



Ausgabe 4 / 2022

DMG-Aktuell

Zeitschrift der Deutschen Myasthenie Gesellschaft e.V.

WIR FÜR EUCH! Unsere neuen regionalen Ansprechpartner*innen



Inhalt

Vorwort	3
• Claudia Schlemminger	
News aus den Gremien	4
• Vorstand	
• iMZ	
• Ansprechpartner*innen der Regionalgruppen	
Das Leben mit myasthenen Syndromen	15
• Myasthenie und Schmerzen	
• Patient and Stakeholder Engagment	
• Podcast	
• Corona-Impfempfehlung	
• Pendlerpauschale	
• Rehaklinik Bad Rodach	
Veranstaltungen	23
• Termine	
• Berichte vergangener Veranstaltungen	
Das Leben in unserem Verein	46
• Geschäftsstelle Bremen	
• Einladung zum DMG-Kongress 2023 und zur Mitgliederversammlung 20223	
• Spendenaufruf	
• Gedenken an Verstorbene	
• Umgezogen/ Neue Kontaktdaten	
• Schriftreihen der DMG	
Kontaktdaten	54
• Vorstand	
• Ärztlicher Beirat	
• integrierte Myasthenie Zentren	
• regionale Ansprechpartner*innen	
Kinderseite	66

Die Geschäftsstelle macht vom
27. Dezember 2022 bis zum 02. Januar 2023
Weihnachtspause.



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

 @myastheniegesellschaft

 @myastheniegesellschaft

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

Der Herbst hat begonnen und der Winter steht vor der Tür. Es wird kälter und die Tage werden kürzer. Eigentlich Zeit, die Heizung wieder aufzudrehen und es sich drinnen gemütlich zu machen. Wären da nicht die gestiegenen Kosten, die nicht nur die Menschen unseres Vereins betreffen, sondern auch die DMG e. V. selbst. Neben den gestiegenen Energiekosten haben sich z. B. allein die Papierkosten verdoppelt. Wir haben in der Corona-Pandemie Kreativität bewiesen und neue Formen des Vereinslebens etabliert. Das ist, glaube ich, auch jetzt wieder erforderlich. Gewiss können wir im Umgang mit den steigenden Kosten wieder voneinander lernen. Ich denke hier z. B. an die Möglichkeit der digitalen Nutzung von bisher ausschließlich als Printausgabe verfügbaren Medien der DMG e. V. oder auch die Transformation innerhalb des Verbandes zu mehr Nachhaltigkeit - zugleich, weil wir uns der Klima-Herausforderung stellen müssen. In diesen herausfordernden Zeiten wollen wir einander im Blick behalten. Viele Schultern tragen mehr und manchmal auch den anderen.

Vieles ist passiert, seit ich Ihnen vor einem Jahr meine „Gedanken zum Jahreswechsel“ schrieb. Ob die Entwicklungen positiv oder negativ sind, ist auch eine Frage des Blickwinkels. Sie haben in den vergangenen Monaten sicherlich selbst bemerkt, dass Selbsthilfe in unserem Verein unterschiedliche Gesichter hat. Kontinuität und Wandel verlaufen gleichzeitig.

Neben unseren traditionellen Angeboten werden immer mehr moderne Formen der Selbsthilfe angeboten. Parallel finden zu herkömmlichen Gesprächskreisen - sofern es die Pandemie zulässt - virtuelle Meetings in den Gruppen sowie bundesweite Vorträge mit Vertretern des Ärztlichen Beirates statt oder Sie erhalten Informationen durch den

Podcast oder auf der Homepage und Social Media Plattformen. Inzwischen harmonieren altbewährte und neue Formate bestens, insbesondere, weil wir damit unterschiedliche Zielgruppen in unserem Verein ansprechen. Neue Themen und Möglichkeiten der Zusammenarbeit wachsen neben dem ureigenen Charakter jeder Regionalgruppe. Dabei denke ich an unsere jungen Betroffenen, aber auch an die Möglichkeit, dass sich mit Jahresbeginn 2023 die Angehörigen in einem geschützten Raum austauschen können. Nicht zuletzt ist die aktuelle Vernetzung zwischen Ärztlichem Beirat und dem Vorstand zu erwähnen, einerseits um Bewährtes zu erhalten und andererseits, um zukünftige Projekte gemeinsam umzusetzen. Wir beteiligen uns an „White Paper“-Projekten (Positionspapieren), um in politischen Gremien auf die Themen rund um die myasthenen Syndrome aufmerksam zu machen und so Prozesse im Sinne der Patienten zu beeinflussen und die Versorgung im Gesundheitswesen zu verbessern.

