



DMG-Aktuell

Zeitschrift der Deutschen Myasthenie Gesellschaft e.V.



WIR FÜR EUCH!



Inhalt

Vorwort

- Claudia Schlemminger 3
- Stellungnahme & Nachtrag
DMG-Aktuell 02/2022 4
- Geleitwort von Prof. Dr. Andreas Meisel 8

News aus den Gremien

- Prolog zu der neuen Rubrik 9
- Vorstand 10
- iMZ 12
- Ansprechpartner*innen der Regionalgruppen 13

Das Leben mit myasthenen Syndromen

- Prolog zu der neuen Rubrik 17
- Myasthenie und Nahrungsergänzung 18
- Das alternde Immunsystem 20
- Podcast 22
- Impfung Corona / Grippe 24
- DoBuS-Schnupper-Uni 26
- HerzCaspar e.V. 27

Veranstaltungen

- Termine 29
- Berichte vergangener Veranstaltungen 40

Das Leben in unserem Verein

- Großzügige Spende Ilona Meiswinkel 54
- Ehrenamt - Was ist zu tun? 56
- Spendenaufruf 57
- Gedenken an Verstorbene 58
- Umgezogen / neue Kontaktdaten 60
- Schriftreihen der DMG 61

Kontaktdaten

- Vorstand 62
- Ärztlicher Beirat 63
- integrierte Myasthenie Zentren 64
- regionale Ansprechpartner*innen 68

Kinderseite 74

Neue Telefonzeiten in der Geschäftsstelle

Montag bis Donnerstag
9:00 - 12:00 Uhr

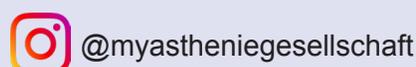


Bild von Alexa auf Pixabay

Impressum

Herausgeber

Deutsche Myasthenie Gesellschaft e.V.
Geschäftsstelle Bremen
Westerstr. 93
28199 Bremen
Telefon: 0421/ 592060
E-Mail: info@dmg-online.de
Geschäftszeiten: Montag - Donnerstag
9:00 - 12:00 Uhr



Redaktionsteam

Kooperation von ehrenamtlich tätigen Mitgliedern,
unterstützt durch die Geschäftsstelle Bremen
Deutsche Myasthenie Gesellschaft e.V.
Geschäftsstelle Bremen
Westerstr. 93
28199 Bremen
Eingetragen im Vereinsregister des Amtsgerichtes
Bremen: VR 6483 HB

Druck und Weiterverarbeitung



Simon-Bolivar-Str. 24
28197 Bremen
info@druckerei-wellmann.de
www.druckerei-wellmann.de

Termine

Die Redaktion behält sich vor, bei besonderem
Anlass die Versandtermine zu verschieben

Versandtermine

jeweils Anfang des Monats

Heft 1: März
Heft 2: Juni
Heft 3: September
Heft 4: Dezember

Redaktionsschluss 4 Wochen vor Versand



Foto: Leon Schlemminger

Die Welt ist in Bewegung und die DMG ist es auch.

Zwei Jahre dauert nun schon die Coronapandemie an und das Virus verändert sich immer noch stetig. Ein Jahr nach der Flutkatastrophe in Deutschland ist die Aufarbeitung der Ereignisse und der Wiederaufbau längst noch nicht abgeschlossen. Seit einem halben Jahr herrscht Krieg in der Ukraine, und die Folgen für uns alle, in Europa und in der Welt, sind unüberschaubar. Angesichts dessen, was in der Welt geschieht, fühlt man sich oft überfordert und überrannt. Besonders deshalb ist es wichtig, voller Optimismus und Zuversicht weiterzumachen.

Inzwischen liegen der Kongress und die Mitgliederversammlung drei Monate zurück und der neue Vorstand agiert, trotz noch so mancher Hürden, mit Einsatzbereitschaft und Idealismus.

Aufmerksame Leser der „DMG-Aktuell“ haben sicherlich mitbekommen, dass mein Vorwort in der letzten Ausgabe gefehlt hat. Es jetzt in dieser Publikation zu verwenden, ist nicht angebracht.

Dennoch möchte ich - Bezug nehmend auf das letzte Vorwort - das Engagement meiner langjährigen Vorstandskollegen Linda Bischel-Fleckenstein und Holger Frank für die DMG e.V. hier noch einmal an dieser Stelle würdigen und ihnen danken. Ich wünsche euch für euren weiteren Lebensweg persönlich alles Gute.

Die neue ehrenamtliche Leitungsspitze ist sich bewusst, dass sie eine große Herausforderung angenommen hat. Der Fußabdruck, den Hans Rohn hinterlassen hat, ist groß. Wir möchten

seine Arbeit fortführen und dabei unseren Weg finden, indem wir - auch immer mit einem Blick zurück - nach vorne schauen; ich persönlich, meine Vorstandskollegen sowie die Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner - wir als eine Gemeinschaft Gleichgesinnter und wir als DMG.

Große Projekte wie das Deutsche Myasthenie Register werden weiter fortgeführt. Die Zusammenarbeit mit dem Ärztlichen Beirat und den iMZ sowie die Zertifizierungen/Re-Zertifizierungen sind weiterhin gewährleistet.

Die gesundheitsbezogene Selbsthilfe wird immer mehr zu einer Säule im Gesundheitssystem und eine Ergänzung zu professioneller Hilfe. Wir engagieren uns gemeinsam mit den Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartnern für ein belebtes, freudiges und gut funktionierendes Vereinsleben. Die Treffen der Gruppen - ob virtuell oder real - sind eine wichtige Anlaufstelle, um sich gegenseitig zu unterstützen, neue Erkenntnisse und Informationen zu erwerben. Hier teilen Sie Ihre Probleme und helfen dabei sich und anderen Betroffenen.

Als Vorstand verpflichten wir uns, den satzungsmäßigen Vereinszweck bestmöglich umzusetzen und die Interessen der an Myasthenia gravis, Lambert-Eaton-Syndrom oder anderen myasthenen Syndromen Erkrankten zu vertreten. Unsere Gesellschaft soll „Heimat“ für alle ihre Mitglieder, ihre Aktiven und Unterstützer bleiben.

Freuen Sie sich nun auf die vor Ihnen liegende Ausgabe der „DMG-Aktuell“, die erstmals das neue Redaktionsteam für Sie erstellt hat.

Claudia Schlemminger

Stellungnahme zur Ausgabe 02/2022 der DMG-Aktuell

Liebe Leser,

im Namen unserer Redaktion und unseres Vorstandes bitten wir Sie hier um Ihr Verständnis für die Unannehmlichkeiten, die mit der letzten Ausgabe unserer Vereinszeitschrift verbunden waren:

Zuerst ist der verspätete Druck zu nennen, der unter anderem dadurch zustande kam, dass das Protokoll und die Artikel zur Mitgliederversammlung und zum Kongress im Mai mit in der Ausgabe abgedruckt werden sollten. Leider war der neue Vorstand bei diesem Prozess auf die Zusammenarbeit mit dem alten Vorstand und der Druckerei angewiesen. Das Zusammenspiel funktionierte nicht so reibungslos, wie wir uns das gewünscht haben.

Diesem Umstand geschuldet, haben Sie mit der DMG-Aktuell auch von Terminen erfahren, die zu diesem Zeitpunkt bereits stattgefunden hatten.

Zudem werden einige von Ihnen Berichte vermissen, die sie mit viel Mühe zur Veröffentlichung eingereicht haben. Dieser Stellungnahme folgend ein Nachtrag des Berichtes zum Zoom-Online-Meeting der DMG mit Prof. Andreas Meisel (Charité Berlin) und Prof. Berthold Schalke (iMZ Regensburg) am 23.03.2022. Auch die Bildqualität entsprach nicht dem Standard, den wir erwarten.

Wir nehmen die Herausforderung gerne an, diese Prozesse in Zukunft zu verbessern.

