



Ausgabe 2/2021

DMG-Aktuell

Zeitschrift der Deutschen Myasthenie Gesellschaft e.V.



Inhalt

1. Vorwort	
Linda Bischel-Fleckenstein	3
2. Allgemeine Infos	
Kennen Sie eine gute Rehaklinik	4
Einladung 5. Interaktive Videokonferenz	5
Grußworte DMG-Schirmherrin 2021	6
Protokoll der Mitgliederversammlung	7
Laudatio	13
6. Eberhard Pfeleiderer Preis	15
Medizinische Fragen	17
iMZ Düsseldorf	20
100 Jahre und kein bisschen weiser	21
Myasthenie-Register	22
Studien mit neuen Medikamenten	26
Information Pflege	28
Depressionen im Alter	30
Niemals geht man ganz	32
Wir sagen Danke	33
Neue Ansprechpartner	34
Wir gedenken	38
3. Rückblicke Allgemein	
Lems Konferenz	40
Rückblicke / Erfahrungsberichte / Leserbriefe	43
4. Termine und Veranstaltungen 2021	55
5. Interne Informationen	
Warum Mitglied bei der DMG werden?	59
Mitgliedsantrag	61
Schriftenreihen der DMG	63
Adressen Vorstand / Ärztlicher Beirat und iMZ-Zentren	64
Ansprechpartner für unsere Regionalgruppen	65



Titelbild: shutterstock

Impressum

Herausgeber:

Deutsche Myasthenie Gesellschaft e.V.
Geschäftsstelle Bremen
Westerstr. 93
D-28199 Bremen
Telefon: 0421 / 59 20 60
E-Mail: info@dmg-online.de
Internet: www.dmg-online.de
Geschäftszeiten: Mo., Di., Mi., Fr. 9.00 bis 13.00 Uhr
Do. 9.00 bis 15.00 Uhr

Redakteurin:

Linda Bischel-Fleckenstein

Redaktionsanschrift:

Linda Bischel-Fleckenstein
Jahnstr. 11
D-55435 Gau-Algesheim
Telefon: 06725 / 9988035
Telefax: 06725 / 9986021
E-Mail: linda.bischel-fleckenstein@dmg-online.de

Herstellung:


Gildehaus Werbetechnik
Löwenzahnweg 7
D-26135 Oldenburg
Telefon: 0441 / 20 30 58
E-Mail: druckerei.gildehaus@icloud.com

Termine:

	Redaktionsschluss:	Versandtermine:
Heft 1:	Ende Januar	Ende Februar
Heft 2:	Ende April	Ende Mai
Heft 3:	Ende Juli	Ende August
Heft 4:	Ende Oktober	Ende November

Veröffentlichungen, auch teilweise, sind nur mit Quellenangaben und Genehmigung des Herausgebers gestattet. Die Verantwortung (i. S. d. B. P. G) aller mit Namen gekennzeichneten Beiträge liegt beim jeweiligen Verfasser. Dies gilt besonders für Angaben zu Medikamenten, Dosierungen und Behandlungsverfahren. Hierfür kann keinerlei Gewährleistung übernommen werden.
© 2021 Deutsche Myasthenie Gesellschaft

Bezugspreis: € 6,00

Ausschließlich für Mitglieder der DMG
(je Ausgabe im Jahresbeitrag enthalten)

Bankverbindung:

Volksbank Herrenberg-Nagold-Rottenburg e.G.
IBAN: **DE67 6039 1310 0032 1000 00**
BIC: **GENODES1VBH**



Liebe Mitglieder,

wir haben dieses Heft leider mit Verspätung fertiggestellt, da einige wichtige Themenpunkte zeitlich etwas länger benötigt haben. Wir bitten diese zu entschuldigen.

Das Warten hat sich aber für Sie gelohnt, denn Sie können den ersten Auswertungsbericht aus unserem Myasthenie-Register (MyaReg) lesen. So viel vorab, die Daten sind interessant. Den Bericht finden Sie auf Seite 22. Geplant ist, dass es zu einem späteren Zeitpunkt einen ausgewerteten Bericht über Myasthenie-Patienten, die an Corona erkrankt sind, geben wird. Die Auswertung wird noch einige Wochen bzw. Monate dauern.

Inzwischen liegt die erste virtuelle Mitgliederversammlung der DMG hinter uns und trotz aller vorherigen Schwierigkeiten und zu lösenden Probleme haben wir uns der neuen digitalen Herausforderung gestellt. Mit zusätzlicher Hilfe von rechtlicher Beratung seitens der Firma Winheller wurde unserer Selbsthilfeorganisation bei den Satzungsänderungen, Satzungsergänzungen oder bei den Wahlen, bestens unterstützt.

Das Protokoll der Mitgliedsversammlung und den Kassenprüferbericht können Sie auf den nächsten Seiten nachlesen.

Bei unserem Virtuellen Kongress, der einen Tag vor unserer Mitgliederversammlung am 7. Mai stattfand, wurde der 6. Eberhard-Pfleiderer-Preis verliehen, welches sicherlich ein Höhepunkt des Veranstaltungstages war. Die Preisträgerin Frau Dr. Miriam Fichtner hat einen interessanten Bericht über ihre Forschungsarbeit für diese Zeitschrift verfasst. Es lohnt sich, diesen zu lesen.

In eigener Sache wäre es schön, wenn Sie an unserem Reha-Klinik-Aufruf teilnehmen würden, damit wir geeignete Reha-Kliniken für Myasthenie-Betroffene nennen können. Reha-Kliniken mit ausschließlich Myasthenie-Patienten wird es aufgrund der Seltenheit unserer Erkrankung leider nie geben. Aber wenn die Reha-Klinik bereits Erfahrung mit Myasthenie-Betroffenen machen konnte, so ist das sicherlich ein guter Ansatz für andere MG-Betroffene.

Erfreulicherweise können in dieser Ausgabe auch wieder neue Ansprechpartner/innen vorgestellt werden, die eine einjährige Einarbeitungs- und Probezeit absolviert haben. An dieser Stelle kann ich nur noch einmal ein „herzliches Willkommen“ aussprechen. Irgendwann kommt leider auch die Zeit, wo man aus privaten oder gesundheitlichen Gründen sein Amt niederlegt. An dieser Stelle möchte ich besonders Peter Fensch erwähnen, der sein bisheriges Amt als 2. stellv. Vorsitzender und Regionalgruppenreferent niedergelegt hat, aber glücklicherweise als Ansprechpartner der RG-Gruppe Marburg / Gießen / Siegen uns allen erhalten bleibt. Danke für die gute Vorkstandsarbeit.

Ich wünsche Ihnen nun viel Freude beim Lesen dieser Ausgabe, grüße besonders unsere neuen Mitglieder und wünsche Ihnen eine schöne Sommerzeit. Machen Sie das Beste aus der Situation!

Ihre

Linda Bischel-Fleckenstein

Kennen Sie eine gute Rehaklinik?

Heute wollen wir Sie wieder einmal um Ihre aktive und persönliche Mithilfe bitten!

Viele Myasthenie-Betroffene und Neu-Erkrankte wissen nicht, wie sie eine Myasthenie-erfahrene, gute Reha-Klinik finden können, die sich mit unserer seltenen neurologischen Erkrankung und den eingeschränkten Therapiemöglichkeiten gut auskennt. Gerade nach einer schweren Erkrankung wie Herzinfarkt, Schlaganfall oder Operationen, auch nach einer myasthenen Krise, ist eine Rehabilitation für Myasthenie-Patienten besonders wichtig.

Aus diesem Grund möchten wir Sie bitten, den unten aufgeführten Abschnitt auszufüllen und bis spätestens **5. Juli 2021** an die Geschäftsstelle in Bremen zu senden.

Dort werden die von Ihnen eingegangenen Daten der jeweiligen Reha-Kliniken gesammelt und erfasst. Ziel ist es, für alle DMG-Betroffenen eine Liste mit „Reha-Klinken“ zu erstellen, die bei Bedarf angefordert werden kann.

Mit Ihrer Teilnahme an diesem Aufruf helfen Sie allen DMG-Mitgliedern und Neu-Erkrankten. So können vielleicht in Zukunft einigen Betroffenen und Neu-Erkrankten unnötige Reha-Odysseen und falsche Therapieansätze während der Rehabilitation erspart bleiben.

Die Teilnahme erfolgt anonym und ist freiwillig!

Vielen Dank für Ihre Unterstützung!

Abschnitt bitte hier durchschneiden / abtrennen.....