Mehr erfahren Sie auf den folgenden Seiten dieser Ausgabe.

Ich danke allen Ehrenamtlichen für ihr Engagement. Die Expert*innen in eigener Sache geben Unterstützung und Zuversicht. Zusätzlich stärken sie die Gesundheitskompetenz der Mitglieder.

Ein besonderer und herzlicher Dank geht an all die Menschen, die mit ihren kleinen und großen Spenden unseren Verein sowie die wissenschaftliche Arbeit und Forschung unterstützen.

Mein großer Dank gilt auch dem Ärztlichen Beirat sowie den Kolleg*innen in den iMZ, die gemeinsam mit uns daran arbeiten, die Behandlungs- und Lebenssituation der Patient*innen zu verbessern.

Mir bleibt, nach diesem schwierigen und krisenreichen Jahr, Ihnen allen vor allem Gesundheit zu wünschen!

Mögen in diesem Sinne alle Mitglieder mit ihren Familien und alle die, die unsere Selbsthilfeorganisation unterstützen, eine schöne, besinnliche Weihnachtszeit mit einem Blick voller Hoffnung und Zuversicht auf ein gutes 2023 haben.

Claudia Schlemminger

News aus dem Vorstand

Jahresrückblick 2022

Im Rahmen der Aktionswoche "Wir hilft" haben unsere Ansprechpartner*innen sich Anfang September in Berlin zu einem Workshop mit kleinem Rahmenprogramm getroffen. Der Austausch untereinander und das Miteinander standen neben Informationen zu aktuellen Themen des Vereins im Vordergrund. Wie Sie in dieser Ausgabe lesen werden, war es ein gelungenes Event, welches gleichzeitig der Teambildung in diesem Vereinsgremium diente.

Zeitgleich fand die Sitzung des Ärztlichen Beirates in Potsdam statt. Mit dabei waren neben den Vertretern der iMZ die Vorsitzende Claudia Schlemminger, die iMZ-Koordinatorin Bettina Schubert, der 1. Stellvertreter Tim Frick und Simone Westerhoff von der Geschäftsstelle. Die Sitzung diente u. a. der gegenseitigen Vorstellung und Abstimmung der Ziele des DMG-Vorstandes und des Ärztlichen Beirates. Mit der Etablierung neuer Arbeitsweisen wird das Engagement zur Verbesserung der Patientenversorgung weitergeführt. In Dr. Bettina Schubert, die inzwischen neue Kräfte zur Unterstützung einarbeitet, haben wir eine zuverlässige und konstante Vorstandskollegin bei den Zertifizierungen/ Re-Zertifizierungen der iMZ.

Als Auftrag aus der Mitgliederversammlung 2022 hat der Vorstand die Überarbeitung der Satzung mitgenommen. Dazu trifft sich regelmäßig ein Komitee, welches an der Neugestaltung der Satzung arbeitet. Und, wie Sie in dieser Zeitung erfahren, ist die nächste Mitgliederversammlung in Planung.

Inzwischen wurden einige Flyer, die nicht mehr vorrätig waren, inhaltlich und gestaltungstechnisch überarbeitet, z.B. „Medizinische Rehabilitation bei Myasthenia Gravis“.



Auch neues Informations- und Arbeitsmaterial ist entstanden, wie der Flyer „Physiotherapie bei Myasthenia Gravis“ und wird laufend weiterentwickelt.

Weiterhin steht der Vorstand mit der Produktionsfirma „Emperia-solutions“ zur Fertigstellung des Imagefilms in gutem Kontakt. Emperia begleitete die DMG ein gutes Jahr und konnte die Filmaufnahmen weitestgehend abschließen. Nun wird das Filmmaterial gesichtet und bearbeitet, Animationen erstellt und zusammengeführt. Voraussichtlich können im Frühjahr die ersten Filmmodule veröffentlicht werden. Dazu gehört beispielsweise das Thema „Junge Myastheniker“, ein Überblick über die Aktivitäten des Vereins und natürlich auch ein medizinischer Part.