Unser neues Redaktionsteam können Sie ab jetzt auch unter einer gemeinsamen Mailadresse erreichen: redaktion@dmg-online.de

Das hat den Vorteil, dass alle Berichte zentral gesammelt werden können. Dabei werden die Beiträge nach Dringlichkeit sortiert und veröffentlicht. Berichte allgemeiner Natur werden nach und nach veröffentlicht. Das bedeutet, dass es einmal vorkommen kann, dass der von Ihnen eingesandte Artikel nicht zwingend in der nächsten Ausgabe veröffentlicht wird, sondern in einer der darauffolgenden.

Zum Abschluss möchten wir Sie dazu ermuntern, regelmäßig auf unserer Homepage vorbei zu schauen. Gerade in der heutigen Zeit kann es vorkommen, dass Termine verschoben oder sogar abgesagt werden müssen. Das geben wir rechtzeitig auf unserer Homepage unter www.dmg-online.de bekannt.

In diesem Sinn hoffen wir, dass Sie auch in Zukunft durch unsere Zeitung informiert und gut unterhalten werden können und grüßen Sie herzlich

Die Redaktion und der Vorstand

Nachtrag aus der Ausgabe 02/2022 der DMG-Aktuell

Das Zoom-Online-Meeting der DMG mit Prof. Andreas Meisel (Charité Berlin) und Prof. Berthold Schalke (iMZ Regensburg)

Die Deutsche Myasthenie Gesellschaft (DMG), explizit Claudia Schlemminger und Judith Gruber, hatten am 23.03.2022 um 16:00 Uhr für zwei Stunden zum Zoom-Online-Meeting für Myastheniker mit Prof. Dr. Andreas Meisel (Charité Berlin) und Prof. Dr. Berthold Schalke (iMZ Regensburg) eingeladen. In der Vorrunde, die Frau Schlemminger um 15:45 Uhr eröffnete, entwickelte sich schon eine sehr lebhaft Diskussionsrunde, in der einige Teilnehmer über ihre tatsächlichen Erfahrungen mit einer aktuellen Covid-Erkrankung und ihrer Myasthenie berichteten. Dies erstreckte sich in allen Fällen über die gesamte Bandbreite der Symptomatik. Verschiedentlich wurde betont, dass man sehr froh über die Impfung war, die den Verlauf höchstwahrscheinlich überlebbar gestaltet hat.

Um 16:00 Uhr schalteten sich Prof. Andreas Meisel von der Charité in Berlin direkt aus seinem Dienst dort zu und Prof. Berthold Schalke, mit besonderem Charme, aus dem heimatischen Wohnzimmer.

Prof. Meisel übernahm mit seiner angenehm stringenten Art das Wort und erklärte, dass er zugunsten der Menge an Fragen, die im Vorfeld gestellt worden waren, auf einen Vortrag verzichten wolle, um sich sofort den Fragen zu widmen und in einen Dialog zu kommen.

Im Ablauf konnten dann zusätzlich Fragen im Chat gestellt werden. Prof. Meisel und Prof. Schalke warfen sich in der Beantwortung aller Fragen routiniert die „Bälle“ zu, so dass wir stets den aktuellsten Stand der Myasthenie-Medizin bei den Antworten abgebildet bekamen.

Unnötig zu sagen, dass beide – neben der immensen Kompetenz - sehr charmant und einfühlsam waren und auch den einen oder anderen Tipp nebenbei gaben.

Zu Beginn betonte Prof. Meisel die mittlerweile eminente Relevanz des MG-ADL Scores, also der Wertebestimmung des Anzeigers „Myasthenia Gravis- Activities of Daily Live“ („Messung der

Schwere der Aktivitäten des täglichen Lebens mit Myasthenie“).

Verbesserungen dieses Scores bei Patienten sei momentan der Maßstab für die Zulassung neuer Medikamente.

Er machte uns diesen Score bekannt, indem er uns mit Hilfe der folgenden Folie (siehe Ende des Berichtes) und mit seiner Erläuterung diesen Wert für uns selbst bestimmen ließ. Ausgesprochen interessant! Wir erfuhren viel über die Bewertung unserer eigenen Myasthenie.

Er erläuterte uns im weiteren Verlauf der Veranstaltung, welche neuen Medikamente die zur Behandlung der Myasthenie in der „Pipeline“ zur Zulassung im Sommer stehen würden und deren ergänzende Wirkmechanismen.

So ergibt sich die begründete Hoffnung, Myasthenie in Zukunft noch detaillierter und damit besser behandeln zu können. Für viele von uns, die aufgrund Ihres MG-ADL Scores durchaus solche Behandlungen bekommen könnten, ein wirklicher Lichtblick.

Im Anschluss gingen beide Professoren zur Beantwortung der Fragen über. Sehr viele Fragen drehten sich aktuell natürlich um Covid mit Immunsuppression sowie damit verbundene Risiken.

Hier führte Prof. Schalke aus, dass immunsupprimierte Myastheniker in der Regel in der zweiten Phase der Erkrankung, in der es zu einer Überreaktion des Immunsystems komme, eine leicht bessere Prognose hätten.

Diese Überreaktion zerstöre nämlich – im Gegensatz zu einer „normalen“ Lungenentzündung - die Lungenbläschen (Alveolen) irreversibel von innen, was dann zu Covid-Langzeitschäden führe und hier hätten die leicht immunsupprimierten Patienten einen Vorteil durch weniger Zerstörung.

Nachtrag aus der Ausgabe 02/2022 der DMG-Aktuell

Prof. Meisel wies darauf hin, dass man aber nicht vernachlässigen dürfe, dass generell ein statistisch sehr geringer, aber nachweisbarer leichter Nachteil der Immunsuppression bei der Infektion vorhanden sei. Dies würde jedoch nicht rechtfertigen, die Immunsuppression auszusetzen und sollte durch gesteigerte Vorsicht kompensiert werden.

Prof. Schalke plädierte hier nochmals eindringlich für die Impfung gegen Covid und betonte die Wichtigkeit generell und auch für Myastheniker. Eine Messung des Antikörperspiegels hält er durchaus für ein sinnvolles Indiz für einen Booster-Impfung.

Meisel sprach an, dass es vielleicht ebenso sinnvoll wäre, ggf. auf die neuen Impfstoffe, die dann auf Omikron angepasst in ca. 2 Monaten zu erwarten seien, zu warten, wenn es die individuelle Situation zulässt. Beide sind sich einig, dass möglichst hohe Vorsicht trotz Impfung angebracht ist. Auf Covid-Antikörper Medikamente und deren Einsatz befragt, waren sich ebenfalls beide Herren einig, dass dies im Einzelfall beurteilt werden muss; speziell bei Myasthenie.

Es schlossen sich generelle Fragen zu Impfungen an, zu denen Herr Prof. Schalke Stellung nahm und empfahl, wenn mit Cortison supprimiert werde, Impfungen erst wieder unter 10 mg durchführen. Azathioprin etc. würden kein Problem darstellen. Ca. 4-6 Wochen sollte man sich zwischen den einzelnen Impfungen durchaus Zeit lassen, wegen der sich nach jeder Impfung in der Regel kurzzeitig verstärkenden Myasthenie-Symptomatik. Das anschließende Fragenspektrum, auf das hier nicht detailliert eingegangen werden kann, umfasste Thymektomie, Thymom-Wachstum, Azathioprin und seine Langzeit-Anwendung, Verschlechterung der Myasthenie durch Pollenallergie (durch Hochfahren des Immunsystems) und die Sinnhaftigkeit von Cannabis-Therapien.

Alles dies wurde von den beiden Professoren schnell, kompetent und immer bis zur individuellen Zufriedenheit beantwortet.

Ein erwähnenswerter Tipp von Prof. Schalke bezog sich noch auf Reisen mit Myasthenie.

