

Beschwerden im Überblick

Beschwerden seit der Kindheit		
Beschwerden	Mögliche Krankheiten	Untersuchungen
Orthopädische Beschwerden: Plattfuß, Hohlkreuz, ein Bein länger als das andere, HWS Syndrom, Hängeschultern, leichte O-Beine und Trichterbrust (TB hat sich verwachsen)	EDS	Klinisch durch Orthopäden, Röntgen der Wirbelsäule
Muskuläre Probleme: Hängeschultern durch hohen Muskeltonus, generell wenig Muskeln, steife Beine mit knacken der Gelenke, steife und große Zunge	Issacs Syndrom	
Gelegentlich Gefühl von Stromschlägen im Kopf	Epileptische Aktivitäten	EEG (positiv auf epileptische Aktivitäten)

Beschwerden Schub 1		
Beschwerden	Mögliche Krankheiten	Untersuchungen
Plötzlicher Muskelschwund und Schwäche mit Faszis, auch Zunge, Lächeln geht nicht lange		Im Blut CK Wert erhöht, sonst weitgehend o.B. EMG, NLG, Lumbalpunktion, Blut auf AK etc pp
Muskelkrämpfe		
Stimmritzenkrampf		
Tremor		
Kognitive Eintrübung		
Kopfschmerzen		
Faszikulationen auch Zunge, Zunge außerdem		Pilz auf der Zunge gefunden

dick und total weich, sowie Pilz auf Zunge		
--	--	--

Beschwerden Schub 2		
Beschwerden	Mögliche Krankheiten	Untersuchungen
Starke Schmerzen zwischen HWS/BWS und der Schulter, zT auch mit einer sichtbaren Beule und zT heftigste Kopfschmerzen		CT und MRT der HWS und Kopf ohne relevanten Befund, Angio MRT der Arterien o.B., Cisterna Vena Magna erweitert
Deutliche Kraftreduktion Arm rechts		
Deutliche Tonusminderung, zT schwanken mit starken Tonus, sowie generalisierte schwere Schwäche (diese sind auch ohne die Schmerzen vorhanden)		
Anmerkung: Die Schmerzen an der HWS/BWS bzw daneben entstanden nachdem ich ein Einreißen des Muskels oder einer Vene gespürt habe. Diese wurden öfter reproduziert zB als ich - nachdem es länger nicht aufgetreten ist, öfter etwas gehoben habe, dann entstand wieder der Schmerz, insb wenn der Muskeltonus gering ist entsteht dieses Problem öfter		
Anmerkung: Tonusminderung durch Opioide, benzos und AT provozierbar, tritt aber oft auch ganz spontan ein. Nach längerem liegen der Tonus auch öfter reduziert. Insb am Morgen ist der Tonus oft höher und wird dann manchmal geringer.		

Beschwerden Schub 3		
Beschwerden	Mögliche Krankheiten	Untersuchungen
Nach Absetzen von Perampanel wegen schlaffen Tonus, plötzlich massive Tonuserhärtung mit schweren Brüllschmerzen		Phatologisches EEG mit epileptischen Potenzialen
Empfindlichkeit gegenüber Licht und Lärm, jeder Reiz verstärkte sofort die Muskelhärte		
Anmerkung: Beides besserte sich nach erneuter Gabe von Perampanel und Lorazepam,		

das EEG wurde erst am nächsten Tag nach der Medikation gemacht

Beschwerden Schub 4		
Beschwerden	Mögliche Krankheiten	Untersuchungen
Plötzlich heftige Magenschmerzen nachdem ich einige Tage nicht gegessen und wenig getrunken habe, zudem massiv brennender Stuhlgang, Bauch wird immer wieder Rot, bzw sieht aus wie roter Ausschlag, wen Bauch rot Leukos erhöht	Möglicherweise wurde die Magensäure nicht ausreichend im Zwölffingerdarm neutralisiert, was zu einer Permeabilitätsstörung des Darmes führte	CT der Gefäße o.B. (beim Einspritzen des KM kam es zu heftigen Schmerzen und eine massive Aufblähung der Vene, die gab es beim MRT KM nie), Magenröntgen zeigte einen steilen Mageneingang, und ev entzündliche Prozesse im Darm, im Kot war Calporcetin erhöht (das Röntgen und die Stuhlprobe wurde viel später gemacht, wo kaum noch Beschwerden vorhanden waren), Blut weitgehen o.B. Steiler Mageneingang im Röntgen und Reflux, Reflux bei einem späteren Röntgen nicht mehr vorhanden gewesen
Heftige Brennschmerzen an der Haut, sowie brennende Schmerzen der Venen, ein Zugang wurde von mir wegen den Schmerzen sofort wieder herausgerissen		
Beim Blutabnehmen platzen die Venen und es blutete entweder ewig nach (5 min) oder es bildete sich ein Blutkissen unter der Haut, beim Anstoßen an einer Wand kam es sofort zu einer sehr langen Blutung, der Zehennagel ist auch abgefallen, obwohl ich mich mit diesem nicht gestoßen habe		