Foto: Emperia Interview mit Prof. Meisel in der Charité zum Thema LEMS, 05.10.2022

Im Zuge der Herstellung möchten wir euch dazu aufrufen, das Projekt zu unterstützen und der DMG eine Stimme zu geben.

Erstellt ein kurzes Video von euch und erzählt in 2-3 knappen Sätzen davon, warum sich eine Mitgliedschaft in der DMG lohnt. Berichtet in euren Worten von den Vorteilen durch Workshops, Regionalgruppentreffen oder anderen Aktivitäten des Vereins und motiviert damit andere Betroffene, zukünftig gemeinsam in der Schwäche stark zu sein. Eure Video-Clips sendet ihr bitte an:

leon.schlemminger@dmg-online.de

Gemeinsam mit Amy Zayed arbeiten wir an der Planung der nächsten Episoden des DMG-Podcasts „Mit der Myasthenie leben“.

Heidi Grove-Darius (Ansprechpartnerin der RG Düsseldorf) hat die DMG erfolgreich auf der Rehacare in Düsseldorf vertreten. Mit viel Engagement und ihrer typischen rheinischen Natur lockte Sie Interessierte zum Stand, kam mit vielen ins Gespräch.

Um die Versorgung im Gesundheitswesen zu verbessern und auf die Belastungen mit der Myasthenie und die Krankheitslast aufmerksam zu machen, haben wir uns an einem ersten „White Paper“-Projekt (Positionspapieren) beteiligt. Ziel ist es, die medizinische Versorgung zu verbessern und die soziale Betreuung und Unterstützung zu erweitern. Ende November wird ein erstes Paper in Deutschland veröffentlicht werden. Dazu werden wir informieren.

Die Schulung neuer Ansprechpartner*innen konnte erstmals nach mehreren Jahren wieder in Bremen in Präsenz erfolgen. Während der Veranstaltung erfuhren die „Neuen“, was sie alles rund um die Gestaltung der Regionalgruppenarbeit wissen müssen. Ein Highlight zum Abschluss des Programms war der Besuch der Geschäftsstelle.

Anfang Oktober fand der Workshop der Ansprechpartner*innen mit einem von ihnen vorab selbst gewählten Thema statt. Da wir fast alle selbst Betroffene sind, müssen auch wir mit unseren Ressourcen haushalten. In diesem Workshop haben wir eine Methode kennengelernt, die uns befähigt, neue Verhaltensweisen oder Haltungen zu entwickeln, die wir im Alltag und im Ehrenamt umsetzen können.

Viele neu erkrankte Patient*innen und Angehörige konnten wir Ende Oktober wieder zu ihrem ersten und wichtigen Workshop begrüßen. Gerade wenn die Diagnose erst vor kurzem gestellt wurde, sind Information und Antworten auf die vielen Fragen zum Leben mit der Erkrankung für Betroffene und auch Angehörige oder deren Freunde wichtig.

Ihr Vorstand



**Hoffnung
ist wie Zucker im Tee:
sie ist zwar klein, aber
sie versüßt alles.**

Konfuzius

Jahresrückblick 2022

Nach erneut pandemiebedingten Verschiebungen ab Herbst 2021 konnte das Auditteam der DMG endlich im Juni 2022 sein Zertifizierungsprogramm wieder aufnehmen. 18 Zentren sind derzeit (Stand Oktober 2022) als iMZ gelistet.