Hier empfahl er zum Thema Reiseversicherungen (Rücktritt / Abbruch / Krankenversicherung),

unbedingt vor der Reise zum Hausarzt zu gehen und sich die Reisetauglichkeit bestätigen zu lassen, um für die Versicherung ggf. einen Nachweis zu haben und nicht auf eventuellen Kosten sitzen zu bleiben.

Ein abschließender Fragekomplex bezog sich auf Lokal-Anästhetika, sowohl bei der Verwendung in Krampfader-OPs als auch Zahn-OPs. Die einhellige Meinung beider Professoren war hier, solche Operationen - wegen möglicher Restrisiken der Narkosemittel - immer nur im Beisein eines/einer Anästhesisten/Anästhesistin durchführen zu lassen, ggf. stationär und nicht ambulant.

Gegen 18:00 Uhr kam diese überaus informationsgefüllte Veranstaltung pünktlich zum Abschluss, nachdem alle Fragen beantwortet waren. So verabschiedeten sich beide Professoren in den wohlverdienten Feierabend. Wir sagen alle ganz herzlichen Dank mit dem Zitat einer Teilnehmerin: „Von meiner Seite ein ganz großes Dankeschön an Prof. Schalke und Prof. Meisel - ein Traum für uns Betroffene, dass Sie sich die Zeit genommen haben und derart zugewandt agieren. Auch an Frau Schlemminger. D A N K E!“

Dem schließen sich ganz sicher alle der übrigen mehr als 80 Teilnehmer an.

Christian Hauck

Fragebogen zu Aktivitäten des alltäglichen Lebens bei Myasthenia gravis

Bitte geben Sie an, wie sehr jede einzelne der Angaben in den letzten 4 Wochen auf Sie zugefallen hat. Bitte wählen Sie jeweils nur eine Antwortmöglichkeit.

Grad	0	1	2	3	Punkte
Sprechen	Normal	Teilweise lallen oder nasales Sprechen	Kontinuierliches Lallen oder nasales Sprechen, spricht aber verständlich	Schwierig zu verstehen	
Kauen	Normal	Ermüdung bei festen Speisen	Ermüdung bei weichen Speisen	Magensonde	
Schlucken	Normal	Seltene Episoden von Erstickungsanfällen	Regelmäßige Erstickungsanfälle, die eine Umstellung der Nahrung erforderlich machen	Magensonde	
Atmen	Normal	Kurzatmigkeit bei Anstrengung	Kurzatmigkeit in Ruhe	Beatmungspflichtigkeit	
Beeinträchtigung der Fähigkeit, die Zähne zu putzen oder die Haare zu kämmen	Nein	Besonders anstrengend, aber keine Ruhepausen notwendig	Ruhepausen notwendig	Kann diese Tätigkeiten nicht selbständig durchführen	
Beeinträchtigung der Fähigkeit vom Sessel/Stuhl aufzustehen	Nein	Mild, muss teilweise die Arme benutzen	Moderat, muss immer die Arme benutzen	Schwer, Hilfe ist notwendig	
Doppelbilder	Nein	Treten auf, aber nicht täglich	Täglich, aber nicht konstant	Konstant	
Ermatten/Ungleichmäßigkeit der Augenlider	Nein	Tritt auf, aber nicht täglich	Täglich, aber nicht konstant	Konstant	
				Punkte gesamt:	

Geleitwort zur DMG-Aktuell von Prof. Dr. Andreas Meisel

Liebe DMG-Mitglieder,

auf der Suche nach einem „Einstieg“ zu diesem Geleitwort für diese Ausgabe der DMG-Aktuell habe ich mich gefragt, welche Bedeutung die DMG-Aktuell für Sie haben könnte. Ich meine das nicht speziell bezogen auf diese Ausgabe, sondern ganz allgemein. Warum schauen Sie sich diese Zeitschrift an? Etwas aus reinem Pflichtgefühl als DMG-Mitglied? Aus Neugierde, was anderswo besser läuft als in Ihrer Region? Oder um sich zu informieren, was für Sie in Bezug auf die Myasthenia gravis oder LEMS wichtig sein könnte? Für mich schafft die Zeitschrift einen guten Überblick über die Betroffenen-Sicht zur Myasthenie.

Der DMG-Aktuell geht es vermutlich wie allen anderen sogenannten Printmedien. Ihre Bedeutung droht in der heutigen Zeit verloren zu gehen. Digitale Medien werden immer wichtiger, da sie viel schneller aktuelle Informationen vermitteln können. Sie sind für jeden leichter verfügbar, jedenfalls dann, wenn man in der digitalen Welt „unterwegs“ ist. Ist die DMG-Aktuell also ein Auslaufmodell? Ihr „Überlebensvorteil“ ist, dass jedem DMG-Mitglied ein Exemplar zugesendet wird. Aber reicht das für die Zukunft aus?

Warum stelle ich mir diese Fragen? Weil die DMG-Aktuell mit dieser Ausgabe einen Neuanfang startet. Dieser bietet Anlass, nicht nur den bisherigen Pfad des Erfolges fortzuschreiben, sondern auch nach neuen Wegen zu suchen, um die Ziele und Aufgaben dieser Zeitschrift auch in der Zukunft bestmöglich zu erfüllen.

Der Erfolg der DMG-Aktuell wird auch weiterhin maßgeblich von der inhaltlichen Qualität abhängen. Durch das Engagement der jeweiligen Macher:innen und DMG-Mitglieder hat sie sich über Jahrzehnte hinweg als Vereinszeitschrift etabliert. Sie ist mit viel Liebe zum inhaltlichen und bildlichen Detail gestaltet und hochwertig produziert. Die DMG-Aktuell berichtet über die myasthenen Erkrankungen und die aktuellen Entwicklungen des Vereins. Sie entwickelte sich zu einem Forum der Mitglieder, um sich über ihre Erlebnisse im Rahmen der Erkrankung austauschen zu können. Die DMG-Aktuell dokumentiert damit nicht nur die Geschichte

der DMG, sondern auch auf einzigartige Weise die der Myasthenie.

Der Bitte der neuen Macherinnen der DMG-Aktuell, Ivonne Kohlstruck, Anna Lingenberg und Carola Müller, für ein Geleitwort zu diesem Heft bin ich sehr gerne nachgekommen. In Vorbereitung dessen hatte ich versucht, einige Hintergrundinformationen zu recherchieren. Was planen sie? Was wollen sie weiter wie bisher machen? Was sollte anders werden? Und wer steht wofür im Team? Sie haben es mir nicht verraten, was ich gut verstehen kann, vermutlich werden sie es Ihnen selber schreiben. Insofern wird dieses Heft auch für mich eine Überraschung. Aber so viel habe ich dann doch erfahren. Sie stehen für Kontinuität, Transparenz und Teamarbeit.

Gestatten Sie mir abschließend, einige Wünsche zu äußern. An die neuen Macherinnen geht mein Wunsch, neue Rubriken und Themen mutig aufzugreifen, ohne Tabus. Punktueller Scheitern sollte einkalkuliert sein, es ist bekanntlich ja auch eine Chance. Zumindest eine Chance für lebhaftere Diskussionen. Ich wünsche mir eine stärkere Verbindung von DMG-Aktuell und der DMG-Website, um ausgewählte Inhalte breiter sichtbar zu machen oder z.B. „online“ Kontroversen zusammenfassen zu können. Mein Wunsch an die Kolleginnen und Kollegen, beteiligen Sie sich mit konventionellen, aber noch viel lieber mit out-of-the-box Beiträgen. Mein Wunsch an die DMG-Mitglieder ist, nutzen Sie die DMG-Aktuell engagiert als Forum für den konstruktiven Informations- und Meinungsaustausch.

Ganz unabhängig von meinen o.g. konkreteren Wünschen ist es mir ein besonderes Anliegen, Ivonne Kohlstruck, Anna Lingenberg und Carola Müller ein geschicktes Händchen und viel Erfolg bei der Gestaltung der DMG-Aktuell zu wünschen, damit wir auch in Zukunft gerne in die DMG-Aktuell hineinschauen.

