

Bei Überanstrengung

Trotz aller Vorsichtsmaßnahmen kann ein Arbeitnehmer mit McArdle eine Belastung falsch einschätzen und sich übernehmen.

- Ruhe und reichlich Flüssigkeitsaufnahme sind erforderlich.
- Die Information eines Familienmitglieds ist ggf. angezeigt.
- In schweren Fällen sollte der Transport zum Krankenhaus angeboten werden †.
- McArdle-Betroffene haben einen Notfall-Ausweis mit Handlungsanweisungen bei sich.

† Für Betroffene, die ihre Krankheit gut bewältigen, kommen Krankenhausaufenthalte sehr selten vor.

Weitere Informationen

Folgende Informationen können auf den Websites (s.u.) eingesehen, heruntergeladen oder bestellt werden:

101 Tips für ein gutes Leben mit McArdle
Praktische Ratschläge für jeden Lebensbereich.

Medizinische Übersicht
Eine kurze Anleitung vor allem für Mediziner.

Behindertenrecht

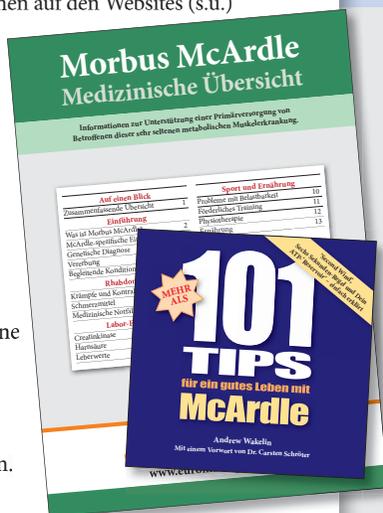
Arbeitgeber können sich online über Einstellungs- und Beschäftigungsbedingungen von Arbeitnehmern mit gesundheitlichen Einschränkungen informieren.

Mehr Fragen?

Die IamGSD und die SHG Glykogenose Deutschland e.V. stehen Ihnen für weitere Fragen gerne zur Verfügung.

www.iamgsd.org

www.glykogenose.de



McArdle

im Arbeitsleben

Informationen für Arbeitgeber

Ein Leitfaden zu Morbus McArdle.
Hilfestellung für den Arbeitnehmer zur sicheren
und effektiven Bewältigung seiner Aufgaben.

- McArdle ist eine seltene genetisch bedingte Erkrankung mit stark eingeschränkter Energieversorgung der Skelettmuskulatur.
- Betroffene können die in den Muskeln gespeicherte Energie nicht nutzen.
- Bei jeglicher Aktivität und durchgehend bei intensiven Aktivitäten stellt sich frühzeitig ein gravierender Energiemangel ein.
- Es treten Krämpfe auf. Bei fortgesetzter Aktivität versteifen die Muskeln schmerzhaft und schwellen an.
- Der sogenannte ‚second wind‘ mindert nach etwa 10 Minuten Pause die Symptome.
- Durch spezifische Techniken können die Betroffenen ihre Muskulatur schützen. Für Schreibtischberufe sind diese weniger relevant.
- Die Krankheit fördert Konsequenz und Durchhaltevermögen mit entsprechender Arbeitshaltung und Arbeitseinstellung.
- Größere Anpassungen sind gewöhnlich nicht erforderlich. Flexibilität ist hilfreich.



International Association for
Muscle Glycogen Storage Disease

746 4th Avenue, San Francisco, CA 94118, USA
info@iamgsd.org
www.iamgsd.org

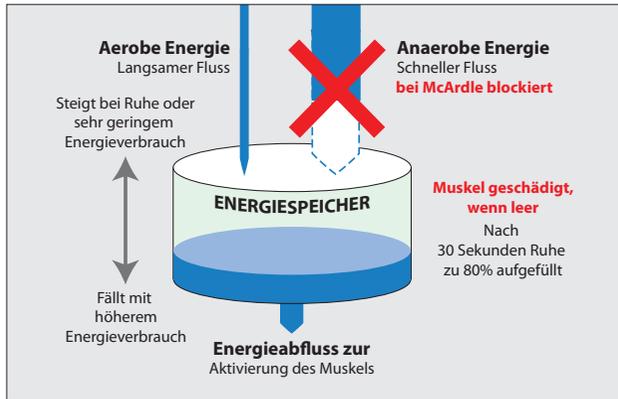
DE - vi - 05/2019



International Association for
Muscle Glycogen Storage Disease

Das Problem

- Die Erkrankung wird verursacht durch eine vererbte Gen-Mutation.
- Die ‚schnelle‘ anaerobe Energiebahn ist blockiert.
- Ein gravierender Energiemangel ist die Folge.
- Krämpfe/Schmerzen setzen ein, wenn der Energiespeicher leer ist.