Zum besseren Verständnis des Ablaufs eines Audits möchte ich aufgrund des bestehenden Interesses unserer Mitglieder hier nochmal einige grundlegende Aspekte aufführen. Ein Audit erfolgt nach Antragstellung, Zahlung der Kosten und Einreichung der erforderlichen Unterlagen zur Zertifizierung in Absprache mit der jeweiligen Klinik. Gemäß Kriterienkatalog werden die eingereichten Unterlagen im Vorwege vom BQS-Institut gesichtet. Die Anreise und ausführliche Vorbesprechung des Auditteams erfolgt am Vorabend des eigentlichen Audits. Das ca. 6-stündige Audit wird dann durch eine Präsentation des Klinikums z.B. zum MG/LEMS-Patientenspektrum, Einzugsgebiet, Kooperationen und Schwerpunkten u.a. eröffnet. Im Peer-Review-Verfahren werden Behandlungskonzepte diskutiert, die patientenorientierte Versorgung in den Fokus gerückt und offen angesprochen. Eine Begehung von der Notaufnahme über Intensiv- und Normalstation, Ambulanz und Therapiebereich schließt Myastenie spezifische Fragen mit dem jeweiligen Fachpersonal ein. Eine von den Patienten genehmigte Akteneinsicht ermöglicht die Prüfung erfolgter Behandlungsstrategien mit anschließender Diskussion. Es ist uns als DMG wichtig, mit der Erstzertifizierung den Weg für die qualifizierte und nachhaltige Versorgung der MG/LEMS-Patienten gemäß Kriterien gemeinsam mit dem Zentrum weiter zu entwickeln und bis zur Re-Zertifizierung den Standard des etablierten iMZ-Netzwerks immer stärker zu erreichen.

Bei einer Erstzertifizierung besteht das Auditteam aus zwei Fachauditoren*innen, ein bis zwei Vertreter*innen der DMG und einer BQS-Mitarbeiterin, die das Audit gemäß Kriterienkatalog „überwacht“ und protokolliert. Bei einer Re-Zertifizierung reisen wir mit einem kleineren Team an: ein Fachauditor*in, eine DMG-Auditor*in u. eine BQS-Mitarbeiter*in. Das Auditteam erstellt im Anschluss einen ausführlichen Bericht mit Verbesserungspotentialen oder auch Nebenabweichungen und empfiehlt dem Vorstand

der DMG dementsprechend unter Einhaltung der Kriterien z.B. eine Re-Zertifizierung, ein Zwischenaudit nach ein bis zwei Jahren oder auch den Verzicht auf eine weitere Zertifikats-Verlängerung. Einer Erstzertifizierung folgt ein Zertifikat für drei Jahre, weitere Re-Zertifizierungen sind dann für fünf Jahre gültig. Auf Grundlage des Auditberichts erfolgt das Votum des DMG-Vorstands. Das Zentrum erhält eine entsprechende Urkunde.

Das Auditteam im Zertifizierungsprozess setzt sich seit vielen Jahren nach gründlicher Einführung und Schulung zum Kriterienkatalog und Ablauf eines Audits derzeit aus folgenden Personen zusammen: Als Fachauditoren*innen: Prof. Andreas Meisel, Dr. Julia Kaiser, PD Dr. Tobias Ruck, Dr. Günther Thyssen, Dr. Christian Jacobi; als DMG-Auditor*in: Dr. Bettina Schubert; BQS-Vertreter*innen: Melanie Brüning u. Nina Budelmann. Für 2022 ist eine weitere Auditoren-Schulung vorgesehen und wir freuen uns sehr, dafür einige ärztlichen Fachauditoren*innen zusätzlich gewonnen zu haben. Ebenso habe ich mit Judith Gruber aus dem DMG-Vorstand und Simone Westerhoff aus der DMG-Geschäftsstelle zukünftig zwei Vertretungen, die alle das Auditteam nach einer Zeit der gemeinsamen Einarbeitung stärken werden.

Erfolgte Re-Zertifizierungen 2022

Juni 2022:

k-iMZ Hamburg/Praxis Neurologie Neuer Wall: Dr. C. Knop/ Asklepios Barmbek: Prof. P. Urban
Im Juni erfolgte das Audit zur 2. Re-Zertifizierung, das die bewährte Kooperation zwischen Praxis und Klinik in allen Punkten bestätigte. Die Zusammenarbeit klappt zwischen den iMZ-Leitungen völlig unproblematisch, auch wenn aufgrund der geschützten Datenlage an beiden Standorten nicht ersichtlich war, wie viele der Knop-Patienten bei einem stationären Aufenthalt in Barmbek behandelt werden. Dies soll ggf. mit einer App ermöglicht werden und wurde vom Qualitätsmanagement positiv zur Abklärung aufgenommen.

August 2022

iMZ Uniklinikum Hamburg Eppendorf/UKE: Dr. Günther Thyssen
Beim letzten Audit zur Re-Zertifizierung wurde uns in Hinblick auf den Erhalt des iMZ am UKE das Modell der Überführung der iMZ-Ambulanz in die

neuroimmunologische Ambulanz unter der Leitung von Dr. Günther Thayssen und Prof. Manuel Friese vorgestellt.