Komischer Geruch nach Kot aus dem Mund (Die Mundhygiene war normal!)		
Komischer Ausschlag im Bereich des rechten Bauches und dann beim Herz (der Arzt meinte es sieht aus wie eine Gürtelrose, jedoch war es kein Dermatologie, sah aber wirklich so aus)		

Anmerkung zum zeitlichen Verlauf:

Die Schübe sind nur grobe Einteilungen, damit es übersichtlicher wird. Faszikulationen zB kamen immer wieder. Die Muskelschwäche hat sich zT deutlich gebessert. Die Tonusschwankung ist dauerhaft, mal mehr, mal weniger, mal 5 Tage total wenig Tonus, dann 2 Wochen ein hoher Tonus. Die Probleme mit dem Bauch sind auch einige Male wieder gekommen, danach aber abgeklungen. Die Probleme mit dem Arm sind auch öfter gekommen usw usf.

Beschwerden im Detail

Muskelschwund seit 3 Jahren

Ich hatte schon öfter einen höheren Tonus, bzw zuerst war es so, dass ich nur bei den Beinen einen höheren Tonus hatte und dadurch die Gelenkte knackten, zudem war die Zunge sehr steif und groß und der Hals und das Genick ("Stirgenick wurde das genannt"), der Rest der Muskeln war sehr gering ausgeprägt und hatte einen geringen Tonus, deshalb hatte ich auch Hängeschultern. Auch hatte ich immer harte Bauchmuskeln, was sich in einem Sixpack ohne Training zeigte. Die Zunge war damals so dick, dass mich die HA mit VA auf Zungenkrebs zum Facharzt schickte, dieser machte einen US und stellt eine sehr dicke Zunge fest. Später als die Zunge wieder dick war, konnte man das Kampfbombergeräusch hören das bei Dystonien typisch sein soll.

Danach machte ich Kraftsport und plötzlich baute ich in kürzester Zeit massiv Muskeln auf. Allerdings war dies wohl dem Umstand geschuldet, dass sich meine Muskeln nicht mehr entspannten, sie wurden immer härte und ich dehnte mich 30 Minuten pro Tag, aber ohne Erfolg.

Danach kam es plötzlich zu starken Krämpfen bei den US und beim Hals, beim Hals vermute ich aber einen Stimmbandkrampf, da es zu dem typischen pfeifenden Geräusch gekommen ist, neben einem Engegefühl bei den Stimmbändern und reduzierter Sauerstoffsättigung.

Kurz darauf konnte ich nicht mehr länger wie einige Sekunden Grinsen, danach wurde die Zunge dick und ganz weich, außerdem weiß (Candida). Es kam zu Zuckungen an den Beinen und der Zunge, der Rücken wurde kurz darauf sehr schwach. Zudem kamen einige unspezifische Symptome wie ein Tremor, einzelne Zuckungen der Finger und Schüttelfrost. Sowie eine starke Benommenheit, wie wenn ich dauernd betrunken war. Der Hals war so steif, dass es richtig Schmerzte, drehen konnte ich den Kopf gar nicht mehr, als wäre er mit einer Halskrause fixiert worden. Es kam auch zu einem Druckgefühl im Kopf.

Akute Verschlechterung im Bereich HWS/BWS

Eines Tages hatte ich das Gefühl mich verissen zu haben, als der Tonus im Rücken schwach war und ich etwas gehoben habe, hatte ich das Gefühl, als wäre mir ein Gefäß oder ein Muskel eingerissen.

Neben diesem einreißen, bildete sich immer wieder eine Flüssigkeitsansammlung die entweder Wasser oder Blut oder Plasma war. So genau konnte ich das nicht sagen, ich hatte nur schwere Schmerzen und es war mehrmals sichtbar, so hatte die Beule auch meine Mutter gesehen. (Die mir das natürlich glaubte) Es wurde dann, als die Beule nicht akut war, ein MRT der HWS gemacht, aber o.B., da ich jedoch vermute es liegt entweder am Muskel (Muskelfaserriss) oder an den Venen, ist das vermutlich die falsche Untersuchung gewesen.

