaben
- Kognitiver Beeinträchtigung
- Eingeschränkter Konzentrationsfähigkeit
- visuelle Bewegungsintoleranz
- ein Sog nach unten
- Liftschwindel



Das Phänomen MdDS ist die natürliche Folge der Anpassung des menschlichen Gehirns an Umgebungsbewegungen und ist deshalb eine exemplarische neurologische Störung.

YOON-HEE CHA, MD
MdDS FORSCHER

Diagnosestellung von MdDS

MdDS wird meist durch einen spezialisierten Neurologen oder HNO-Arzt diagnostiziert. Derzeit gibt es noch kein standardisiertes Untersuchungsverfahren, um eine definitive Diagnose von MdDS zu stellen. Die Diagnose MdDS wird üblicherweise auf Grundlage der Patientenanamnese (z.B. kürzlich unternommene Reise oder eine entsprechende Bewegungsexposition) bei gleichzeitigem Ausschluss von anderen Erkrankungen gestellt. Zur Sicherung der Diagnose werden in der Regel die folgenden Untersuchungen durchgeführt:

- Nystagmus Test (ENG, VNG)
- Evozierte Potentiale (AEP) or VEMP
- Gehirnsan (CAT, MRI, MRA)

Konsultieren Sie unsere Ärzte, um festzulegen, welche Testverfahren für Sie die geeigneten sind. Hilfreich ist auch die Beobachtung, dass sich bei MdDS die Beschwerden während einer passiven Bewegung wie beispielsweise beim Autofahren oft vorübergehend zurückbilden.

Dauer

Die Symptome bei MdDS können für die Betroffenen sehr belastend sein und oft Monate bis zu Jahren andauern. Die Schwere der Symptome kann über die Zeit fluktuieren und ist individuell höchst unterschiedlich ausgeprägt.

Behandlung

Eine gewisse symptomlindernde Wirkung wurde durch Einnahme von Benzodiazepinen, SNRIs, SSRIs und gelegentlich trizyklischen Antidepressiva erzielt. Anticholinergika, die in der Behandlung von bestimmten Schwindelerkrankungen und bei Bewegungskrankheit (z.B. Meclozin oder Scopolamin) eingesetzt werden, zeigen keine Wirkung in der Behandlung oder Vorbeugung von MdDS.

Innovative, neue Behandlungsmöglichkeiten für MdDS befinden sich derzeit in der Entwicklung. Das gewachsene klinische Bewusstsein für MdDS bildet die Grundlage für die zukünftige Entwicklung wirksamer Behandlungskonzepte für betroffene Patienten. Gerne können Sie diese Broschüre an Ihren behandelnden Arzt weitergeben.

Vorbeugung

Bislang gibt es keine klinischen Studiendaten zur Vorbeugung von MdDS. Medikamente wie Benzodiazepine können vor Reiseantritt eingenommen werden. Achten Sie darauf, bei Reiseantritt ausgeruht und frei von Stress zu sein. Personen, die bereits in der Vergangenheit an MdDS gelitten haben, sollten längere schaukelnde Bewegungsexpositionen möglichst meiden, da es in vielen Fällen zu einem wiederholten Auftreten der Symptome kommen kann.

Bewältigungsstrategien

Wie bei vielen anderen Erkrankungen kann der Alltag mit MdDS eine große Herausforderung darstellen. Um die anhaltenden Symptome in den Griff zu bekommen, ist es hilfreich, Stress zu reduzieren, gut ausgeruht zu sein und gezielt mögliche Auslösereize zu vermeiden. Konzentrieren Sie sich auf das, was Sie können anstatt auf das, was Sie nicht können.

FAQ: Häufig gestellte Fragen (FAQ): Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es?

Bislang gibt es keine nachweislich wirksamen, klinisch etablierten Behandlungskonzepte für MdDS. Einige Patienten sprechen positiv auf eine medikamentöse Therapie an. Bei einigen wenigen Patienten kam es zu einer wirksamen Besserung durch physiotherapeutisches Gleichgewichtstraining kommen.

- Eine der wirksamsten Übungen ist es, während des Gehens den Horizont zu fixieren. Einige Patienten finden den Einsatz von Gehstöcken hilfreich.
- Manche Patienten können symptomfrei Fahrrad- oder Skifahren, nicht selten kommt es jedoch im Anschluss an diese Aktivitäten zu einem vorübergehenden Wiederauftreten der Symptome.

Konsultieren Sie Ihren behandelnden Arzt, bevor sie eine bestimmte Diät oder ein Trainingsprogramm beginnen.

Auf unserer Internetseite finden Sie unter der Rubrik **About the Disorder & FAQ** weitere Antworten zu häufig gestellten Fragen.