Name des Reha-Klinik: _____

Adresse der Klinik: _____

Straße / Nr. : _____

Ort mit PLZ: _____

Bundesland: _____

Tel. Nr. : _____

E-Mail: _____

Bitte senden Sie diesen Abschnitt an:

DMG-Geschäftsstelle Bremen * Westerstraße 93 * 28199 Bremen

Achtung - Bitte lesen - Achtung - Bitte lesen - Achtung

Einladung für alle DMG-Mitglieder zur 5. Interaktiven Zoom-Videokonferenz am 2. Juli 2021

**„Neue Therapien der Myasthenia gravis“
„Impfungen bei Myasthenia gravis“**

Liebe Mitglieder,

wir möchten Sie recht herzlich zu unserer 5. Interaktiven Videokonferenz am Freitag, 2. Juli 2021 von 10.30 Uhr bis ca.12.30 Uhr, einladen.

Wir werden dort u. a. eingereichte Fragen von Mitgliedern zu o. g. Themen beantworten. Auf Grundlage des Datenschutzes werden die Zugangsdaten nicht frei im Internet veröffentlicht. DMG-Mitglieder und Teilnehmer bekommen vor dem Termin eine Einladungs-Mail mit Zugangsdaten und Link zum Einwählen zugesandt.

Wenn Sie Probleme mit dem Umgang der erforderlichen Technik haben sollten, so fragen Sie eventuell Freunde, Familienangehörige oder Bezugspersonen, ob diese Ihnen helfen können.

Bitte reichen Sie vorab Ihre persönlichen Fragen
an folgende Adresse ein:

Linda Bischel-Fleckenstein
Kennwort: 5. Interaktive Videokonferenz
Jahnstr. 11
55435 Gau-Algesheim
E-Mail: linda.bischel-fleckenstein@dmg-online.de

Wir freuen uns über Ihre Teilnahme

Ihr Videokonferenz-Team

Prof. Franz Blaes & PD. Dr. Tim Hagenacker

Grußwort von DMG-Schirmherrin Antje Grotheer

Guten Tag, sehr geehrte Damen und Herren, oder „Moin“, wie man bei uns in Bremen sagt!

Moin bedeutet nicht etwa „Morgen“, sondern „gut“. Und „Moin, Moin“ gilt in Bremen schon als überflüssiges Geschwätz.

Deswegen habe ich Ihnen heute auch kein Märchen mitgebracht, ich will sie nicht von den wichtigen Fragen und Antworten abhalten, die der heutige Tag Ihnen bringen soll.

Und ich fasse mich mal kurz, damit Sie sehen und hören können, dass Politiker:innen das auch können.

Ich erzähle Ihnen eine kurze Fabel von Aesop:

Die beiden Frösche

Zwei Frösche, deren Tümpel die heiße Sommersonne ausgetrocknet hatte, gingen auf die Wandschaft. Gegen Abend kamen sie in die Kammer eines Bauernhofs und fanden dort eine große Schüssel Milch vor, die zum Abrahmen aufgestellt worden war. Sie hüpfen sogleich hinein und ließen es sich schmecken.

Als sie ihren Durst gestillt hatten und wieder ins Freie wollten, konnten sie es nicht: die glatte Wand der Schüssel war nicht zu bezwingen, und sie rutschten immer wieder in die Milch zurück.

Viele Stunden mühten sie sich nun vergeblich ab, und ihre Schenkel wurden allmählich immer matter. Da quakte der eine Frosch: »Alles Strampeln ist umsonst, das Schicksal ist gegen uns, ich geb's auf!« Er machte keine Bewegung mehr, glitt auf den Boden des Gefäßes und ertrank. Sein Gefährte aber kämpfte verzweifelt weiter bis tief in die Nacht hinein. Da fühlte er den ersten festen Butterbrocken unter seinen Füßen, er stieß sich mit letzter Kraft ab und war im Freien.

Wie sonst auch kommt jetzt meine Frage, warum ich Ihnen ausgerechnet diese Geschichte erzählt habe und was ich damit wohl sagen will.

Da Sie mir nicht antworten können, ich bin ja heute leider nicht bei Ihnen, nicht mal online, löse ich schnell selbst: Meine Erzählung soll Ihnen heute bedeuten, dass man nicht aufgeben darf, egal, welche Herausforderungen einem täglich so begegnen. Und in diesen Zeiten und mit Ihren Krankheiten sind es sicher oft mehr Herausforderungen als Sie schultern können.

Jetzt haben Sie also zwei Möglichkeiten, jedenfalls in der Fabel:

Aufgeben und ertrinken oder abstrampeln und auf der Butter aus der Milchschaüssel krabbeln.

Ich hoffe sehr, dass Sie sich immer zur zweiten Alternative aufrufen können, auch, wenn es schwer und mühsam ist.

ICH kann mir sogar eine dritte Alternative denken: Sie überzeugen den anderen Frosch, dass er mitstrampelt, dann geht das mit der Butter nämlich viel schneller und besser.

Und weil Sie sich hier heute mit so vielen wieder versammelt haben, weiß ich, dass Sie sich auch alle für die dritte Variante entschieden haben.

Das freut mich sehr und erfüllt mich auch ein bisschen mit Stolz, weil ich die Schirmherrin dieser tollen Organisation mit so vielen großartigen Menschen bin.

Wie sonst auch, wird es jetzt auch noch ein bisschen weniger „fabelhaft“ und etwas mehr politisch:

Die Europäische Kommission hat erst im März dieses Jahres die Strategie für die Rechte von Menschen mit Behinderungen (2021-2030) vorgelegt, die auch das Leben von Menschen mit einer seltenen Krankheit verbessern soll:

“Raise patients with disabilities related to rare diseases and identify and examine ways of facilitating access to state-of-the-art treatment including making use of digital innovations across Member States awareness and develop support strategies for.”

Das ist ein wichtiger Punkt, um den wir uns gemeinsam kümmern müssen. Auch wenn Sie als DMG schon gut dabei sind!

Niemand sollte sich wegen einer seltenen Krankheit alleine gelassen fühlen, niemand sollte im Alleingang Lösungen finden müssen!

Wie heißt es so treffend: „Wenn es dir schlecht geht, brauchst du die Gruppe, wenn es dir gut geht, braucht die Gruppe dich!“

Deswegen freut es mich, dass die DMG bereits seit mittlerweile 35 Jahren Anlaufstelle für alle Betroffenen ist, sie unterstützt und sich um medizinische Fragen unabhängig kümmert. Zu diesem Jubiläum vom April gratuliere ich herzlich und freue mich, dass ich auch schon fünf Jahre dabei sein darf!

**Für die nächsten 35 Jahre wünsche
ich Ihnen alles Gute**

Herzlichen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

Antje Grotheer

Protokoll zur ordentlichen Mitgliederversammlung der DMG in virtueller Form am 08.05.2021 Beginn: 11:30 Uhr - Ende: 13:00 Uhr

Anwesende Mitglieder zu Beginn der Versammlung: 42 – am Ende 46

Aufgrund technischer Schwierigkeiten auf Seiten einzelner Mitglieder beginnt die Mitgliederversammlung erst um 11:30 Uhr. Hiergegen gibt es keine Einwände. Um 11:30 Uhr erläutert der vom Vorstand als Gast zugelassene Rechtsanwalt Alexander Vielwerth die technischen Besonderheiten der virtuellen Mitgliederversammlung, insbesondere die Durchführung von Abstimmungen im gesonderten Abstimmungstool. Sowohl hierzu wie auch zur anschließenden Testabstimmung gibt es keine Fragen.

TOP 1 - Begrüßung, Änderungen, Ergänzungen zur Tagesordnung

Herr Rohn eröffnet als Versammlungsleiter die Mitgliederversammlung der Deutschen Myasthenie Gesellschaft e.V. und heißt im Namen des Vorstandes alle Mitglieder herzlich willkommen. Er weist auf die Besonderheiten der aktuellen Corona-Pandemie und der damit einhergehenden Notwendigkeit einer virtuellen Durchführung der Versammlung hin.

Die Einladung zu dieser Mitgliederversammlung ist allen Mitgliedern frist- und formgerecht durch die DMG-Aktuell 1/2021 zugestellt worden. Weiterhin wurde ergänzend per E-Mail eingeladen.

Die Versammlung ist mit 42 stimmberechtigten Mitgliedern beschlussfähig.

Herr Rohn weist auf die Anwesenheit von technischen Dienstleistern sowie die Übertragung der Wahlleitung auf Herrn Vielwerth hin.

Es liegen keine Anträge zur Änderung der Tagesordnung vor.

TOP 2 - Mitgliederinformation und Gedenkminute

Zum Gedenken an die verstorbenen Mitglieder im Zeitraum zwischen der letzten und heutigen Mitgliederversammlung, insbesondere Frau Renate Eberlein, bittet Herr Rohn alle Anwesenden, ihnen in einer Schweigeminute zu gedenken. Der Vorsitzende dankt für die Anteilnahme.

Die Zahl der Mitglieder beträgt derzeit 3.443. Das ist eine Zunahme von 2 Mitgliedern.