Später wurde dann ein MRA gemacht der Arterien. Dies war o.B.

Nach einiger Zeit ist es einmal beim Einschlafen passiert, dass ich aufgewacht bin un einen massiven Schmerz im Bereich der HWS und noch viel viel, richtig extrem, im Kopf hatte. (Aufgewacht und für 30 Minuten erstmal nur geschrien) dann wurde es besser.

Die Probleme im Bereich HWS/BWS wurden später noch einige Male reproduziert, ua als ich mit geringerem Tonus öfter etwas gehoben habe. Es kam dann auch eine Schwäche des Armes hinzu, sowie eine livide Verfärbung. Als eine junge Ärztin meine BWS abklopfte kam es zu akuten Schmerzen und zu einer sofortigen Verfärbung der rechten Hand, was sie mir zuvor nicht abkaufte und dann die Kollegen auch nicht glaubten, sie war selbst auch überrascht.

Auch wenn es einerseits gut zu einem Muskelfaserriss passen würde, wie mir ein Orthopäde schilderte, vermute ich auch eine vaskuläre Genese. Ein anderes mal, bzw fast zeitgleich mit dem Vorfall des Beklopfens kam es noch dazu, dass ich plötzlich eine massive Schwellung im Bereich der Subclavia rechts hatte, dazu kamen deutliche Sprachstörungen. Ein SONO vor einigen Tagen ergab einen komischen Befund, die A Subclavia sowie die V Subclavia rechts waren deutlich vergrößert, zuerst meinten sie, dass ich eine Thrombose hätte und

spritzen ein Kontrastmittel, danach meinten sie die hängende Schulter drückt auf die Vene und das wäre nicht tragisch, also nicht "pathologisch", das wurde damit begründet, dass die Venen deutlich im Durchmesser abnahm, nachdem ich die Hand gehoben hatte.

Bei einer weiteren Messung ist aufgefallen, dass, wenn die die Hand eine gewisse Höhe hebe, der Puls nicht vorhanden ist. Dies war jedoch nicht reproduzierbar und somit angeblich auch nicht pathologisch.

Akute Verschlechterung der Muskelsteifigkeit

Nach einer längeren Einnahme von Perampanel (Antiepileptikum) habe ich dies abgesetzt, da die Muskeln so schlaff wurden, dass ich nicht mehr gehen konnte. Danach hatte ich plötzlich Gerüche sehr intensiv wahrgenommen und wurde sehr Lichtempfindlich, gleichzeitig wurden die Muskeln immer steifer und steifer, jedoch jetzt viel stärker wie normal, ich konnte mich kaum noch bewegen und hatte starke Brüllschmerzen. Im EEG wurden epileptische Aktivitäten gefunden. (Jedoch nach Tavor und der erneuten Einnahme Perampanel, nachdem es wieder besser ging)

Akute Magenschmerzen, Haut, Venen und Darmprobleme

Nachdem ich einige Tage nichts gegessen habe, und kaum etwas getrunken, entwickelte ich ziemlich starke Magenschmerzen. Sobald ich was gegessen habe entwickelte ich ein Gefühl einer inneren Verätzung, das Gefühl war jedoch nicht auf den Magen beschränkt, sondern auch auf den Darm und später dann auch ganz massiv auf die Haut und die Venen.

Es war dann so schlimm, dass ich keine Schuhe mehr tragen konnte, das gehen fühlte sich an wie auf glühende Kohlen (ich bin wirklich nicht schmerzempfindlich) und die Haut fühlt sich generell so an als wäre sie verbrüht. Vor Jahren hat mein Bruder mal bei der Dusche das kalte Wasser abgedreht so dass ich mich am ganzen Körper verbrühte, so schmerzte es. Es viel dann auch ein Nagel einfach ab, ohne, dass ich mich gestoßen hätte. Die Schmerzen wurden durch eiskaltes Wasser etwas besser.

Man bat mir zwar eine Magen/Darmspiegelung an, diese habe ich aber abgelehnt, da beim Blutabnehmen die Venen aufgeplatzt sind, dies äußerte sich darin, dass sich unter der Haut eine Blutbeule ansammelte (zT eine richtig große Beule, was sie Schwester sehr verwundert "das hört ja gar nicht mehr auf"), obwohl die Gerinnung normal war (bis auf das erste mal bei der Blutabnahme). Seltsamerweise ist aber bei der Blutabnahme kaum Blut rausgekommen, was als Dehydrierung bezeichnet wurde (ka ob das im Blutbild dann so sichtbar war, aber beim Abnehmen sagte die Schwester "der ist ja massiv dehydriert, da kommt kein Tropfen raus"). Manchmal gelang es auch gar nicht, trotzdem ich 4-5 mal gestochen wurde und die Nadel drinnen war, kam einfach nichts. Der Blutdruck war aber normal.