Um diesen Prozess überprüfen zu können, hatte das Auditteam damals ein Zwischenaudit nach ca. einem Jahr empfohlen, das jetzt – pandemiebedingt nach über zwei Jahren - vorgenommen wurde. Dr. Günther Thayssen wird noch bis April 2023 als iMZ-Leiter zur Verfügung stehen, hat aber frühzeitig damit begonnen, seine Nachfolge zu sichern. Beim Audit in der neuroimmunologischen Ambulanz hat er Frau Dr. Charlotte Schubert vorgestellt, die sehr eng und engagiert an seiner Seite die MG-Patienten in der Ambulanz betreut. Als Stellvertreter fungiert statt Prof. Friese zukünftig Prof. Christoph Heesen, der als MS-Spezialist besonders die Infusionsambulanz für zukünftige innovative MG-Therapien betreuen wird. Ob und wie dieses angedachte Modell im Klinikalltag ab Mitte 2023 funktionieren wird, wird das Auditteam dann erneut kritisch bei der dann regulären Re-Zertifizierung in 2024 überprüfen.

September 2022

iMZ Uniklinikum Freiburg: PD Dr. Rick Dersch
Aufgrund zunehmend terminlicher Schwierigkeiten unserer Fachauditoren konnte das Audit leider auch pandemiebedingt erst nach längerer Verzögerung stattfinden. Die Re-Zertifizierung war dann auch nach dem Weggang von PD. Dr. Benjamin Berger die erste Gelegenheit, seinen Nachfolger PD Dr. Rick Dersch kennenzulernen. Ähnlich wie Dr. Berger kämpft auch PD Dr. Dersch als iMZ-Leitung weitgehend allein mit den Umständen eines Uniklinikums. Die Patientenrückmeldungen in Hinblick auf ständig wechselnde Assistenzen in der Ambulanz und fehlender offener Zugangsmöglichkeiten standen somit auch im Fokus aller ansonsten gut präsentierten MG-Expertise in der Behandlung durch PD Dr. Dersch. Es muss für den für die Patienten wichtigen Standort Freiburg zukünftig gelingen, ein Team um PD Dr. Dersch nachhaltig aufzubauen bzw. seine Präsenz in der Ambulanz sowie die Kommunikation mit den Patienten zu steigern. Das Auditteam hat sich deshalb in diesem Fall auch für ein Zwischenaudit ausgesprochen. Allerdings lag der schriftliche Abschlussbericht und das endgültige Votum des DMG-VS dazu zum jetzigen Zeitpunkt (Redaktionsschluss) noch nicht vor.

Oktober 2022

iMZ Helios-Klinikum Erfurt: Prof. Dr. Steinbrecher
Der Antrag auf Re-Zertifizierung liegt lange vor und dennoch hat und wird kein Audit in Erfurt stattfinden. Was ist passiert? Seit Mai 2022 ist die DMG über den Weggang von Frau Dr. Andrea Thieme an das St. Georg Klinikum in Eisenach informiert. Seither versuchen wir gemeinsam eine Lösung für den Fortbestand des iMZ Erfurt zu finden. Seit 1. Oktober 2022 ist Frau Dr. Thieme in Eisenach tätig. In vorbildlicher Weise hat Erfurt alle iMZ-Patienten schriftlich über den Wechsel von Dr. Thieme ins 70 km entfernte Eisenach und die Möglichkeit einer dortigen Weiterbehandlung informiert. Aufgrund dieser Entfernung wird ein zunächst angedachtes kooperatives iMZ (Ambulanz/Klinik) nicht möglich sein. Frau Dr. Thieme hat eine KV-Zulassung für Eisenach erhalten und kann dort weiterhin ihre Patienten behandeln. Auch das Register (MyaReg) kann dort weitergeführt werden. Allerdings wird es eine gewisse Einarbeitungszeit für Frau Dr. Thieme in Eisenach brauchen, bevor sie den angedachten Antrag auf Zertifizierung stellen kann. Alle Patienten, die nicht nach Eisenach wechseln möchten bzw. können, werden sicher weiterhin im Helios-Klinikum Erfurt versorgt. Für die Anerkennung als iMZ der DMG fehlen uns allerdings die Voraussetzungen, die bisher weitgehend an die Person von Dr. Andrea Thieme gebunden waren. Das Helios-Klinikum Erfurt wird daher zu unserem Bedauern zukünftig nicht mehr als iMZ geführt.