An der personellen Besetzung der Geschäftsstelle hat es im vergangenen Jahr keine Veränderung gegeben.

Frau Lingenberg, Frau Helfers, Frau Westerhoff und Frau Nelde unterstützen den Vorstand durch ihre gute Arbeit. Herr Rohn dankt allen Mitarbeiterinnen der Geschäftsstelle sowie den weiteren Vorstandsmitgliedern für ihre geleistete Arbeit, insbesondere angesichts der aktuellen Umstellungen in der täglichen Arbeit.

TOP 3 - Protokoll der Mitgliederversammlung 2019

Das Protokoll der letzten Mitgliederversammlung wurde in der „DMG-Aktuell“ 2/2019 veröffentlicht. Die Zeitschrift wurde allen Mitgliedern zugesandt. Hierzu liegen keine Ergänzungen vor. Damit ist das Protokoll anerkannt und verbindlich.

TOP 4 - Tätigkeitsbericht des Vorstandes

Der Tätigkeitsbericht ist allen in schriftlicher Form übersandt worden.

Es besteht kein Erläuterungsbedarf. Fragen an den Vorstand bestehen nicht. Es gibt keine Ergänzungen.

TOP 5.a - Kassenberichte 2019 und 2020

Der Kassenbericht liegt den Mitgliedern in schriftlicher Form vor.

Eine Rückfrage zu erhaltenen Erbschaften wird durch den Schatzmeister dahingehend beantwortet, dass 2019 keine Erbschaften vorlagen und die im Jahr 2020 zugeflossenen Erbschaften aus dem Kassenbericht ersichtlich sind.

TOP 5.b - Haushalt 2021

Der Haushaltsplan 2021 liegt allen vor. Es gibt hierzu keine Rückfragen.

Der Haushaltsplan 2021 wird in der vorliegenden Form zur Beschlussfassung vorgelegt.

Stimmberechtigte:	45		
Abgestimmt:	40		
JA	39 Stimmen		100,00%
NEIN	0 Stimmen		0,00%
Enthaltung	1 Stimme		

TOP 6a - Bericht der Kassenprüfer

Herr Stefan Pfister trägt den Bericht der Kassenprüfer für die Geschäftsjahre 2019 und 2020 vor.

Die Prüfung ergab keine Einwendungen. Die Kassenabrechnung wurde von den Kassenprüfern als richtig befunden.

Herr Rohn dankt den Kassenprüfern für ihren Bericht. Er weist darauf hin, dass die Kassenprüfer Stefan Pfister und Laszlo Szolnoki für ein weiteres Jahr das Amt ausüben werden, eine Neuwahl der Kassenprüfer erfolgt im folgenden Jahr.

Es gibt keine Fragen zur vorliegenden Abrechnung.

TOP 6b – Entlastung des Vorstands für 2019 und 2020

Stimmberechtigte:	45		
Abgestimmt:	37		
JA	35 Stimmen		100,00%
NEIN	0 Stimmen		0,00%
Enthaltung	2 Stimmen		

TOP 7 - Anträge des Vorstandes

Es liegen mehrere Anträge zur Satzungsänderung vor, deren Wortlaut bereits mit der Einladung bekanntgegeben wurden.

TOP 7a – Änderung § 7 der Satzung

Folgender Wortlaut wurde vom Vorstand vorgeschlagen:

Der Vorstand im Sinne des § 26 BGB sind der 1. Vorsitzende, der 1. Stellvertreter, der 2. Stellvertreter und der Schatzmeister. Sie vertreten den Verein gerichtlich und außergerichtlich.

Der 1. Vorsitzende der DMG ist zusammen mit einem weiteren Mitglied des geschäftsführenden Vorstandes vertretungsberechtigt.

Im Fall der Verhinderung des 1. Vorsitzenden sind jeweils zwei Mitglieder des geschäftsführenden Vorstandes zusammen vertretungsberechtigt.

Auf Nachfrage erläutert Herr Rohn die Problematik nicht angetretener Vorstandspositionen nach voreiliger Bereiterklärung und Wahl in der Mitgliederversammlung und die daraus resultierende Notwendigkeit der Satzungsänderung zur Verschlankeung des Vorstands. Weitere Funktionsträger sollen statt einer Wahl durch die Mitgliederversammlung künftig vom Vorstand ernannt werden können.

Eine weitere Rückfrage zur Herkunft von Wahlvorschlägen wird durch Herrn Rohn dahingehend beantwortet, dass einzelne Engagierte gezielt angesprochen und vom Vorstand vorgeschlagen werden. Frau Schlemminger verweist auf einen Mangel an Wahlvorschlägen seitens der Mitglieder.

Herr Wolf-Dietrich Trenner meldet sich zu Wort und beantragt eine Ergänzung der Satzung dahingehend, dass die weiteren berufenen Funktionsträger nach § 8 Nr. 7 ein Teilnahme- und Rederecht in Vorstandssitzungen erhalten. Herr Rohn verweist darauf, dass ein solches Recht bereits praktisch vorgesehen sei, aber auch in der Satzung verankert werden könne.

Auf Vorschlag von Herrn Vielwerth hin wird zunächst über die Änderung von § 7 abgestimmt, ehe über die in der Versammlung ergänzte Änderung des § 8, anschließend hilfsweise die vom Vorstand vorgeschlagene Änderung des § 8 beschlossen wird.

Stimmberechtigte: 46
Abgestimmt: 39
JA 33 Stimmen 94,29%
NEIN 2 Stimmen 5,71%
Enthaltung 4 Stimmen
Angenommen (erforderliche 2/3 Mehrheit ist erfüllt)

TOP 7b – Änderung § 8 der Satzung

Nach vorangegangener Diskussion steht folgende Ergänzung des § 8 zur Abstimmung:

7. Berufung von Funktionsträgern für besondere, vom Vorstand festgelegte Tätigkeitsbereiche – bspw. Regionalgruppenreferent/in, Pressereferent/in, Ärztlicher Berater/in des Vorstandes, Koordinator/in für Zertifizierungen, Schriftführer/in ; auch als besondere Vertreter iSd § 30 BGB. Diese haben Teilnahme- und Rederecht in Sitzungen des Vorstands, jedoch kein Stimmrecht.

Stimmberechtigte: 46
Abgestimmt: 38
JA 33 Stimmen 91,67%
NEIN 3 Stimmen 8,33%
Enthaltung 2 Stimmen
Angenommen (erforderliche 2/3 Mehrheit ist erfüllt)

TOP 7c – Änderung § 11 der Satzung

Der Vorstand schlägt folgende Neufassung vor:

Der Ärztliche Beirat setzt sich zusammen aus den Leitern der zertifizierten Myasthenie-Zentren (iMZ) und den von der DMG berufenen fachbezogenen Beratern.

Fachbezogene Berater werden für zwei Jahre vom Vorstand benannt.

Vorstandsmitglieder können nicht zugleich Mitglieder des Beirates sein.

Der Ärztliche Beirat steht dem Verein in medizinisch-wissenschaftlicher Hinsicht zur Verfügung.

Er berät die DMG in allen medizinischen Fragen.

Herr Rohn erläutert die Anpassung der Satzung an die in den letzten Jahren gelebte Vereinspraxis. Hierzu gibt es keine Fragen.

Stimmberechtigte: 46
Abgestimmt: 37
JA 35 Stimmen 97,22%
NEIN 1 Stimme 2,78%
Enthaltung 1 Stimme
Angenommen (erforderliche 2/3 Mehrheit ist erfüllt)

TOP 7d – Aufnahme eines § 14 a in die Satzung

Herr Vielwerth erläutert die vorgesehenen Neuregelungen zu erweiterten Möglichkeiten der Beschlussfassung im Umlaufverfahren sowie der Durchführung virtueller bzw. hybrider Mitgliederversammlungen. Rückfragen zu Umlaufverfahren und der Möglichkeit von Satzungsänderungen werden durch ihn beantwortet.

In der folgenden Diskussion kommt der Wunsch nach einer Einschränkung der Beschlussfassung im Wege des Umlaufverfahrens auf. Die Mitglieder erhalten die Möglichkeit zur Abstimmung über gewünschte Einschränkungen: Wahlen sollen ausgenommen werden, Satzungsänderungen werden ausgenommen und/oder das Umlaufverfahren soll nur bei Erreichung eines noch zu bestimmenden Quorums an Teilnehmenden wirksam sein.