Andreas Meisel

News aus den Gremien

Prolog zu der neuen Rubrik

Wir vom Redaktionsteam haben uns in der kurzen Zeit, die uns bisher zur Verfügung stand, ein paar Gedanken gemacht.

Zunächst fragten wir uns nach den Leser*Innen und ihren Erwartungen an uns bzw. an die Zeitschrift. Jeder Mensch hat bekanntlich so seine eigenen und sehr persönlichen Gewohnheiten, auf die er im Alltag gerne zurückgreift. Dazu gehört der Umgang mit den eigenen krankheitsbedingten „Spezialitäten“ und die Lesegewohnheiten. Wir fragten uns daher: „Wer sind unserer Leser*Innen und wie lesen sie?“

Wir fragten uns sehr konkret: „Wie unterscheiden sich Lesegewohnheiten?“ Wer kennt sie nicht, diejenigen, die die Zeitung immer hinten aufschlagen und sich dann sukzessiv nach vorne arbeiten. Oder diejenigen, die erst oberflächlich durchblättern und nach den Gedichten suchen, um sich an den schönen Worten dieser Kunst zu erfreuen. Manche suchen den selbstverfassten Bericht, andere sehen nach zwei Seiten „doppelt“. Sie brauchen Tage, um sich durch alle Inhalte zu kämpfen, während bei anderen das Heft am ersten Lesetag erledigt ist. Und dann gibt aber auch noch eine Leserschaft, die von der Krankheit nicht betroffen ist und trotzdem voller Interesse unsere Vereinszeitung liest. Das können Ärzte, Therapeuten und/oder Mitglieder aus unterschiedlichen Gremien sein, und wer weiß, vielleicht steckt auch mal ein Pharmareferent und/oder ein Mitglied aus den Fördergremien der Krankenkassen die Nase in unser schönes Heft.

Ach, könnten wir ein Heft gestalten, das sich auf die priorisierten Lesegewohnheiten der Leser*in sofort und individuell einstellt. Bei dem sich beim Lesen die Buchstaben flexibel auf Arial 34 vergrößert, wenn es mal wieder mit dem Lesen nicht funktioniert. Und wäre nur ein Knopf dabei, für die Vorlesefunktion regulierbar in jeder Lautstärke. Besonders zu erwähnen wäre, dass die Artikel laienverständlich geschrieben sein sollten und gleichzeitig für die ärztliche Klientel interessant bleiben. Und last but not least - eins sollte unser Heft immer sein, das verspricht ja schon der Name: Aktuell!

Da drängt sich uns der Spruch auf: Allen Menschen recht getan, ist eine Kunst, die niemand kann.

Wir fragten uns: „Wo ist also der kleinste gemeinsame Nenner, der dieses breite Spektrum und die unterschiedlichen Bedürfnisse miteinander verbindet?“ Selbsthilfe bedeutet „Hilf dir selbst“. Aber gute Selbsthilfe funktioniert leider nur, wenn sich das Gegenüber hilfsbereit zeigt. Ein besseres gegenseitige Verstehen und Verständnis ist es, das uns das Leben erleichtert.

Genau an diesem Punkt erfüllt die DMG-Aktuell einen wichtigen Zweck. „Man“ versteht sich besser, wenn Betroffene offenherzig ihre Lebenslinien für alle lesbar nachzeichnen. Behandlungsmethoden ängstigen nicht mehr so sehr, wenn sie von Fachleuten erklärt werden.

Die Gemeinschaft in der Myastheniegesellschaft ist vielfältig und es tragen die unterschiedlichsten Personen, Gruppen und Gremien zu einem gemeinsamen Gelingen bei.

Damit die Leser*in dabei nicht den Überblick verliert, war unser erster Gedanke: „Wir ordnen die Zeitung übersichtlicher an und geben allen Beteiligten einen Raum, um sich zum Ausdruck bringen zu können.“

Die Neue Rubrik heißt zukünftig:

News aus den Gremien

Hier sind in jeder Ausgabe Infos zu finden aus einzelnen Gremien und deren Arbeit:

- Vorstand
- Ärztlicher Beirat/ Nutzerrat
- iMZ
- Fachausschüsse
- Ansprechpartner*Innen
- Regionalgruppenreferentin Nord/ Süd
- LEMS
- Junge Myastheniker

Diese Rubriken befüllen die Engagierten mit ihren eigenen Texten. Wir vom Redaktionsteam sammeln nur und fügen sie ins Heft ein. Hin und wieder werden wir auch etwas schreiben, so wie heute.

Ihr Redaktionsteam

News aus dem Vorstand

Womit beschäftigt sich der Vorstand aktuell?

Mitte Juni traf sich der neue Vorstand in der Bremer Geschäftsstelle zu seiner konstituierenden Sitzung. Am Nachmittag nahmen erfreulicherweise auch die angestellten Mitarbeiterinnen unserer Organisation an der Sitzung teil. Es war ein langer und sehr anstrengender Tag, da für fast alle Anwesenden die Vorstandstätigkeit ein unbekanntes Gebiet der Zusammenarbeit bedeutet.



v.l.n.r. Claudia Schlemminger, Katja Indlekofer, Tim-Florian Frick, Judith Gruber, Bettina Schubert, Carola Müller, Ivonne Kohlstruck, Anja Hoffmeister

Für den Vorstand heißt es nun, die Ziele und Aufgaben zu definieren, Verantwortlichkeiten festzulegen. Dabei steht die Frage im Vordergrund: Was können und was wollen wir – jeder einzeln für sich, als Team und als Selbsthilfeorganisation - leisten?

In den neuen Aufgabenbereichen werden z.B. Dr. Bettina Schubert und Tim Florian Frick im Nutzerrat des Ärztlichen Beirates vertreten sein.

Frau Dr. Kalischewski steht uns weiterhin als ärztliche Beraterin des Vorstandes zur Verfügung und Anja Hoffmeister bleibt die Ansprechpartnerin für unsere jungen und junggebliebenen Mitglieder.

Judith Gruber wird zukünftig die iMZ Koordinatorin Dr. Bettina Schubert unterstützen.

Ivonne Kohlstruck wird durch die Ernennung als Regionalgruppenreferentin Nord sukzessive die Aufgaben von Claudia Schlemminger übernehmen und Judith Gruber beistehen. Die bisherigen und neu ernannten Fachbeiräte handeln, bis zur Eintragung der Satzungsänderung in das Vereinsregister, kommissarisch.

Ein erstes Kennenlernen des Vorstandes mit Mitgliedern des Ärztlichen Beirates zur gegenseitigen Vorstellung und Projektbesprechung in einer virtuellen Sitzung bildet den Start für die Zusammenarbeit dieser beiden Gremien. Im September werden neben Dr. Bettina Schubert erstmals Claudia Schlemminger und Tim Florian Frick an der Sitzung des Ärztlichen Beirates in Potsdam teilnehmen. Die beiden stehen u. A. mit Dr. Sophie Lehnerer im monatlichen Austausch über den Stand in der Entwicklung der MyaLink-App.

Das Redaktionsteam, bestehend aus Carola Müller, Ivonne Kohlstruck und Anna Lingenberg, füllt für Sie die „Aktuell“ mit Inhalten. Die frühzeitige Information über bundesweite virtuelle Veranstaltung konnte durch Terminabstimmungen eingehalten werden.

Ausgehend von der Mitgliederversammlung und dem Hinweis, dass eine Überarbeitung der Satzung notwendig ist, haben wir begonnen, uns in dieses Thema einzuarbeiten. Bei der Recherche nach geeigneten Unterstützungsmöglichkeiten und im Austausch mit unseren Dachorganisationen wurde ein Team zur Bildung einer Satzungskommission gefunden. In der Arbeitsgruppe von privaten und auch juristisch tätigen Personen werden in den kommenden Wochen und Monaten Vorschläge zur Umstrukturierung und Gestaltung der Satzung erarbeitet werden.