Weitere Anträge auf Re-Zertifizierungen für 2022 liegen vom iMZ UK Münster (Audit November 2022) und UK Düsseldorf (Audit Januar 2023?) vor bzw. ein Antrag auf Erstzertifizierung ebenfalls aus Düsseldorf von Prof. S. Jander vom Marien Hospital (Audit 2023).

Zum Jahresende möchte ich mich an dieser Stelle bei meinem gesamten Auditteam für die immer konstruktive und angenehme Zusammenarbeit bedanken, die seit 2010 mit dem Zertifizierungsprozess geleistet wurde. Ihnen allen eine schöne Advents- und gesegnete Weihnachtszeit und ein gesundes 2023!

News aus den iMZ

Mit dem Wechsel von Frau Dr. Andrea Thieme nach Eisenach scheidet das Helios-Klinikum Erfurt leider als iMZ aus. Frau Dr. Thieme bietet mittwochs und freitags in Eisenach eine Myasthenie-/ Muskelsprechstunde an, ebenso eine prästationäre Sprechstunde und Elektrophysiologie. Ihre neuen Kontaktdaten lauten:

Dr. med. Andrea Thieme
Ltd. Oberärztin
Neurophysiologie Klinik für Neurologie
Klinische Neurophysiologie und Neurorehabilitation
St. Georg Klinikum Eisenach
Mühlhäuser Straße 94
99817 Eisenach
Tel.: 03691 698 2881
E-Mail: Thieme.Andrea@stgeorgklinikum.de

Mit herzlichen Grüßen
Bettina Schubert

News von den Ansprechpartner*innen der Regionalgruppen

Danke für das Engagement

Verabschiedung der Ansprechpartnerin der RG Stuttgart **Christine Lohrer**

Christine Lohrer war seit 2017 Ansprechpartnerin für die Mitglieder der RG Stuttgart. Vor Corona organisierte sie eine gelungene Veranstaltung für ihre Gruppe. Danach war es - wie für alle Ansprechpartner*innen - schwierig, Treffen durchzuführen. Die andauernde Pandemie gestattete den direkten Austausch nicht mehr und zu virtuellen Veranstaltungen luden die benachbarten Gruppen die Mitglieder der Stuttgarter Gruppe mit ein. Frau Lohrer, die das Ehrenamt neben ihrem Beruf ausübte, musste bedauerlicherweise in der vergangenen Zeit familiäre Einschnitte mit schweren Schicksalsschlägen erleben. Die Summe dessen, womit Sie in den letzten Jahren konfrontiert wurde, veranlasste sie nun, ihre Tätigkeit als Ansprechpartnerin zu beenden.

Wir wünschen Frau Lohrer alles Gute.

Verabschiedung des Ansprechpartners der RG Berlin **Wolf-Dietrich Trenner**

Auch Wolf-Dietrich Trenner verabschiedet sich als Ansprechpartner. Als langjähriges Mitglied der DMG und Freund unseres verstorbenen Vorsitzenden Hans Rohn wurde er 2019 Ansprechpartner der Regionalgruppe Berlin-Brandenburg. Ihm gelang es, mit Veränderungen und Struktur ein neues Format der Selbsthilfegruppenarbeit anzubieten. Mit seiner Teamkollegin Antje König boten die beiden, wie kaum eine andere Region, einen regelmäßigen Turnus mit interessanten Referenten und Themen, auch gerne abseits des direkten Bezuges zur Myasthenie an. Damit haben sie auch immer wieder Interessierte – insbesondere Ansprechpartner*innen - aus der gesamten Republik zu Treffen angezogen.

Durch seine sehr gute Vernetzung in diversen Gremien der Politik und des Gesundheitswesens, Fachausschüssen und Arbeitskreisen sowie dem GBA und der Selbsthilfe - aber nicht zuletzt, durch sein umfangreiches Wissen - hat Herr Trenner den Ansprechpartner*innen und dem Vorstand kompetente Unterstützung zu vielen Vereinsthemen geben können.