Stimmberechtigte:	46		
Gültige Stimmen:	37		
Ohne Wahlen	29 Stimmen	Gewählt	
Ohne Satzungsänderungen	25 Stimmen	Gewählt	
Mit Quorum	7 Stimmen	Nicht gewählt	
Enthaltung	5 Stimmen	Nicht gewählt	

Entsprechend des gefassten Beschlusses steht nunmehr folgender Wortlaut des § 14 a zur Abstimmung:

1. Mitgliederversammlungen finden grundsätzlich als Präsenzveranstaltung am Sitz des Vereins statt. Der Vorstand kann beschließen, dass die Mitgliederversammlung an einem anderen Ort als dem Sitz des Vereins stattfindet.
2. Der Vorstand kann beschließen, dass Mitglieder ohne Teilnahme an einer Mitgliederversammlung ihre Stimme in Textform oder schriftlich abgeben können (Briefwahl).
3. Der Vorstand kann beschließen, dass Beschlüsse des Vereins ohne Abhaltung einer Mitgliederversammlung im schriftlichen Verfahren gefasst werden; hiervon sind Satzungsänderungen und Vorstandswahlen ausgenommen. Zur Wahrung dieses Schriftformerfordernisses genügt die Textform, § 126 b BGB. Der Vorstand kann ein Mindestquorum an Teilnehmern vorgeben. Setzt der Vorstand kein Quorum fest, ist die Beschlussfassung unabhängig von der Anzahl der abgegebenen Stimmen gültig, § 32 Abs. 2 BGB gilt nicht.
4. Der Vorstand kann beschließen, dass alle (virtuelle Mitgliederversammlung) oder einzelne (hybride Mitgliederversammlung) Mitglieder abweichend von § 32 Absatz 1 Satz 1 BGB an der Mitgliederversammlung ohne Anwesenheit am Versammlungsort teilnehmen und Mitgliederrechte im Wege der elektronischen Kommunikation ausüben können.
5. Einzelheiten des Verfahrens legt der Vorstand nach pflichtgemäßem Ermessen fest.

Stimmberechtigte:	46		
Abgestimmt:	38		
JA	38 Stimmen	100,00%	
NEIN	0 Stimmen	0,00%	
Enthaltung	0 Stimmen		

Angenommen (erforderliche 2/3 Mehrheit ist erfüllt)

TOP 8 – Anträge der Mitglieder

Es liegen keine Anträge der Mitglieder vor.

TOP 9a – Wahl des/der 1. Vorsitzenden

Herr Vielwerth stellt Herrn Hans Rohn als bereits vorab vorgestellten Kandidaten vor. Weitere Kandidaten werden nicht vorgeschlagen.

Stimmberechtigte:	46		
Abgestimmt:	39		
JA	36 Stimmen	94,74%	
NEIN	2 Stimmen	5,26%	
Enthaltung	1 Stimmen		

Herr Rohn erklärt die Annahme der Wahl und bedankt sich für das erhaltene Vertrauen.

TOP 9b – Wahl des/der 2. Stellvertretenden Vorsitzenden

Herr Rohn verweist auf den Rücktritt des bisherigen Amtsinhabers Herrn Peter Fensch und bedankt sich für die gute Zusammenarbeit. Als Kandidatin schlägt er Frau Linda Bischel-Fleckenstein vor. Als weitere Kandidatin wird Frau Claudia Schlemminger vorgeschlagen, die sich auf Rückfrage hierfür jedoch nicht zur Wahl stellt, da sie bereits das Amt der 1. stellvertretenden Vorsitzenden bekleidet.

Stimmberechtigte:	46		
Abgestimmt:	39		
JA	30 Stimmen		88,24%
NEIN	4 Stimmen		11,76%
Enthaltung	5 Stimmen		

Frau Bischel-Fleckenstein erklärt die Annahme der Wahl.

TOP 10 – Verschiedenes

Es gibt keine Beiträge der Teilnehmer. Herr Rohn wünscht sich für die Zukunft wieder die Rückkehr zum Format in physischer Präsenz.

Frau Schlemminger greift Fragen aus dem Teilnehmerkreis zur Tätigkeit in den Regionalgruppen auf, Herr Rohn ergänzt um Ausführungen zur Aktivität der Mitglieder vor Ort.

TOP 11 - Mitgliederversammlung 2022

Die 36. Mitgliederversammlung 2022 findet voraussichtlich wieder in Hofheim-Diedenbergen am 07. Mai 2022 statt. Das DMG-Kongress-Wochenende soll vom 5.5. bis 8.5.2022 stattfinden.

TOP 12 - Verabschiedung und Ende der Versammlung

Herr Rohn erklärt die ordentliche Mitgliederversammlung der Deutschen Myasthenie Gesellschaft um 13:00 Uhr für beendet und dankt allen Teilnehmern.

Kassenprüferbericht der DMG Geschäftsjahr 2020

Am 06. März 2021 wurde per Zoom-Meeting in der Zeit von 9.00 Uhr bis 14.00 Uhr die Kassenprüfung satzungsgemäß durchgeführt.

Anwesend waren:

Frau Edith Helfers, Geschäftsstelle
Frau Anna Lingenberg, Geschäftsstelle
Herr Hans Rohn, 1. Vorsitzender
Herr Holger Frank, Schatzmeister
Herr Erwin Wied, Berater
Herr Laszlo Szolnoki, Kassenprüfer
Herr Stefan Pfister, Kassenprüfer

Es wurde wie folgt vorgegangen:

Es wurden im Einzelnen geprüft:

- Einnahmenrechnung 2020
- Ausgabenrechnung 2020
- Vermögensübersicht per 31.12.2020
- Haushaltsplan 2021 auf Plausibilität und Stichhaltigkeit
- Berechnung -Freie Rücklage- per 31.12.2020

Folgende Schwerpunkte wurden insbesondere geprüft:

- Summen- und Saldenlisten
- Trennung Zweckbetrieb und ideeller Bereich
- Rechnungs- und Bankbuch (Stichproben, insbesondere Projektausgaben)
- Auslagenabrechnungen
- IT-Aufwendungen
- offene Forderungen und Verbindlichkeiten
- Fördergelder
- satzungsgemäße Mittelverwendung
- Verwendung zweckbestimmter Zuschüsse

Die Prüfung führte zu dem Ergebnis, dass bzgl. der ordnungsgemäßen Konten- und Buchführung, der Mittelverwendung und der Einhaltung von vertraglichen Vereinbarungen keine Einwendungen bestehen. Die finanzielle Situation der DMG ist geordnet. Daher schlagen wir der Mitgliederversammlung vor, dem Vorstand in uneingeschränktem Umfang die Entlastung für das Jahr 2020 zu erteilen.

Laszlo Szolnoki, Kassenprüfer
Stefan Pfister, Kassenprüfer

Per Zoom, 06. März 2021



Bild: shutterstock

Laudatio

von Prof. Andreas Meisel

Liebe Patientinnen und Patienten,
liebe Kolleginnen und Kollegen,
liebe Anwesende,
liebe Frau Fichtner,

ich freue mich außerordentlich, heute hier, wenn auch in einem virtuellem Rahmen, diese Laudatio anlässlich der Verleihung des Eberhard-Pfleiderer-Preises der Deutschen Myasthenie-Gesellschaft halten zu dürfen. Eberhard Pfeleiderer, der selbst an der Myasthenie erkrankt und Mitglied der Deutsche Myasthenie Gesellschaft war, hat diesen Preis, der seit 2009 alle zwei Jahre vergeben wird, gestiftet. Geehrt werden sollen junge Ärzte/innen und Wissenschaftler/innen für herausragende Leistungen auf dem Gebiet der Versorgungsforschung, Pathogenese-Forschung oder Entwicklung neuer Behandlungsmethoden der Myasthenia gravis. Im Folgenden werde ich begründen, warum Miriam Fichtner diesem Wunsch des Stifters auf höchst eindrucksvoll Weise gerecht wird.

Ich möchte hier aber auch nicht verschweigen, dass der Preis schon ein Jahr warten musste, bevor er endlich seine Empfängerin erreichen konnte. Dies ist der Tatsache geschuldet, dass durch die Corona-Pandemie der letztjährige Myasthenie-Kongress leider ausfallen musste.

Bevor ich zur Begründung komme, möchte ich eine Frage beantworten, von der ich gar nicht weiß, ob sie sich für Sie, Frau Fichtner, so überhaupt stellt. Aber vielleicht doch. Wissen Sie, Frau Fichtner, eigentlich, auf was für einen Preis Sie sich hier einlassen? Zunächst, wie wohl bei jedem Preis ist damit ein ganz ordentliches Preisgeld verbunden, zu Ihrer freien Verfügung. Dabei könnte ich es bewenden lassen - „einem geschenkten Gaul schaut man nicht ins Maul“. Dazu lässt sich zweierlei sagen. Erstens ist der Preis kein Geschenk, sondern wird für besondere Verdienste verliehen. Auf Ihre Verdienste werde ich noch ausführlicher eingehen, Sie haben ihn sich redlich verdient. Und zweitens, habe ich Sie, Frau Fichtner, als einen Menschen kennengelernt dürfen, der sich sehr für die Dinge dahinter interessiert.