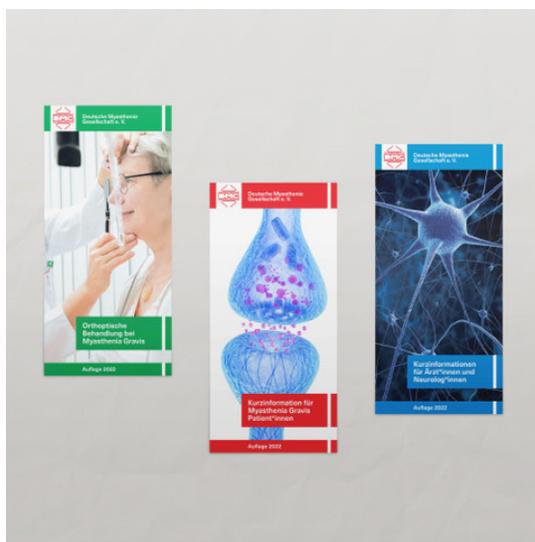
In der Zwischenzeit wurden zwei Workshops erfolgreich durchgeführt. Artikel dazu finden Sie in dieser Ausgabe.

Ende Juni fand der 2. Teil des Workshops für Physiotherapeut*innen statt. Ein sehr ergebnisorientiertes Wochenende, mit vielen Anregungen und Aufgaben für die kommende Zeit. Inzwischen ist der erste Flyer zum Thema Physiotherapie finalisiert und im Druck. Weitere Arbeitsmaterialien folgen.

Anfang Juli trafen sich die LEMS-Patient*innen zu ihrer Veranstaltung - mit Referenten zu verschiedenen Themen und mit genügend Zeit für Gespräche untereinander. Wir denken, dass das Wochenende auch ein möglicher Auftakt für viele weitere (auch virtuelle) Treffen sein wird.

Für die demnächst stattfindende Schulung für unsere zukünftigen Ansprechpartner*innen sowie die jährliche Weiterbildung für die aktiven Ansprechpartner*innen und der Neubetroffenen-Workshop erfolgen gerade die Feinabstimmungen mit den Referent*innen.

Seit dem Kongress wurden neue Drehtermine und inhaltliche Abstimmungen zum Imagefilm getroffen und seit einigen Tagen liegt der Flyer „Kurzinformation für Myasthenia gravis Patient*innen“ mit aktualisiertem Inhalt und neuem Layout vor.



Entwurf der neuen Flyer

Foto: Leon Schlemminger

Die erste Episode des DMG-Podcasts „Mit der Myasthenie leben“ ist abgemischt, läuft inzwischen auf den Portalen und weitere Interviews mit Amy Zayed und den Protagonist*innen werden eifrig geplant.



Wir möchten Sie zukünftig in dieser Rubrik weiterhin mit kurzen Artikeln über unsere Arbeit informieren.

Ihr Vorstand

News aus den iMZ

Zertifikatsübergabe iMZ Gießen

Was lange währt, wird gut.

Mehrere Termine zu einem persönlichen Treffen und der Urkundenübergabe nach erfolgreicher Zertifizierung der Neurologischen Klinik des Universitätsklinikums Gießen und Marburg wurden seit vergangenem Jahr mehrmals verschoben. Immer kam Corona auf die eine oder andere Art dazwischen. Nun hat es endlich geklappt, sich in einem ersten gemeinsamen Kennenlernen auszutauschen und auch darüber zu informieren, dass demnächst der Kontakt zu den Ansprechpartner*innen hergestellt wird.



v.l.n.r. Dr. Matthias Wassenberg, OA
Laureen Muth vom Patientenmanagement
Prof. Dr. Heidrun Krämer-Best, iMZ-Leiterin
Claudia Schlemminger, Vorsitzende DMG
Tobias Frühwald, Assistenzarzt in Weiterbildung
Romy Baumgardt, Assistenzärztin in Weiterbildung

Wie wird es sein?
So oder (lies es) andersherum!

Veränderung bietet eine neue Perspektive!
Nein, wahr ist,
dass Krankheit und Verlust nur traurig sind,
ich glaube nicht,
dass ich eine neue Aufgabe finde,
dass ich achtsamer werden kann,
dass du mich wirklich mit meinen Schwächen akzeptieren kannst.
es ist doch so,
dass die Schwäche voranschreitet,
ich glaube nicht
dass mein Leben sich zum Positiven ändert,
dass meine Nerven und Muskeln noch miteinander kooperieren können.
es ist doch nicht unwahrscheinlich,
dass du an mir verzweifelst,
es wird nicht sein
Liebe bis in alle Ewigkeit
Ich glaube daran
Das ist unser Leben.
Lilo Neschen



News von den Ansprechpartner*innen der Regionalgruppen

Danke für das Engagement

Verabschiedung der Ansprechpartnerin der RG Leipzig, Brigitte Hintersdorf

Ursprünglich hatte Brigitte Hintersdorf, Ansprechpartnerin der Regionalgruppe Leipzig, kein unmittelbares Interesse, sich ehrenamtlich zu engagieren. Als sie 2010 angesprochen wurde, die Funktion einer Stellvertreterin zu übernehmen, fand sie es dann doch wichtig, anderen zu helfen.

Inzwischen sind nun so viele Jahre vergangen, in denen Brigitte Hintersdorf mit Freude im Ehrenamt tätig war. Sie hat immer versucht, für alle ihre Gruppenmitglieder da zu sein, hat ihnen zugehört und Mut gemacht. Ihren Leipzigern waren die direkten Gespräche und der persönliche Kontakt immer wichtig.

Seit einigen Monaten kündigt sich nun ein Wechsel in der Betreuung der Regionalgruppe an. Brigitte, die sich wünscht, dass Ihre Mitglieder weiterhin in guten Händen sind, man ein offenes Ohr für ihre Sorgen hat und Ihnen Tipps und Informationen im Umgang mit Ihrer Erkrankung gibt, wird sich nun aus dem Ehrenamt verabschieden und wünscht Christoph Kaufmann, der sich in dieser Ausgabe den Mitgliedern vorstellen wird, genauso viel Erfüllung in seinem Amt.

Mein erster Kontakt als neues Mitglied der DMG war auf dem Kongress 2012 Brigitte Hintersdorf. Daraus ist mein ehrenamtliches Engagement entstanden, und es hat sich eine Freundschaft mit ihr entwickelt. Mir persönlich ist es wichtig, ihr zu danken und von Herzen alles Gute für die Zukunft zu wünschen. Auch wenn die räumliche Distanz groß ist, hoffe ich, dass wir weiterhin in Kontakt bleiben und uns mal auf ein Kännchen in Leipzig wiedersehen können.

Claudia Schlemminger



Brigitte Hintersdorf
Foto: Claudia Schlemminger

News von den Ansprechpartner*innen der Regionalgruppen

Neuer Ansprechpartner der Regionalgruppe Leipzig



Christoph Kaufmann
Jahrgang 1955
Diplom-Historiker
verheiratet, 2 Kinder

Myasthenia gravis – nie gehört! Das war bis zum Sommer 2012 bei mir so. Da hatte ich schleichend ungewöhnliche Beschwerden. Die Augenlider machten bei Belastung schlapp und die Buchstaben verschwammen am Nachmittag auf dem Bildschirm immer mehr. Eine „innere Stimme“ sagte mir, dass es vielleicht etwas Neurologisches sein könnte, und ich bekam eine Überweisung meiner Hausärztin. Dann begann die Suche nach einem Neurologen/Neurologin. Bei der den Leipzigern bekannten Praxis in der Antonienstraße hatte ich keine Chance. Aber schon beim zweiten Versuch hatte ich Glück. Frau Dr. Wehner aus der Lütznauer Straße stellte bei der ersten (!) Konsultation die richtige Diagnose: Myasthenia gravis. Was folgte, waren zwei relativ kurze diagnostische Krankenhausaufenthalte und problemlos ohne Widerspruch genehmigte RehaMaßnahmen. Diese

waren insbesondere für die allgemeine körperliche Fitness nützlich. Medikamentös habe ich Kortison und Azathioprin hinter mir gelassen und komme jetzt mit einer optimal eingestellten Kalymintherapie gut im Alltag zurecht. Dazwischen lag noch eine Lidraffungsoperation (beide Augen gleichzeitig!) an der Universitätsaugenklinik Leipzig, die sehr gut verlaufen ist und die mir bis heute die Augen offenhält. Das brauche ich auch, da ich jetzt als Rentner ehrenamtlich sowohl für das Universitätsarchiv Leipzig als auch für das Stadtgeschichtliche Museum Leipzig historische Fotografien bearbeite.