Diese Schmerzen kam in abgeschwächter Form noch einige Male wieder, immer wieder Brennschmerzen beim Stuhlgang, sowie ziemlich viel Schleim, außerdem war der Stuhl grün (nur am Anfang) außerdem kamen die Venenschmerzen immer wieder. Mir ist es so vorgekommen, dass die Venen immer schlechter wurde.

Irgendwann kam es dann auch zu starken Herzschmerzen beim Blutabnehmen, also beim Anlegen des Staugurtes.

Man sieht heute noch, wenn man auf die Vene drückt, dass dort wo gestochen wurde, die Vene aufbläht. (Siehe Video hierzu).

Zudem kam es dann zu Hämatomen, wenn ich mich wo angestoßen habe, was ich sonst nie hatte. Außerdem kam es zu dem Gefühl einer Blutung im Bereich des Mundes, zwischen der oberen Mundhöhle und der Nase, es fühlte sich so an, als hätte mir jemand stark auf die Nase geschlagen. Man sah dann auch ein Hämatom auf der oberen Mundhöhle. Zudem war etwas Blut in der Nase.

In einem später durchgeführten Magenröntgen wurden Anzeichen für ein entzündliches Magen/Darm Geschehen gesehen, ebenso wie in einem SONO eine möglicherweise leichte Reizung an einem Darmabschnitt.

Am Anfang war auch ein Wurm im Stuhl sichtbar. (Siehe Bild) Eine mögliche These von mir wäre (dieser Verdacht wurde nie Ärztlich geäußert, eine reine Spekulation von mir), dass die Würmer durch den Nahrungsmangel zu wenig zu essen hatten und so zum Zwölfingerdarm gekrochen sind und diesen beschädigen. Das halte ich jedoch für eher unwahrscheinlich.

Jedoch halte ich es für wahrscheinlich, dass ein entzündliches Geschehen des Darms vorlag, später (als es kaum mehr brannte) war der Calproctinwert im Stuhl um das doppelte erhöht.

Weiter ist, einmal am Anfang und einmal bei einen weiteren Schub, ein komischer Ausschlag am Bauch entstanden, am Anfang ist es danach auch ein Ausschlag entstanden, der aussah wie eine Gürtelrose, dies wurde von einem Arzt als Verdacht geäußert. Da er nach 1 Tag weg ging, wurde das nicht weiter verfolgt. Herpes habe ich jedoch nicht.

Nach dem 3 oder vierten Anfall ist es dazu gekommen, dass die Hände schlecht durchblutet waren und im Bereich der Subclavia, leicht aber deutlich sichtbar, eine Gelbfärbung vorhanden war. (Permeabilitätsstörung? Siehe Bild.) Auffallend war zudem ein Mundgeruch nach Kot (nur beim ersten Mal) trotz sehr guter Zahnhygiene.

Desweiteren hatte ich danach beim HNO eine Untersuchung des Kehlkopfes durch ein Endoskop, nachdem er das Endoskop eingeführt spürte ich Blut rinnen und zog es heraus, es war tatsächlich deutlich blutig, was dann auf das Herausziehen geschoben wurde.

Relevante Beobachtungen

Der Muskeltonus ist oft am Morgen am höchsten.

Der Muskeltonus nimmt durch Opiode, Benzos oder Antiepileptiker massiv ab.

Wenn es öfter beim Einschlafen im Kopf blitzt, ist am nächsten Tag der Muskeltonus erhöht.

Das Blitzen im Kopf korrelierte im Schlaflabor mit den Spikes und Waves

Mögliche Erkrankungen

Endplattenerkrankung durch den starken Tonuswechsel (insb Issacs Syndrom?)

EDS durch die Gefäßschädigung und hypermobile Haut, sowie Zunge

Motoneuronenkrankheit durch Faszis und lichte IFM, sowie neurogene Umbau US bds

Bei den Episoden der kognitiven Eintrübung ggf cervikale venöse Rückstauung

Permabilitätsstörung

Weitere Abklärung

EDS genetisch, sowie DD durch Facharzt, mit Hautbiopsie.

Muskelbiopsie mit VA auf Endplattenstörung DD Motoneuronenerkrankung

Ggf Blut Auf Schimmelpilzantigene, da wir viele im alten Haus hatten.