Daher möchte ich hier kurz die Gelegenheit nutzen, und auf die bisherigen 5 Preisträger kurz verweisen, die alle wesentliche Arbeiten zur besseren Behandelbarkeit myasthener Syndrome geleistet haben. Die erste Preisträgerin Juliane Müller hat kongenitale myasthene Syndrome molekulargenetisch genauer

charakterisierbar gemacht. Anna Punga Rostedt und Alexandra Pevzner haben entscheidend zum verbesserten Verständnis der damals neuen MuSK und LRP4 Antikörper für die Myasthenie beigetragen. Siegfried Kohler konnte die zentrale Bedeutung des Zytokines Interleukin-17 für den Verlust der B-Zell-Toleranz und damit der Entstehung der Myasthenie herausarbeiten. Adela Della Marina hat dazu beigetragen, die Therapie der Roboter-assistierten Thyrektomie für die Behandlung von Kindern und Jugendlichen zu etablieren.

Sie sehen, ein breites Spektrum, in das Sie, Frau Fichtner, sich mit Ihren Arbeiten bestens einreihen. Die Ergebnisse Ihrer Arbeit und deren Implikationen für die Myasthenie werden Sie uns gleich im Detail darlegen. Davor möchte ich Sie vorstellen. Dazu greife ich auf einige Details Ihrer Biographie zurück, die Sie mir dankenswerterweise verraten haben.

Miriam Fichtner wurde am 4. Januar 1990 in Augsburg geboren. Als kleines Kind war es ihr Wunsch, Richterin zu werden. Ihren verwunderten Eltern, die den Wunsch einer juristischen Laufbahn ihrer Tochter befürchteten, erklärte sie völlig selbstverständlich, dass sie gedenke „Sachen verstehen und reparieren“ zu wollen. Da ich selber auch kein Richter bin, weiß ich nicht, ob ein Richter dies als die prägnante Beschreibung seines Berufsbildes akzeptieren würde. Allerdings vermute ich, nicht wenige Richter würden wohl sagen, ja genau, das ist das, was ich letztlich mache. So viel kann ich vorwegnehmen, Sie haben es letztlich dann etwas anders gemeint und kein Jura studiert. Ihren Weg, Sachen verstehen und reparieren zu wollen, haben Sie dabei aber immer konsequent fortgesetzt.

Als kleines Kind bekam sie im Sinne eines modernen Erziehungsstils einen eigenen Werkzeugkasten. Zum Leidwesen ihrer Eltern fing sie dann allerdings an, damit alles auseinanderzubauen, um zu sehen, wie es funktioniert. Ich betone hier, um zu sehen - als Voraussetzung des Verstehens. Jeder, der als Eltern selber solche Exemplare an Kinder in der Entwicklung erleben darf bzw. durfte und dabei einige mehr oder weniger große materielle Verluste zu beklagen hatte, wird verstehen, dass die Eltern von Frau Fichtner nach einer, die Haushaltskasse schonenden, Lösung suchten.

Hier gestatte ich mir lobende Worte für die pädagogischen Fähigkeiten Ihrer Eltern, Frau Fichtner. Sie widerstanden dem wohl häufigsten Elternreflex des Verbotens oder der Enteignung, also hier des Werkzeuges. Ihre Eltern organisierten ihrer Tochter neue Untersuchungsobjekte, an denen sie sich austoben konnte - vom nahegelegenen Schrottplatz. So konnte sie ihre Neugierde ohne Kollateralschäden befriedigen.

Aus der „destruktiven“ Phase des Erkenntnisgewinns entwickelte sich dann die „konstruktive“. Dazu brauchte es neue Arbeitswerkzeuge. Sie wechselte das Fach und arbeiteten fortan mit dem Chemiekasten und widmeten sich der Synthese. Diese Schaffensepisode lief wohl glimpflich ab, Explosionen oder andere Katastrophen sind jedenfalls nicht berichtet. Von der Chemie ging es dann in Richtung Biologie, die Metamorphose hatte es ihr angetan, sie züchte Schmetterlinge mithilfe eines Raupenkastens im Familiengarten. Von der Entomologie wechselte sie dann in die Mikrobiologie. Erste Versuchsreihen über die Gärung von Säften führte sie bereits im Kindergartenalter durch. Der Zufallsbefund eines anders schmeckenden Holundersaftes und in Erinnerung dessen, was sie mit diesem gemacht hatte, motivierte sie dazu, systematisch die Einflussfaktoren des Flaschenöffnungs- sowie Flaschenaustrinkstatus zu untersuchen. Leider war es ihr nicht vergönnt, die Versuchsreihe zu vollständig zu beenden, da ihre Eltern von dem Experiment Wind bekommen hatten und es beendeten, bevor sie Ihren ersten Holunderwein hätte verkosten können.

Somit war bei Ihnen die naturwissenschaftliche Laufbahn vorgezeichnet. Der Wunsch Medizin zu studieren, entwickelte sich aus ihrer Erfahrung als Schulsanitäterin und dem Wunsch zu helfen. Im Jahre 2009 begann Frau Fichtner dann ihr Studium der Medizin an der Ludwig-Maximilians-Universität München (LMU). Lag am Anfang der Fokus auf der Anästhesie und Notfallmedizin, brach dann im Studium wieder der Wunsch durch, die Dinge „verstehen und reparieren“ zu wollen. Etwaig hier anwesenden Anästhesisten und Notfallmediziner möchte ich beruhigen, das ist im Prinzip auch in diesen Fachgebieten möglich, und somit kein zwingender Grund, das Fach wechseln zu müssen. Aber es gibt andere Fächer, da ist deutlich mehr möglich, wenn man sie sucht und findet. Während des Studiums suchte und fand Frau Fichtner dann ihre Doktorarbeit bei Professor Edgar Meinl am Institut für Klinische Neuroimmunologie der Ludwig-Maximilians-Universität München (LMU). Dabei gehörte sie zu den Studierenden, die sich in einer Parallelwelt neben dem Studium der Forschung verschrieben haben. Sie nahm sich über 3 Jahre Zeit, um so viel wie möglich zu experimentieren und zu lernen.

Schon während ihrer Doktorarbeit begann sie sich mit den B-Lymphozyten zu beschäftigen. Genauer gesagt mit dem - jetzt wird es komplizierter - dem Transmembrane activator and CAML interactor (TACI), der Teil des Überlebenssystems der B-Zellen - des sogenannten BAFF/APRIL-Systems - ist. Direktor des Instituts war übrigens Prof. Reinhard

Hohlfeld, der die Myasthenie-Forschung in den 80er und 90er Jahren des letzten Jahrhunderts ganz wesentlich geprägt hat, bevor er in das Feld der Multiplen Sklerose-Forschung wechselte. In diesem hervorragenden wissenschaftlichen Umfeld ist Frau Fichtner in die Neuroimmunologie eingestiegen. Wenn auch nur in die Neuroimmunologie der Multiplen Sklerose, das möchte ich hier auf dem Myasthenie-Kongress einschränkend betonen. Nicht nur am Rande bemerkt, ihre Doktorarbeit hat sie im Jahre 2018 mit Bravour, also summa cum laude, abgeschlossen. Auch ihr Medizinstudium beendete sie ein Jahr zuvor sehr erfolgreich.

Frau Fichtner traf dann erneut eine sehr vorausschauende Entscheidung, sie wechselte aus der MS in die Myasthenie-Forschung. Man könnte meinen, Sie haben damals eine Trend gesetzt. Ich weiß nicht warum, aber ich vermute, dass es die B-Zellen waren, die ja einerseits ganz offensichtlich eine wichtige Rolle bei der Myasthenie spielen. Andererseits sind ganz wesentliche damit zusammenhängende Mechanismen nicht nur bei der Myasthenie bisher wenig verstanden. Die Myasthenie ist damit eine ideale Modell-Erkrankung, um B-Zell-vermittelte Krankheitsmechanismen zu untersuchen.

Sie wollte aber nicht nur inhaltlich ihren Horizont erweitern sondern sich auch methodisch weiterentwickeln. Sie suchten sich eine neue Herausforderung und entschlossen sich, in die USA zu gehen. An der Yale Universität Department of Neurology and Immunobiology heuerte Frau Fichtner bei Prof. Kevin C. O'Connor als Postdoctoral Fellow an. Dort hat sie sich schwerpunktmäßig mit der Erforschung der Immunopathogenese der sogenannten MuSK-Antikörper positiven Myasthenia gravis beschäftigt. Das besondere daran ist, dass sie die Subgruppe der B-Zellen, welche die krankheitsbedingten Autoantikörper produzieren, genau charakterisiert haben. Die dabei entdeckten Unterschiede zur AChR-Ak positiven Myasthenia gravis haben auch unmittelbare therapeutische Implikationen.

