



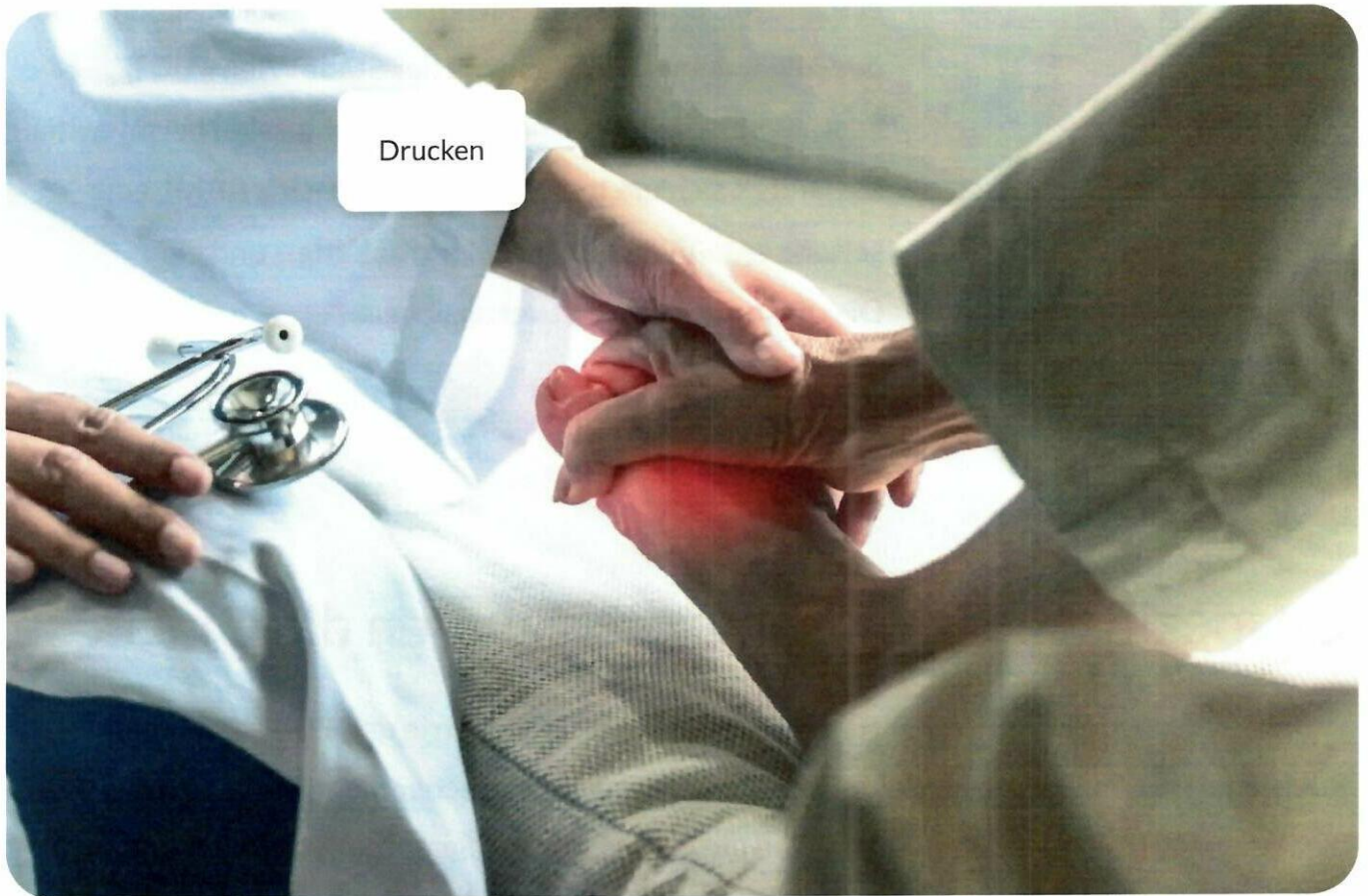
Rosemarie Hoffmann

18. März 2026

DIE GESICHTER SELTENER ERKRANKUNGEN

# Einschlusskörpermyositis – wenn Muskelkrämpfe mehr bedeuten

Mit rund 60 Jahren steht Reinhard Kinzl mitten im Leben. Sportlich, aktiv, viele Jahre als Schiedsrichter auf dem Fußballplatz. Doch plötzlich treten nächtliche Muskelkrämpfe auf. Sie werden häufiger, rauben ihm den Schlaf und hinterlassen Erschöpfung. Nach dreijähriger Diagnose Odyssee hat er endlich eine Diagnose: Einschlusskörpermyositis.