Typische Strategien

Ein McArdle-Betroffener wird diese Strategien benutzen, um bei körperlicher Aktivität Schmerzen zu vermeiden:

Verlangsamen oder pausieren zum Ausgleich des Energiehaushalts

Während Aktivitäten wie Gehen werden Betroffene:

- Das Tempo reduzieren zur Verringerung des Energiebedarfs;
- Innehalten, nach Pause langsamer fortfahren;
- Dies zu Beginn der Belastung häufiger benötigen;
- Nach etwa 10 Minuten eine Minderung der Symptome verspüren, wenn als Folge des ‚second wind‘ andere Energiebahnen sich öffnen.
- Diesen Prozess für jede einzelne, beanspruchte Muskelgruppe wiederholen.
- Nach ca. 30 Minuten Ruhe den ‚second wind‘ verlieren.

Muskelbelastende Arbeit strukturieren

Bei starker Muskelanstrengung (Tragen schwerer Lasten, Stehen auf Zehenspitzen etc.) werden McArdle-Betroffene:

- Nach 6 Sekunden die Arbeit unterbrechen;
- Pausieren zum ‚Auftanken‘ des Energiespeichers, dann erneut versuchen.
- Dadurch eine schmerzhafte Kontraktur verhindern, die für Tage anhalten kann und ggf. medizinische Behandlung erfordert.

00:00:06

Rasten vor dem Risiko

Vor Risiken (Leiter besteigen oder Lasten heben etc.) legen McArdles oft eine erste Pause von mindestens 30 Sekunden ein, um den erforderlichen Energievorrat sicherzustellen.

Mögliche Maßnahmen zur Anpassung

Vorgesetzte sollten mit dem Arbeitnehmer die spezifischen Gegebenheiten besprechen. Die Beeinträchtigungen des jeweiligen Betroffenen können bei McArdle stark variieren.

■ Toleranz für einen anderen Arbeitsstil

McArdle-Betroffene bevorzugen regelmäßigen Wechsel zwischen verschiedenen Arbeitsaufgaben - einige Minuten der einen Aufgabe, Wechsel zu einer anderen, dann zurück, um die erste zu beenden. Mit jedem Wechsel können die erschöpften Muskeln sich erholen.

■ Vermeidung von Zeitdruck

Hektik ist der Feind des McArdle-Betroffenen. Der Energiebedarf kann überborden mit dem Risiko von Muskelkrämpfen. ‚Langsam und stetig‘ ist das Motto.



■ Aufklärung zur Vermeidung von Gruppenzwang.

Es ist sinnvoll, mit dem Arbeitnehmer gemeinsam zu entscheiden, wie die Arbeitskollegen ins Bild gesetzt werden. Hilfestellung zur Vermeidung von Erwartungsdruck durch Arbeitskollegen kann erforderlich sein.

■ Bereitstellung angemessenen Arbeitsmaterials

Abstimmung mit dem Arbeitnehmer über die Arbeitsausstattung - McArdles wissen, was sie brauchen. Eine Schubkarre zur Entlastung der Arme. Ein Hocker zur Vermeidung von Bücken und Kauern - beides muskelschädigend. Eine Trittleiter? eine Sackkarre? ein Trolley?



■ Arbeitsverteilung

Verteilung der aeroben (McArdle) und anaeroben Arbeiten zwischen den Kollegen.

■ Vermeidung schädlicher Körperhaltungen

Arbeit mit erhobenen Armen, insbesondere bei Gewichtsbelastung, ist schädlich - ein Arbeitsgerüst kann die Lösung sein. Muskelkrämpfe werden auch verursacht durch unnatürliche Körperhaltungen in beengtem Raum oder z.B. Kauern beim Ablesen von Messgeräten. Wenn eine entspannte Körperhaltung unmöglich ist, sind McArdles gezwungen, ihre Körperhaltung ständig zu ändern.



■ Arbeitszeitplanung

In einem körperlich beanspruchenden Beruf werden McArdles mehrere kurze Pausen bevorzugen. Der ‚second wind‘ bleibt damit erhalten. Teilzeitarbeit oder ‚job sharing‘ können im Einzelfall eine bevorzugte Option sein.