Daher freue ich mich sehr, Ihnen nun im Namen der Deutschen Myasthenie Gesellschaft und des Ärztlichen Beirats den Eberhard-Pfleiderer-Forschungspreis 2020 überreichen zu dürfen. Mögen Ihre Würdigung Ihnen und anderen ein weiterer Ansporn sein, durch die Erforschung myasthener Syndrome unser Verständnis und die Behandlung der betroffenen Patientinnen und Patienten weiter zu verbessern.

Herzlichen Glückwunsch!

Andreas Meisel

6. Eberhard Pfeleiderer Myasthenie Forschungspreisträgerin Dr. Miriam Fichtner



Preisträgerin Dr. Miriam Fichtner

Mein Name ist Miriam Fichtner. Ich bin in Augsburg geboren und in Aichach aufgewachsen. Mein Abitur habe ich am Deutschherren-Gymnasium Aichach absolviert und Medizin an der Ludwig-Maximilians-Universität (LMU) in München studiert. Mein erster Berufswunsch als fast Dreijährige war es ‚Richter‘ zu werden - im Sinne von Sachen verstehen und reparieren. Schon als Kind habe ich kleine Versuche vorgenommen und war laut meinen Eltern immer in Aktion. Das hat sich bis heute nicht geändert. Während des Medizinstudiums habe ich ein großes Interesse an Immunologie und Neurologie entwickelt. Im Rahmen meiner Doktorarbeit im Labor von Professor Edgar Meinl am Institut für Klinische Neuroimmunologie der LMU wurde mir klar, dass ich nach dem Studium weiterhin im Bereich der translationalen Forschung arbeiten und meinen Schwerpunkt auf die Erforschung von Myasthenia Gravis legen will. Mit Myasthenia Gravis bin ich das erste Mal am Friedrich-Bauer-Institut in München in Berührung gekommen. Diese Erkrankung hat mich fasziniert, da man schon zum Teil weiß, gegen welche Strukturen die Immunantwort bei Myasthenia gerichtet ist. Dieses Wissen ermöglicht die spezifische Untersuchung und Charakterisierung von krankheitserregenden Zellen. Ich habe direkt nach

dem Studium eine Stelle im Labor von Associate Professor Kevin C. O'Connor in Yale angetreten. Das O'Connor Labor bietet mir die perfekte Möglichkeit, hochkarätige Forschung im Bereich der Immunopathogenese von Myasthenia Gravis auszuüben und mich als Forscherin weiterzuentwickeln. Als Ärztin ist es mir besonders wichtig, dass die Grundlagen meiner Arbeit das Leben von Patienten und ihren Angehörigen verbessern. Ich möchte auf lange Sicht nach Deutschland zurückkehren und mir in Deutschland mein eigenes Labor aufbauen und weiter an Myasthenia Gravis forschen.

Defekte innerhalb des eigenen Immunsystems können zu Autoimmunität führen. Hierbei kommt es zu einer Immunantwort des Körpers gegen das eigene Gewebe. Bei der Autoimmunkrankheit Myasthenia Gravis führt dieser Vorgang zu einer Beeinträchtigung der Signalübertragung zwischen Nerven und Muskeln, was zu Muskelschwäche und rascher Ermüdbarkeit bei Patienten führt. Der Grund für diese Fehlfunktion bei Myasthenia Gravis konnte auf Autoantikörper, die Bestandteile dieser Signalübertragungen angreifen, zurückgeführt werden. Das menschliche Immunsystem besteht aus Billionen von Zellen, wobei nur ein winziger Anteil davon die Erkrankung direkt verursacht. Bei Myasthenia Gravis ist dies eine kleine Untergruppe von B-Zellen, welche Autoantikörper produzieren. Es ist eine große Herausforderung und wichtige Aufgabe, aus dieser Vielzahl von Zellen genau die Fraktion zu isolieren und zu untersuchen, welche die Krankheit bedingt.

In den letzten drei Jahren habe ich an mehreren Projekten gearbeitet und mitgewirkt, um das Verständnis der Immunopathogenese von Myasthenia Gravis zu fördern. In einem von Dr. Kazushiro Takata und Dr. Panos Stathopoulos geleiteten Projekt haben wir uns auf die Isolierung von muskelspezifische Rezeptor-Tyrosinkinase (MuSK) spezifischen Autoantikörpern von MuSK Myasthenia Gravis Patienten konzentriert. Im Laufe des Projektes haben wir uns auf drei Autoantikörper fokussiert, welche MuSK sehr gut gebunden haben. Wir konnten diese starke MuSK-Bindung auf verschiedene Arten replizieren. Dabei zeigten wir, dass sie MuSK in löslicher Form, gebunden an Zellen und lokalisiert in der motorischen Endplatte von Mäusen, binden konnten. Alle drei Autoantikörper erkannten dieselbe MuSK Subdomäne (Ig2-like). Des Weiteren waren diese Autoantikörper dazu in der Lage, die Cluster-Bildung des Acetylcholinrezeptors in einem in-vitro Versuch zu verhindern und somit die neuromuskuläre Signalübertragung zu blockieren (1).

In einer weiteren Studie, die von Dr. Panos Stathopoulos und Dr. Anne Chastre geleitet wurde, haben wir untersucht, ob Patienten mit nicht-neurologischen Autoimmunerkrankungen Autoantikörper aufweisen, welche im Zusammenhang mit neurologischen Autoimmunerkrankungen stehen - wie zum Beispiel Autoantikörper gegen den Acetylcholinrezeptor (AChR) und die muskelspezifische Rezeptor-Tyrosinkinase (MuSK). Wir haben hierfür Serumproben von Patienten mit rheumatoider Arthritis, Typ-1-Diabetes und systemischem Lupus erythematodes (SLE) mit einem zellbasierten Autoantikörper-Detektionstest getestet. Wir stellten fest, dass nur einige Patienten mit SLE Autoantikörper besaßen, die im Zusammenhang mit neurologischen Autoimmunerkrankungen stehen. Im Allgemeinen waren Autoantikörper, welche mit neurologischen Erkrankungen assoziiert sind, relativ spezifisch für neurologische Erkrankungen (2).

In einer im Journal of Experimental Medicine veröffentlichten Studie, die in Zusammenarbeit mit dem Labor von Damian C. Ekiert (Departments of Cell Biology and Mikrobiologie, New York University School of Medicine) entstanden ist, haben wir Autoantikörper und ihre Entwicklung genauer untersucht. In dieser Arbeit zeigten wir, dass im naiven B-Zell-Repertoire Autoantikörper-Vorläufer vorhanden sind, welche bereits autoreaktiv und spezifisch für Myasthenia Gravis sind.

Im Laufe ihrer Entwicklung erwerben diese Autoantikörper-Vorläufer eine außergewöhnlich hohe Bindungsaffinität und verbesserte Bindungseigenschaften. Diese Veränderungen sind zusammen mit speziellen Eigenschaften von MuSK-Autoantikörpern dazu notwendig, damit diese Autoantikörper krankheitserregend werden. Diese Ergebnisse bieten neue Einblicke in den Mechanismus der pathogenen Autoantikörperproduktion in Myasthenia Gravis (3).

Dr. Miriam Fichtner



1. P. Stathopoulos, A. Chastre, P. Waters, S. Irani, M.L. Fichtner, E.S. Benotti, J.M. Guthridge, J. Seifert, R.J. Nowak, J.H. Buckner, V.M. Holers, J.A. James, D.A. Hafler, and K.C. O'Connor. 2019. Autoantibodies against Neurologic Antigens in Nonneurologic Autoimmunity. *J Immunol* 202;2210-2219.
2. K. Takata, P. Stathopoulos, M. Cao, M. Mane-Damas, M.L. Fichtner, E.S. Benotti, L. Jacobson, P. Waters, S.R. Irani, P. Martinez-Martinez, D. Beeson, M. Losen, A. Vincent, R.J. Nowak, and K.C. O'Connor. Characterization of pathogenic monoclonal autoantibodies derived from muscle-specific kinase myasthenia gravis patients. *JCI Insight*. 2019;4(12).
3. M. L. Fichtner, C. Vieni, R. L. Redler, L. Kolich, R. Jiang, K. Takata, P. Stathopoulos, P. A. Suarez, R. J. Nowak, S. J. Burden, D. C. Ekiert, K. C. O'Connor; Affinity maturation is required for pathogenic monovalent IgG4 autoantibody development in myasthenia gravis. *J Exp Med*. 2020; 217 (12): e20200513.

Medizinische Fragen von DMG-Mitgliedern zum Kongress 2021

Freitag, 7. Mai 2021

Thema Corona:

Männlich – wurde am 15.04. erstmalig mit AstraZeneca geimpft. Zweite Impfung ist am 8.07. vorgesehen. Patient nimmt CellCept). Arzt hat keine Erfahrungen diesbezüglich mit der Corona-Impfung.