Zur DMG kam ich durch einen Flyer in einer Praxis, und so wurde ich im Januar 2018 Mitglied der DMG. In der Leipziger Gruppe fühle ich mich bis heute gut aufgehoben, und man geht immer schlauer nach Hause als man gekommen ist. Irgendwann stellte sich für mich die Frage, dass Nehmen und Geben immer zusammengehören und ich deutete an, dass ich bereit sei, Verantwortung zu übernehmen. Die „Fußabdrücke“ sind sehr groß, in die ich in diesem Jahr hineintreten möchte. Brigitte Hintersdorf hat die Leipziger Regionalgruppe in ihrer zupackenden Art hervorragend geleitet. Ohne ihre Hilfe wäre für mich das Hineinwachsen in die Arbeit eines Ansprechpartners für die Region Leipzig aussichtslos. Gern werde ich bewährte Strukturen und gewohnte Veranstaltungen übernehmen, aber es wird auch Unterschiede geben, die sich ganz einfach aus einer ganz anderen Krankheitsgeschichte ergeben. Ich bitte darum, es mir nachzusehen, wenn ich betont zurückhaltend bei rein medizinischen Fragen sein werde, denn ich gehöre zu den ca. 20% der Myastheniepatienten, die (noch) keine generalisierte Form dieser Krankheit haben.

Für die vor mir liegenden Aufgaben bitte ich alle Patienten der Region Leipzig um Vertrauen und Geduld, denn es ist noch kein Ansprechpartner vom Himmel gefallen.

Ihr Christoph Kaufmann

Neue Ansprechpartnerin der Regionalgruppe Frankfurt



Liebe Mitglieder,

mein Name ist Nelli Sänger, ich bin 34 Jahre alt und wohne im Herzen von Frankfurt am Main. Ich koche und esse für mein Leben gern und lasse mich gerne von fernen Küchen inspirieren, die ich auf der einen oder anderen Reise durch die Welt kennenlernen durfte.

2011 begann für mich die Odyssee mit der Myasthenia Gravis, in den darauffolgenden Jahren folgten einige Auf und Abs, die mich immer wieder auf den Boden der Tatsachen beförderten. Die ersten Symptome waren immense Sprachschwierigkeiten und Schluckbeschwerden, erst beim zweiten Schub kamen Doppelbilder sowie das klassische hängende Augenlid hinzu. Mit der Diagnose ging es doch recht schnell, wie ich später lernen durfte. Nach etwa einem halben Jahr lag der Verdacht vor, dieser konnte bestätigt werden, und auch eine Thymektomie folgte wenige Wochen danach. Mittlerweile, nach einigen Schüben, darf ich die generalisierte Myasthenie

mein Eigen nennen.

Die ersten acht Jahre der Diagnose habe ich mit der Anstrengung verbracht, diese zu verdrängen und die Augen davor zu verschließen. Erst bei einem Reha-Aufenthalt wurde mir bewusst, dass es leichter ist, mit der Diagnose zu leben statt ständig dagegen anzukämpfen. Diese Erkenntnis war der Beginn eines Wandels, der mir persönlich sehr zugutekam. So schwer die Last der MG manchmal auch sein kann, rückblickend bin ich der Meinung, dass mich die Diagnose zu einem besseren Menschen gemacht hat, ich bin dankbarer und sehe weniger als selbstverständlich an, darüber hinaus fühle ich mich mehr in der Lage, mit schwierigen Situationen umzugehen, man wächst eben mit seinen Herausforderungen.

Schon seit längerer Zeit liebäugle ich mit einem Ehrenamt bei der DMG, jedoch habe ich mir das aufgrund meines turbulenten Berufsalltags zunächst nicht zugetraut und immer weiter in die Zukunft verschoben. Als die Regionalgruppe Frankfurt dann aber plötzlich ohne Ansprechpartner dastand, traute ich mich, in Gespräche zu gehen und mich auszutauschen. Claudia Schlemminger ermutigte mich zu dem Schritt und gab mir alles an die Hand, was ich fürs Erste wissen musste. Ein herzliches Dankeschön dafür! In Tim Florian Frick (Regionalgruppe Mainz) fand ich einen engagierten Ansprechpartner, der mir den Start in die Aufgaben einer Ansprechpartnerin erleichterte, nicht zuletzt mit den Online-Treffen, welche wir seit Oktober 2021 gemeinsam veranstalten. Danke auch hierfür, der Austausch und die gegenseitige Unterstützung haben uns gemeinsam wachsen lassen. Ich freue mich sehr, den Mitgliedern der Frankfurter Regionalgruppe zukünftig mit Rat und Tat zur Seite zu stehen und auf diese Weise der DMG ein Stück zurückzugeben.

Liebe Grüße
Nelli Sänger

News von den Ansprechpartner*innen der Regionalgruppen

Neue Ansprechpartnerin der Regionalgruppe Berlin



nahm ich das Angebot gerne an. Bis zum Ende dieses Jahres werden wir die Aufgaben, die dieses Ehrenamt mit sich bringt, zu dritt leisten.

Danach möchte ich gemeinsam mit Antje König versuchen, den hohen Standard der Regionalgruppe Berlin-Brandenburg, die in den letzten 5 Jahren maßgeblich durch Herrn Trenner geprägt wurde, fortzusetzen.

Vor allem aber möchte ich Ansprechpartnerin sein für Menschen, die sich mit der Myasthenie auseinandersetzen müssen und möchte deren Vernetzung unterstützen.

Ich freue mich auf diese Arbeit gemeinsam mit Antje König, den anderen Ansprechpartner*innen und den Mitarbeiter*innen der DMG.

Herzlich grüßt
Edeltraud Flindt

Hallo liebe Leser*in,

mein Name ist Edeltraud Flindt, ich bin 68 Jahre alt, habe eine erwachsene Tochter und lebe in einer langjährigen Partnerschaft in Berlin Kreuzberg.

Im Frühjahr 2013 tauchten bei mir zum ersten Mal Doppelbilder auf. Mit großem Glück und sehr guten Ärzten bekam ich bereits nach einem halben Jahr mit diversen Untersuchungen die Diagnose Myasthenia Gravis (okularis) und es konnte mit der Behandlung begonnen werden.

Kurze Zeit später wurde ich Mitglied in der DMG, entdeckte die hilfreiche Arbeit der Regionalgruppe Berlin- Brandenburg. Vor allem in den ersten Corona-Jahren war dieser Kontakt für mich sehr wichtig.