Chinnapong/stock.adobe.com

Bei der körperlichen Untersuchung sollte auf bestimmte Muskelgruppen geachtet werden, die bei der Einschlusskörpermyositis bevorzugt betroffen sind.

Als Reinhard Kinzl wegen seiner häufigen Muskelkrämpfe seinen Hausarzt aufsucht, ist dessen erster Rat naheliegend: mehr trinken und Magnesium einnehmen. Muskelkrämpfe sind häufig und meist harmlos.

Doch die Beschwerden bleiben und Kinzl hartnäckig. Zwei neurologische Abklärungen bringen keine Verbesserungen und auch keine klare Erklärung. Der entscheidende Schritt erfolgt schließlich im Evangelischen Krankenhaus Wien (EKH).



privat  
Reinhard Kinzl

Der Orthopäde Prim. Univ.-Doz. Dr. Thomas Müllner schickt Reinhard Kinzl zum damaligen Abteilungsvorstand der neurologischen Abteilung am EKH, Univ.-Doz. Dr. Udo Zifko, weiter. Hier erfolgt im Laufe von drei stationären Aufenthalten eine umfassendere **Diagnostik** mit Muskelbiopsie, elektrophysiologische Untersuchungen – EMG und Nervenleitgeschwindigkeit.



Rudolfinerhaus  
Univ.-Doz. Dr. Udo Zifko

Die **feingewebliche Analyse** im neuropathologischen Labor des Allgemeines Krankenhaus der Stadt Wien (AKH) bestätigt endlich eine Diagnose: **Einschlusskörpermyositis**. Es handelt sich um **Inclusion Body Myositis (IBM)**, eine seltene entzündliche Muskelerkrankung – und eine Diagnose, die zunächst verunsichert.

## Unspezifische Symptome erschweren die Diagnose

Univ.-Doz. Dr. Udo Zifko, Facharzt für Neurologie und Psychiatrie und Belegarzt am Rudolfinerhaus in Wien, erklärt im Gespräch: „Aus neurologischer Sicht ist der Kinzls Weg nicht ungewöhnlich. Muskelkrämpfe sind ein unspezifisches Symptom. Kaum jemand denkt dabei sofort an IBM. Die Erkrankung zeigt kein einheitliches Bild, sondern unterschiedliche Kombinationen von Beschwerden.“

Typisch sind **Muskelschmerzen, Krämpfe** und eine langsam zunehmende **Muskelschwäche**. Häufig kommen Zeichen einer **Neuropathie** hinzu – also einer Mitbeteiligung des peripheren Nervensystems: Taubheitsgefühle, Sensibilitätsstörungen oder Unsicherheit beim Gehen.

# Nur bestimmte Fragestellungen führen zum Ziel

Dr. Zifko erklärt weiter, dass das **genaue Nachfragen** beim Patienten oder der Patientin für eine Diagnose entscheidend ist:

- Wann treten die Krämpfe auf?
- Welche Muskelgruppen sind betroffen?
- Wo besteht Schwäche?
- Gibt es Gefühlsstörungen?

Bei der anschließenden **körperlichen Untersuchung** sollte auf bestimmte **Muskelgruppen** geachtet werden, die bei IBM bevorzugt betroffen sind: der Hirnmuskel, der Unterarmmüßner, sowie der Bereich der Vorfüße, der Vorderfußheber. Diese **selektive Schwäche** unterscheidet IBM von vielen anderen neuromuskulären Erkrankungen.

„Man kann nur finden, was man im Kopf hat“, formuliert es Dr. Zifko. In der Neurologie müsse man verschiedene Puzzleteile zusammensetzen – wie bei einem Sudoku für Fortgeschrittene. Gerade bei seltenen Erkrankungen ist die **Überweisung an spezialisierte Zentren** entscheidend.

## Eine seltene, vergleichsweise junge Diagnose

Erstmals **beschrieben** wurde die Einschlusskörpermyositis **1971**. Möglich wurde die exakte Diagnosestellung erst durch die Entwicklung des **Elektronenmikroskops**, mit dem die charakteristischen Einschlusskörper in den Muskelzellen sichtbar gemacht werden konnten.

Das typische **Erkrankungsalter** liegt zwischen 50 und 60 Jahren. Es ist nicht ungewöhnlich, dass es bis zu drei Jahren dauern kann, bis eine Diagnose erfolgt. In Deutschland geht man von rund 100 Betroffenen pro eine Million Menschen aus, für Österreich gibt es keine genauen Zahlen.