Frage: Wann ist mit der Wirkung nach der ersten Impfung zu rechnen?

Antwort: Nach 2 Wochen.

Frage: Ist die Covid-Impfung durch die Einnahme von CellCept reduziert?

Antwort: Nein, das ist nicht der Fall.

Frage: Ist ggf. eine dritte Impfung sinnvoll oder erforderlich?

Antwort: Nein, die Impfantwort ist ausreichend.

Frage: Die Impfstoffe wurden sehr schnell entwickelt. Ist das riskant?

Antwort: Nein. Dass wir jetzt verschiedene hochwirksame Impfstoffe haben, ist sensationell. An der Entwicklung der sogenannten Impfstoffe wird schon seit 1990 geforscht. Alle Impfstoffe sind vor ihrer Zulassung vom Paul-Ehrlich-Institut auf Qualität, Wirksamkeit und Sicherheit geprüft worden.

Frage: Wozu bzw. warum ist die zweite Impfung überhaupt notwendig?

Antwort: Stellen Sie sich den Schutz vor, als würden Sie eine Mauer bauen: Beim ersten Mal reichen die Steine noch nicht, die Mauer ist noch nicht hoch genug. So verhält es sich auch mit der zweiten Impfung.

Frage: Macht es Sinn nach zweimaliger Impfung gegen Corona, dass der Impftiter bestimmt wird, um zu sehen, ob man genug Antikörper gebildet hat?

Antwort: Nein, das ist nicht nötig und das macht man nicht. Nur in ganz besonderen wenigen Ausnahmefällen kontrolliert der Arzt die Impfantwort bzw. den Impftiter. Es hilft einem bei der Therapie nicht

weiter und ist aus ärztlicher Sicht nicht erforderlich.

Thema MG und Azathioprin:

Weiblich, 56 Jahre alt – 2013/2014 Diagnose erhalten, 2015 thymektomiert. Seit Januar 2019 schleicht die Betroffene Azathioprin aus Angst vor Nebenwirkungen / Krebs wieder aus. Aktuell nimmt sie abends 1 x 25 mg. Azathioprin.

Frage: Wie lange ist Azathioprin nach Absetzen noch im Körper?

Antwort: Nach 4 Wochen ist Azathioprin nicht mehr im Körper.

Frage: Wie sollten nach dem Ausschleichen von Azathioprin die Blutkontrollen zeitlich aussehen und welche Werte sind zu bestimmen?

Antwort: Normales Blutbild und Leberwerte

Frage: Gibt es eine Statistik, wie oft MG nach Absetzen mit Azathioprin wieder zum Ausbruch kam und in welchem Zeitabstand?

Antwort: Nein, hierüber gibt es keine Studie oder gesammelte Daten.

Frage: Kann ich die Einnahme von Azathioprin nun ganz beenden?

Antwort: Ja, es kann die Einnahme nun beendet werden. Aber achten Sie weiterhin auf Sonnenschutz!

Thema Antikörper:

Männlich – seit 1993 an Myasthenie erkrankt. Frühere Tagesdosis u. a. 180 mg Mestinon – inzwischen bei 0. Der Arzt bestätigt, dass keine Krankheitsaktivität mehr besteht.

Frage: Obwohl keine Krankheitsaktivität und Symptome vorhanden sind, beträgt der Antikörper-Rezeptor-Ak immer noch 5,7 nmol/l. Wie kann das sein?

Antwort: Der Antikörperwert spielt keine Rolle, sondern die Symptome. Es werden keine Blutwerte behandelt, sondern nur die vorhandenen MG-Beeinträchtigungen bzw. Symptome.

Frage: Kann ich einen Rückfall bekommen?

Antwort: Ja, natürlich können Sie einen Rückfall bekommen - müssen aber auch keinen Rückfall bekommen. Das kann kein Arzt der Welt voraussehen und eine 100%ige Aussage gibt es nicht. Eine hohe Wahrscheinlichkeit gibt es aber in der Regel nicht.

Frage: Sind auch ohne Krankheitsaktivität weiterhin ärztliche Kontrollen erforderlich?

Antwort: Es reicht aus, wenn Sie einmal im Jahr zum Neurologen gehen.

Thema MG und Thymektomie

Frage: Sollte nicht jeder Myastheniker thymektomiert werden?

Antwort: Es gibt mehrere Kriterien die für eine Thymektomie erfüllt werden müssen. Diese werden bei jedem MG-Patient individuell medizinisch geprüft. Nein, es können und müssen (glücklicherweise) nicht alle Myasthenie-Patienten thymektomiert werden.

Thema MG und Sport:

Ich (w/61 Jahre) fahre E-Bike und konnte die 3 Kilometer bis zum Ziel nicht mehr fahren.

Ich musste eine Kalymin-Pause einlegen, mich ausruhen und dann konnte ich weiterfahren und hatte mein Ziel erreicht. Ich bin positiv eingestellt und erfreue mich mehr an den Dingen die ich kann, als das ich negative Gedanken darüber habe, was ich nicht kann. Trotzdem belasten mich diese Erlebnisse immer wieder aufs Neue.

Frage: Warum bemerke ich bei sportlicher Betätigung erst immer zu spät, dass ich mich überfordert habe? Warum geht von jetzt auf sofort nichts mehr?

Antwort: Das ist aus ärztlicher Sicht nicht ungewöhnlich und geht sicherlich vielen Myasthenie-Betroffenen so. Jeder Patient muss individuell herausfinden wann und wieviele Pausen benötigt werden - diese sollten unbedingt einhalten und gemacht werden, damit der „Akku der Muskelkraft“ nicht völlig aufgebraucht ist. Sie dürfen nicht in die Ermüdung rein trainieren. Zusätzlich ist natürlich die Kalymin / Mestion-Dosis der jeweiligen körperlichen Belastung anzupassen.

Thema MG und neue Medikamente:

Ich habe gehört, dass viele neue Medikamente für MG-Patienten auf den Markt kommen werden. Laut meiner Ärztin werden diese aber ausschließlich nur an bzw. mit Myasthenie-Patienten mit Antikörpernachweis getestet.

Frage: Warum werden neue Medikamente nicht auch mit sero-negativen Patienten getestet oder diese für Studien eingebunden?

Antwort: Es ist tatsächlich so, dass für viele neue Medikamente ein Antikörpernachweis notwendig ist, da die Wirkmechanismus dort zugrunde liegt. Inzwischen hat die Pharmaindustrie aber verstanden, dass auch sog. „Sero-negative Myasthenie-Patienten“ von neuen Medikamenten profitieren müssen.

Frage: Werden diese neuen Medikamente für Myasthenie-Patienten dann auch nur an MG-Betroffene mit nachweisbaren Antikörpern verordnet?

Antwort: Erstmal ja. Inzwischen hat die Pharmaindustrie aber verstanden, dass auch sog. „Sero-negative Myasthenie-Patienten“ von neuen Medikamenten profitieren müssen. Diese Patientengruppe darf nicht vergessen werden und wird auch nicht vergessen!

Frage: Wird an der Findung neuer Antikörper bei Myasthenie aktuell weiter geforscht?

Antwort: Ja, die Diagnostik wird erweitert werden, und es wird neue Testverfahren für Myasthenie in den nächsten Jahren geben.

Thema MG und Mückenschutz:

Frage: Darf man Betaisadona-Salbe und Octenisept bei Schürfwunden und Anti Brumm-Spray als Mückenschutzmittel verwenden?

Antwort: Ja, es können alle drei Wirkstoffe genommen werden. Sie haben alle drei keinen Einfluss auf die Myasthenie. Bei Mückenschutz sollte man auch an vernünftige Kleidung z.B. Socken usw. denken - das ist auch ein nicht unerheblicher Schutz.

Thema LEMS:

Bei mir wurden 2016 positive VGCC-AK und somit ein LEMS diagnostiziert. In den letzten 4 1/2 Jahren sind diese jedoch (ca.1-2x jährlich) immer negativ ausgefallen, nur die Acetylcholinrezeptoren-AK sind weiterhin positiv mit überwiegender okulärer Symptomatik.

Frage: Kann ich davon ausgehen, dass bei mir „nur“ eine Myasthenie vorliegt? Im Januar 2021 war bei mir der Tumormarker CA12-5 erhöht, bei einer Kontrolle im April jedoch wieder im Normbereich. Oder gibt es Mischformen LEMS und Myasthenie?

Antwort: Der Tumormarker CA12,5 ist ein gynäkologischer Marker und hat nichts mit dem Lambert-Eaton-Syndrom zu tun. Der Tumormarker CA 12,5 spielt vor allem bei Eierstockkrebs (Ovarialkarzinom) eine Rolle. Sollte aber weiter kontrolliert werden.