Als ich nun gefragt wurde, ob ich als Nachfolgerin von Wolf-Dietrich Trenner neben Antje König die Aufgabe der Regionalgruppenleitung übernehme,

Das Leben mit myasthenen Syndromen

Prolog zu der neuen Rubrik

Tagesabhängige Muskelschwäche, erhöhte Ermüdbarkeit, hängende Augenlider, Doppelbilder und Atemproblem sind Symptome, die die meisten Betroffenen in unterschiedlichen Schweregraden nur allzu gut kennen. Auch wenn die Symptome der Erkrankung nicht immer sofort erkennbar sind, beeinflusst die Symptomatik den Alltag der Betroffenen immer wieder in den unterschiedlichsten Ausprägungen. Erschwerend kommt hinzu, dass Betroffene häufig mit dem Satz konfrontiert werden: "Man sieht dir ja gar nichts an." Was von Außenstehenden so empfunden wird und eigentlich gut gemeint ist, kann sehr kränkend wirken, wenn sich der Betroffene in seiner krankheitsbedingten Problematik vermeintlich von seinem Gegenüber kritisch hinterfragt fühlt, und Missverständnisse dieser Art können zu einem sozialen Rückzug führen. Die eigene erlebte, nicht nur muskuläre Hilflosigkeit, der geringe Bekanntheitsgrad sowie die unterschiedlichen Behandlungsstrategien bei den verschiedenen Krankheitsbildern können den Einzelnen sehr verwirren und fördert damit ein immenses Informationsbedürfnis. Wir nehmen dieses Bedürfnis sehr ernst und wollen daher allgemeine Informationen, individuelle Erfahrungen und ärztliches Wissen an die Leser*innen der DMG-Aktuell weitergeben.

In der Rubrik: „**Das Leben mit myasthenen Syndromen**“ dreht sich alles um die Myasthenie und alle dazugehörigen Krankheitsbilder. So vielfältig die unterschiedlichen Erkrankungen sind, so individuell sind die Informationen zu den einzelnen Krankheitsbildern. In dieser Rubrik finden sich daher:

- Fachvorträge
- Berichte von Mitgliedern
- Projekte der DMG für die Betroffenen und Ihren Angehörigen

Ihr Redaktionsteam

Optimismus

Optimismus: die Lehre oder der Glaube, daß alles schön sei, das Häßliche eingeschlossen; daß alles gut sei, besonders das Schlechte; daß alles richtig sei, auch das Verkehrte.

Am zähesten halten jene daran fest, die am meisten Enttäuschung und Not gewöhnt sind, und am glaubwürdigsten wird er mit einem Grinsen erklärt, das ein Lächeln nachäfft.

Als blinder Glaube ist er dem Lichte der Widerlegung unzugänglich – eine intellektuelle Krankheit, die jeder Behandlung trotzt und die nur der Tod heilt.

Er ist vererblich,
aber glücklicherweise nicht ansteckend.

Ambrose Gwinnett Bierce (1842 - 1914)

Das Leben mit myasthenen Syndromen

Myasthenie und Nahrungsergänzung

Prof. Dr. Michael Schroeter, Köln
8. interaktive Videokonferenz 08.06.2022

Häufig wird in der Sprechstunde die Frage nach der richtigen Ernährung gestellt. Diese Frage beinhaltet für viele gleichzeitig die Frage nach Nahrungsergänzung, z.B. durch Vitamine, obwohl dieses ja klar hiervon trennbar ist und im Folgenden auch getrennt behandelt wird. Ich versuche kenntlich zu machen, was für die entsprechenden Empfehlungen gilt:

- Positive Wirkungen, die als wissenschaftlich erwiesen anzusehen sind, z.B. durch klinische kontrollierte Studien
- Die Empfehlungen beruhen (nur) auf Fallberichten oder es sind nur persönliche Empfehlungen („Expertenrat“)
- Es besteht eine indifferente Haltung (nützt nichts, schadet aber auch nicht)
- Theoretische Erwägungen oder Überlegungen existieren, die zu einem Abraten führen
- Wissenschaftliche Erkenntnisse liegen vor, die klar negative Wirkungen erwarten lassen.

Wissenschaftliche Erkenntnisse spezifisch zu Myasthenie und Nahrungsergänzung sind äußerst dünn. In der einschlägigen Datenbank „pubmed“ finden sich unter den Schlagworten „myasthenia gravis AND supplementation“ lediglich 4 Einträge. Eine spezifischste Studie empfiehlt die Vitamin D Gabe zumindest bei den Patientinnen und Patienten mit Myasthenie, die einen Vitamin D Mangel haben (Askmark et al., Eur J Neurol 2012. 19:1554). Diese wäre aber auch ohne Myasthenie bei Vitamin D Mangel zu empfehlen.

Die bald erscheinenden neuen deutschen Myasthenie-Leitlinien werden keine Empfehlung zur Nahrungsergänzung enthalten. Einigkeit besteht sicher dafür, dass ein nachgewiesener Vitamin D Mangel ausgeglichen werden sollte. Bei vielen Autoimmunerkrankungen wird ein positiver Effekt

durch eine Vitamin D Supplementation angenommen, aufgrund unserer zivilisierten Lebensweise ist ein Vitamin D Mangel in unseren Breiten sehr verbreitet. Meine persönliche Empfehlung ist für alle Menschen mit Myasthenie, bei denen nichts dagegenspricht (z.B. bestimmte Nierensteinleiden), eine Einnahme von ca. 800-2000 I.E. täglich oder 20000 I.E. einmal pro Woche. Unter Beachtung der Dosis ist kein prinzipieller Unterschied zwischen Präparaten aus der Apotheke oder dem Drogeriemarkt zu erkennen. Von höher dosierten Einnahmen ist abzuraten, da auch Überdosierungserkrankungen möglich und bekannt sind. Ein Zuhörer erfragte die Meinung zur Coimbra-Diät, eine bei der Multiple Sklerose propagierte, besonders hochdosierte Vitamin D Gabe, begleitet von Vitamin D detoxifizierenden Maßnahmen: hiervon rate ich ab, ein erhebliches Risiko der Überdosierung ist erkennbar.

Zu allen anderen gängigen Nahrungsergänzungen kann nicht geraten werden oder es sind sogar Nebenwirkungen zu erwarten.

Zu den Präparaten, zu denen ich eine indifferente Meinung habe (nützt wahrscheinlich nichts, aber schadet auch nicht): normal dosierte Multivitaminpräparate inklusive Vitamin B Komplex, „Spurenelemente“ oder Omega-3.

Dagegen abzuraten ist von (das kann nur eine unvollständige Liste sein):

- Immunstimulierenden Agenzien, dazu gehört hochdosiertes Zink und Selen, Echinacea und ähnliche pflanzliche Präparationen zur „Stärkung des Immunsystems“

- Hochdosiertem Vitamin C aufgrund nierenbelastender und krebsfördernder Effekte unklarer Ursache bei Langzeiteinnahme

- Hochdosiertem Magnesium aufgrund der möglichen Beeinträchtigung der neuromuskulären Übertragung

- Jede Präparation aus Eigenblut u.ä.

Zur Ernährung gibt es die generelle Empfehlung zu einer gesunden sogenannten mediterranen Diät. Diese umfasst u.a. eine radikale Reduktion der Fleischmenge und von tierischen Fetten zugunsten von vegetarischen Speisen und Fisch sowie nicht gesättigten Fettsäuren z. B. pflanzliche Öle, die Reduktion von Salz zugunsten von Gewürzen (ätherische Öle).

Wichtigste Empfehlung zur Ernährung ist das Erreichen von Normalgewicht, typischerweise bezogen auf den sogenannten Body Mass Index (BMI), der zwischen 18 und 25kg/m² Körperoberfläche sein sollte. Zur Errechnung des persönlichen BMI gibt es vielfältige kostenlose Rechner im Internet oder als Handyapp.

Warum ist Normalgewicht wichtig? Hierzu liegen große Präventionsstudien vor, die klare Effekte auf die Gesunderhaltung und Krankheitsentstehung aufzeigen (z.B. kardiovaskuläres Risiko, Krebsrisiko, Infektionsrisiko), aus denen auch die Definition des Bereiches „Normalgewicht“ hervorgegangen sind. Selbstverständlich und logisch, aber hier sehr relevant ist die Auswirkung von Übergewicht auf die ohnehin durch die Myasthenie eingeschränkte Muskelkraft und –ausdauer. Übergewichtige Menschen erhalten Medikamente häufig relativ unterdosiert und sind anfälliger für Nebenwirkungen – und sei es „einfach“ die Verstärkung von vermehrtem Schwitzen unter Kortison oder Pyridostigmin.