## Therapie mit Kontinuität

Reinhard Kinzl erhält **Immunglobulin-Infusionen im Sechs-Wochen-Intervall** – mittlerweile hat er seine 400ste Dosis erhalten. „Die Therapie ist kostenintensiv, wird jedoch in

Österreich von der gesetzlichen Krankenkasse übernommen und erfolgt in einem spezialisierten Zentrum“, erklärt Reinhard Kinzl.

Weiters berichtet Kinzl vom Erfolg der Therapie: „Die Wirkung ist deutlich spürbar: Die Muskelkrämpfe sind nahezu verschwunden, lediglich rund um die Infusionstermine treten sie noch auf. Die CK-Werte (Creatinkinase-Werte) bleiben erhöht, schwanken jedoch.“

Für die **Diagnosestellung** ist der **CK-Wert** ein wichtiger Parameter, für die **Prognose** jedoch nur ein begleitender, erläutert Dr. Zifko. Einzelne Schwankungen sind wenig aussagekräftig – entscheidend ist der **Verlauf über Monate** sowie die **klinische Befindlichkeit** des Patienten. Regelmäßige **Kontrollen**, ein- bis zweimal jährlich, erfassen Kraft, Funktion und gegebenenfalls elektrophysiologische Veränderungen.

In den meisten Fällen sind Immunglobuline eine geeignete Therapieoption. Bei schwereren Verläufen können andere Verfahren notwendig werden. Mit konsequenter Behandlung ist die **Lebensqualität** häufig gut, die **Lebenserwartung** nahezu normal.

## Zurück in den Alltag

Vor Beginn der Therapie konnte der langjährige Schiedsrichter keine 90 Minuten mehr durchgehend stehen. Das wurde mit den Immunglobulin-Infusionen wieder möglich, die Lebensqualität ist dadurch wieder beinahe zur Gänze hergestellt.

Eine wichtige Ergänzung zur Stabilisierung der Krankheit ist auch gezieltes **Muskeltraining**, z.B. zwei- bis dreimal wöchentlich bei „Kieser-Training“. Auch die gelegentliche, ambulante **ACP-Therapie** bei Prim. Univ.-Doz. Dr. Müllner hat sich als positiv für den Krankheitsverlauf erwiesen.

Seine Erfahrung zeigt, wie schwierig die Diagnose einer seltenen Erkrankung sein kann – und wie wichtig spezialisierte neurologische Expertise ist. „Denn gerade bei unspezifischen Symptomen gilt: Man findet nur, was man auch in Betracht zieht“, schließt Dr. Zifko.

## Selbsthilfe bei Einschlusskörpermyositis – Vernetzung bei einer seltenen Erkrankung

Ein wichtiger Faktor im Umgang mit einer seltenen Erkrankung ist auch die **Selbsthilfe**. Der Austausch mit anderen Betroffenen schafft Verständnis, das selbst das engste Umfeld oft nur schwer vermitteln kann. Erfahrungen zu Therapien, oder alltagspraktischen Herausforderungen zu teilen, stärkt nicht nur die Eigenkompetenz, sondern auch die psychische Stabilität.

Gerade bei seltenen Erkrankungen, bei denen viele Patient:innen lange auf eine Diagnose warten und sich zunächst allein fühlen, kann die Selbsthilfe Halt, Information und Zuversicht geben – und damit einen wesentlichen Beitrag zur Lebensqualität leisten.

In Österreich sind sehr wenige Patienten und Patientinnen von der Diagnose Einschlusskörpermyositis betroffen, Reinhard Kinzl steht für Gespräche von Ratsuchenden zur Verfügung und kann aus seiner persönlichen Erfahrung sprechen.

**Kontakt:** Reinhard Kinzl über die Helpline von **ProRare Austria**: +43 664 280 3767

## Spezialisierte Zentren

- **Innsbruck:** **Universitätsklinik für Neurologie**: +43 50 504
- **Graz:** **Universitätsklinik für Neurologie**: +43 316 7062-2450
- **Wien:**
  - **Medizinische Universität Wien: Ambulanz für Neuromuskuläre Erkrankungen:**  
+43 1 40400-31240
  - **Univ.-Doz. Dr. Udo Zifko**, Facharzt für Neurologie und Psychiatrie und Belegarzt im **Rudolfinerhaus**, 1190 Wien: +43 1 664 54 45 800



HILFREICH 0

INFORMATIV 0