Frage: Gibt es Mischformen bzw. Patienten, die LEMS und Myasthenie haben?

Antwort: Ja, es gibt „Mischformen“ bzw. Patienten, die beide Erkrankungen und beide Antikörper im Blut nachweisbar haben. Dies ist sehr selten. Meist ist ein Antikörper dominanter d.h., ein Ak ist höher und der andere Ak ist niedriger. Es sollte nochmals alles gründlich geprüft und untersucht werden.

Die Therapie sollte immer symptomatisch verbunden sein d.h., wenn keine Symptome vorhanden sind auch keine Therapie einleiten.

Antwort: Jeder MG-Patient achtet bereits auf seine Myasthenie-Erkrankung, wenn er keine Adipositas oder Diabetes entwickelt. Eine gesunde Ernährung ist für jeden Menschen sinnvoll und gut.

Frage: Wann kann man sagen, dass eine Myasthenie stabil ist?

Antwort: Eine Myasthenie kann auch stabil schlecht sein. Diese Frage wird individuell von jedem Patienten anders empfunden und kann daher nicht beantwortet werden.



Prof. Berthold Schalke

Verschiedenes:

Frage: Kann ich als Myasthenie-Patient Organspenden?

Antwort: Sie werden wahrscheinlich als MG-Patient nicht genommen werden.

Frage: Gibt es neue Daten bzw. Richtlinien zu Kontrastmitteln und Myasthenie?

Antwort: Nein, es gibt keine neuen Datenergebnisse zu diesem Thema.

Frage: Kann ich die Myasthenie durch Ernährung verbessern?



Prof. Andreas Meisel

**...die bewährte Teamarbeit
bei der Beantwortung der Fragen...**

Neues und Altbewährtes: iMZ Düsseldorf vereint Forschung und Therapie

Rasche Ermüdung, Muskelschwäche, Doppelbilder, Schluckstörungen aber auch Schmerzen prägen das Bild der myasthenen Erkrankungen und führen zu weitreichenden Einschränkungen in den Leben der betroffenen Patienten. Oft ist es ein langer Weg zur richtigen Diagnose und ein noch längerer zur richtigen Therapie. Hierfür bietet das interdisziplinäre Myastheniezentrum der Universitätsklinik Düsseldorf schon seit 2014 eine spezialisierte Anlaufstelle.

Hier kümmerten sich bisher Prof. Dr. med. Sebastian Jander, PD Dr. med. Michael Gliem und Dr. med. John-Ih Lee zusammen mit Thoraxchirurgen, Radiologen, Physiotherapeuten, Logopäden und vielen anderen Hand in Hand um die Betreuung der Betroffenen. Diese enge Zusammenarbeit soll auch in Zukunft fortgeführt werden.

Mit dem Wechsel von Prof. Jander an das Marien Hospital Düsseldorf und mit dem Neuzugang von PD Dr. med. Tobias Ruck zu Beginn des Jahres ergeben sich aber doch einige Neuigkeiten. Herr PD Dr. med. Ruck betreute zuletzt das iMZ an der Universitätsklinik in Münster und wechselte zusammen mit Herrn Prof. Dr. med. Sven Meuth, der die Klinik für Neurologie seit Oktober 2020 als Direktor leitet, zum Beginn dieses Jahres an die Universitätsklinik Düsseldorf.

Seitdem verstärkt er nun das neue Team der Myasthenieambulanz als Leiter des iMZ, um gemeinsam mit seinen Stellvertretern Herrn PD Dr. med. Gliem und Herrn Dr. med. Lee die Behandlung der Patienten mit myasthenen Erkrankungen weiter zu verbessern.

Herr PD Dr. med. Ruck engagiert sich intensiv im Ärztlichen Beirat sowie im Nutzerrat des Myasthenieregisters der DMG und ist maßgeblich am Aufbau der DMG Biobank beteiligt. „Für eine bessere Behandlung der myasthenen Erkrankungen wollen wir uns in Zukunft noch intensiver auch aus wissenschaftlicher Sicht mit diesen Erkrankungen beschäftigen“, erläutert PD Dr. med. Ruck. Unter anderem mithilfe der Daten und Proben des DMG Register bzw. der DMG Biobank soll den Ursachen der myasthenen Erkrankungen auf den Grund gegangen werden, um diese besser zu verstehen und neue Therapiemöglichkeiten zu entwickeln.

Durch Studien erhalten die Patienten in Düsseldorf zudem Zugang zu den neuesten medikamentösen Behandlungen.

„Ein Hauptziel unserer Klinik ist es somit, den Betroffenen modernste Therapien zu ermöglichen, aber auch diese mitzuentwickeln“, bekräftigt Prof. Dr. med. Sven Meuth.

Der enge Austausch zwischen Ärzten und Patienten soll aber weiter im Zentrum der Tätigkeit des iMZ bleiben, um auch den zukünftigen Herausforderungen gemeinsam begegnen zu können. Themen wie Erreichbarkeit, Information und Kommunikation sind daher ebenfalls ein Hauptteil der Verbesserungsbestrebungen. Betroffene sollen in Düsseldorf langfristig betreut werden. Nur so ist es möglich, die vielfältigen Krankheitssymptome der Myasthenie optimal zu behandeln. Telefonisch ist die Myasthenie-Ambulanz werktags zwischen 8:00 und 15:30 Uhr unter der Rufnummer: 0211-81-17887 zu erreichen.



PD Dr. Michael Gliem



PD Dr. Tobias Ruck



Dr. John-Ih Lee

100 Jahre und kein bisschen weiser

„Die Grippe und die Menschen“

Sicher, es hat schon Vergleiche zwischen den Pandemien gegeben: Dort die Spanische-Grippe vor über 100 Jahren, hier die aktuelle Corona-Pandemie. Um Methoden der Seuchenabwehr ging es bei diesen Vergleichen, um Maskenpflicht und Hygienemaßnahmen, um Verbreitungswege und unzählige Tote, um Abschottung, Schulschließung und Pflegepersonal.

Selten wurde der Vergleich gezogen zum Verhalten der Bevölkerung auf die von der Politik und Verwaltung verordneten Maßnahmen. Das Gedicht ist über 100 Jahre alt, heißt: „Die Grippe und die Menschen“ und ist erschienen in der schweizerischen Satirezeitschrift „Nebenspalter“ (in No. 10 v. 06.03. 1920). Würde darin nicht die damalige Grippe ausdrücklich angesprochen, man müsste es für ein aktuelles Corona-Gedicht halten.

Ein Gedicht aus der Zeit der „Spanischen Grippe“

Als Würger zieht im Land herum
mit Trommel und mit Hippe,
mit schauerlichem

bumm, bumm, bumm,
tief schwarz verhüllt die Grippe.
Es schrie das Volk in seiner Not
laut auf zu den Behörden:

„Was wartet ihr? Schützt uns vorm Tod!
Was soll aus uns noch werden?
Ihr habt die Macht und auch die Pflicht -
nun zeigt eure Grütze!

Wir raten Euch: jetzt drückt Euch nicht!
Zu was seid ihr sonst nütze?
S'ist ein Skandal, wie man es treibt -
wo bleiben die Verbote?

Man singt und tanzt, juheit und kneipt;
gibt's nicht genug schon Tote?“

Die Landesväter rieten her
und hin in ihrem Hirne,
wie dieser Not zu wehren wär',
mit sorgenvoller Stirne.
Und sieh', die Mühe ward belohnt,
ihr Denken ward gesegnet:
bald hat es, schwer und ungewohnt,
Verbote nur geregnet.

Die Grippe duckt sich tief und scheu
und wollte sacht verschwinden -
da johlte schon das Volk auf's neu
aus hunderttausend Mündern:
„Regierung, he!, bist du verrückt?
Was soll das alles heißen?
Was soll der Krimskrams, der uns drückt,
ihr Weisesten der Weisen?
Sind wir denn bloß zum Steuern da?
Was nehmt ihr jede Freude?
Und just zu Fastnachtszeiten - ha!“
So gröhlt und tobt die Meute.

„Die Kirche mögt verbieten ihr,
das Singen und das Beten -
betreffs des andern lassen wir
jedoch nicht nah uns treten!
Das war es nicht, was wir gewollt,
gebt frei das Tanzen, Saufen!
Sonst kommt das Volk, hört wie es grollt,
stadtwärts in hellen Haufen!“
Die Grippe, die am letzten Loch
schon pfiß, sie blinzelt leise.
Und spricht: „Na endlich - also doch!“
Und lacht auf häm'sche Weise.
„Ja, ja - sie bleibt doch immer gleich,
die alte Menschensippe!“
Sie reckt empor sich, hoch und bleich
und schärft auf's neu die Hippe.

(Erläuterung: Hippe:
alter Begriff für Sense)