Fazit: Nahrungsergänzung kann am ehesten noch für eine Vitamin D Gabe empfohlen werden, bei Fehlen von Kontraindikationen und unabhängig vom Vitamin D Spiegel in einer moderaten Dosis (bis 20000I.E./Woche). Bei neuen Angeboten zur Nahrungsergänzung sollte unbedingt auf präzise Informationen zu Risiken und Unbedenklichkeit gelegt werden. Sollten diese nicht vorliegen, ist bei chronischen Erkrankungen und der chronischen Einnahme von medizinisch notwendigen Medikamenten generell davon abzuraten.

Die wichtigste Empfehlung ist nicht die Nahrungsergänzung, sondern die Ernährungsumstellung oder Ernährungsreduktion auf eine mediterrane Diät mit dem Ziel einer Gewichtsnormalisierung.

Michael Schroeter



Bild von iStock

Das Leben mit myasthenen Syndromen

Das alternde Immunsystem – Bedeutung für die Myasthenie

Prof. Dr. Franz Blaes, Gummersbach
8. interaktive Videokonferenz 08.06.2022

Alterungsvorgänge im menschlichen Körper gewinnen seit einiger Zeit zunehmend an Interesse in der biomedizinischen Forschung. Dabei hat man sich bisher vorwiegend mit Alterung des Gehirns und einzelner Organe beschäftigt.

Seit einigen Jahren erkennt man nun, dass auch das Immunsystem des Menschen altert. Hinweise auf eine Alterung des Immunsystems gab es schon lange. Die Wirksamkeit von Impfungen nimmt mit zunehmendem Alter ab. Auch die Aktivität des Knochenmarks und die „Produktion“ frischer B- und T-Lymphozyten (Untergruppen von weißen Blutkörperchen gehen im Alter zurück). Dies führt dazu, dass Infektionen im Alter zunehmen und auch schwerer verlaufen. Wie aber altert unser Immunsystem genau und hat dies Auswirkungen auf Immuntherapien?

Vor etwa 10-15 Jahren begann man, Alterungsvorgänge im Immunsystem genauer zu untersuchen. Eine der wichtigsten Entdeckungen war, dass T-Zellen, eine wichtige Untergruppe weißer Blutkörperchen, altern und dabei ihre Eigenschaften verändern. Diese alten T-Zellen können nicht mehr so gut reagieren, wenn sie mit einem spezifischen Erreger zusammengebracht werden. Umgekehrt aber setzen sie kontinuierlich Entzündungsstoffe ins Gewebe ab, was wenig zu einer sinnvollen Immunantwort beiträgt, aber auf Dauer zu Gewebeschäden führt. Es entstehen zunehmend T-Zellen, die ihre Fähigkeit, Immunantworten zu kontrollieren oder unnötige oder schädliche Immunantworten zu unterdrücken, nicht mehr so gut ausführen können (Abb.1). Die Folge ist: es kommt nicht nur zur Gefährdung durch Infektionen, sondern auch zu einer erhöhten Anfälligkeit für Autoimmunerkrankungen. Daher gibt es im Alter immer mehr Autoimmunerkrankungen und auch die Bildung von Autoantikörpern nimmt im alternden Organismus zu.

Hat dies Auswirkungen auf Immuntherapien? Diese Frage lässt sich derzeit noch nicht klar beantworten. Aus der Forschung über Multiple Sklerose, einer anderen Autoimmunerkrankung, wissen wir, dass die Wirkung bestimmter Immuntherapien mit zunehmendem Alter nachlässt. Dies kann man jedoch nicht einfach auf die Myasthenie oder das Lambert-Eaton-Syndrom übertragen, da die Therapien hier sehr unterschiedlich sind. Die „klassischen“ Immunsuppressiva, wie sie in der Myasthenietherapie eingesetzt werden, kommen bei der Multiplen Sklerose kaum vor. Somit ergeben sich derzeit eher mehr Fragen als Antworten. Ob und wann eine Immunsuppression bei einer Myasthenie verringert oder abgesetzt werden kann, ist bis heute völlig unklar. Die Datenlage zeigt nur eins – wenn man Immuntherapien bei einer Myasthenie reduziert, dann sollte man dies zum einen sehr langsam tun. Es ließen sich 2 Risikofaktoren für ein Wiederauftreten der Myasthenie nach Reduktion oder Absetzen einer Immunsuppression nachweisen: zum einen ein schnelles Ausschleichen der Medikamente und zum anderen ein Alter unter 50 Jahre.

Was bedeutet das konkret? Die Forschung über Alterung des Immunsystems und die daraus resultierenden Konsequenzen für Immuntherapien sind erst in den Anfängen verstanden. Zum einen brauchen wir mehr und bessere Studiendaten, um die oben gestellten Fragen zu beantworten. Zum anderen sollte das Reduzieren oder Absetzen einer Immuntherapie, wenn überhaupt möglich, nur sehr langsam und unter enger Absprache und Kontrolle des behandelnden Arztes erfolgen.

Franz Blaes



Abb.1: Alterungsvorgänge im Immunsystem: die Fähigkeit von B- und T-Zellen, auf spezifische Erreger zu reagieren, nimmt ab, allgemeine (weniger wirksame oder schädliche) Entzündungsreaktionen nehmen zu.

Das Leben mit myasthenen Syndromen

Podcast

Mit der Myasthenie leben

Am 5. August startete unser neuer DMG - Podcast, überall da, wo es Podcasts gibt.

Jeden 1. Freitag im Monat.



Wir sprechen mit Expert*innen und gehen neuen Forschungsergebnissen auf den Grund. Gleichzeitig lassen wir Betroffene zu Wort kommen, um ihre Erfolge, Fragen, Hindernisse und Erlebnisse zu hören, und auf die eine oder andere Frage eine Antwort zu suchen und eventuell zu finden.

Moderiert wird er von Kulturjournalistin Amy Zayed, die selbst seit 10 Jahren mit Myasthenia gravis lebt.

Vorstellung Amy Zayed:

Mein Name ist Amy Zayed. Seit 2011 lebe ich mit Myasthenia gravis. Allerdings bekamen die fieseren Symptome erst 2018 endlich einen Namen. Genau deshalb ist es mir wichtig, den Menschen zuzuhören, die Rat brauchen, so wie ich ihn damals gesucht habe. Im richtigen Leben bin ich Hörfunkjournalistin für alle öffentlich-rechtlichen Jugend- und Kulturwellen sowie der britischen BBC. Seit 2020 moderiere ich den John Sinclair Podcast für den Kölner Verlag Bastei Lübbe.



Amy Zayed

Foto: Claudia Schlemminger



Amy Zayed im Interview mit Ralf Sennewald

Foto: Claudia Schlemminger

Zum August-Podcast „Mit der Myasthenie leben“:

In der 1. Episode unsere Podcasts dreht es sich um die Diagnose.

Warum kommt sie in vielen Fällen erst so spät? Was können Ärzt*innen besser machen? Und was sind die Probleme von Betroffenen? Was würden sie sich rückblickend aber auch für die Zukunft wünschen? Über diese Fragen spricht Journalistin Amy Zayed mit Ralf Sennewald, Prof. Dr. Heidrun Krämer-Best, Prof. Dr. Franz Blaes und Claudia Schlemminger.

Für Hinweise und Anregungen, Fragen und Themenwünsche wenden Sie sich gerne an die DMG. Nehmen Sie dazu bitte den direkten Kontakt zu den Organisator*innen unter folgender E-Mailadresse auf:

podcast@dmg-online.de



v.l.n.r. Ralf Sennewald, Prof. Dr. Heidrun Krämer-Best,
Claudia Schlemminger, Amy Zayed, Prof. Dr. Franz Blaes

Foto: Laureen Muth