Die Übergabe seines Ehrenamtes hat er, so wie es seine Art ist, überlegt vorbereitet. Er sorgt für einen harmonischen Übergang, da er Frau Flindt als seine Amtsnachfolgerin bereits sukzessive eingearbeitet hat und sicherlich auch weiterhin noch zur Verfügung stehen wird.

Ich persönlich bedanke mich für die Zusammenarbeit, sein Engagement für meine Belange und Fragen mit differenzierten und unterstützenden Anmerkungen rund um unsere DMG.

Wir wünschen dem Netzwerker weiterhin viel Erfolg bei den vielen Aktivitäten der Ingangsetzung und Umsetzung von Zielen zur medizinischen Versorgung von Patient*innen.

Claudia Schlemminger
für den Vorstand der DMG e. V.

News von den Ansprechpartner*innen der Regionalgruppen

Neue Ansprechpartnerin der RG Osnabrück



Jasmine Wolf (27)
Geboren 1995 in Iserlohn
Münsteranerin seit 2022
Ansprechpartnerin für die Regionalgruppe
Osnabrück

Ich bin seit 2018 gelernte Kauffrau im Einzelhandel. Es war immer mein Wunsch, mit und für Menschen zu arbeiten und diese zum Lächeln zu bringen. Dieser Beruf hat mir das möglich gemacht.

Als ich Ende 2019 jedoch die ersten myasthenen Symptome bekam, ereilten mich viele Fragen, die in mir eine Ungewissheit und viele Tränen hervorgerufen haben. Nachdem ich Anfang 2020 meine Diagnose erhielt, änderte sich mein Leben schlagartig.

Ich musste meine Grenzen kennenlernen, achtsam mit mir umgehen und war plötzlich nicht mehr so belastbar. Das alles war schwer für mich zu verstehen und zu akzeptieren. Auch heute ist nicht jeder Tag gleich und ich habe die ein oder andere Hürde zu bewältigen. Durch mein verständnisvolles Umfeld und die Unterstützung der DMG kann ich heute wieder selbstbewusst und gestärkt nach vorne schauen. Die medizinischen Informationen und der Austausch mit anderen in der DMG geben mir Sicherheit und Zuversicht. Dafür ein herzliches Dankeschön!

Ich wohne jetzt mit meinem Partner gemeinsam in Münster und habe dort eine neue Ausbildung zur Kauffrau im Gesundheitswesen begonnen. Ich sehe

es als Chance, nochmal „neu“ anzufangen.

Nach 3 Jahren mit der Erkrankung kann ich rückblickend sagen, dass ich trotz des holprigen Weges mein Lächeln nie verloren habe und mich wieder so akzeptieren kann wie ich bin.

Wegen dieser positiven Gesichtspunkte habe ich mich dazu entschlossen, selbst tätig zu werden und mich als Ansprechpartnerin der Regionalgruppe Osnabrück zur Verfügung zu stellen. Mein Wunsch ist, dass die Betroffenen und ihre Angehörigen sich mit dem Austausch unbeschwerter fühlen und wieder mit einem Lächeln durchs Leben gehen können.

Ich freue mich darauf, Sie kennenzulernen!

Jasmine Wolf

Neuer Ansprechpartner der RG Osnabrück



Liebe Mitbetroffene und Myasthenie-Interessierte,

mein Name ist Dieter Rothardt. Vor drei Jahren mit 63 Jahren stand die Diagnose fest: Myasthenie generalisiert ohne Thymom mit Antikörpern. Voraus gegangen waren einige Monate, in denen sich mein Zustand allmählich verschlechterte. Als ich bei einem Vortrag etwas auf den Boden gezeichnet hatte, konnte ich nicht mehr alleine aufstehen. Bei nächtlichen Autofahrten konnte ich die Augen nicht mehr aufhalten. War es das Alter oder eine allgemeine Erschöpfung? Irgendwann konnte ich den Kopf nicht mehr aufrecht halten und nicht mehr richtig kauen und schlucken. Weil ich das Gefühl hatte, der ganze Nacken ist verspannt und blockiert, ging ich zu einer Osteopathin. Nachdem sie meine Reflexe getastet hatte, sagte sie: „Da mache ich gar nichts. Gehen sie sofort zum Hausarzt, damit er sie umgehend ins Krankenhaus schickt.“ Und sie gab mir einen Umschlag für den Hausarzt mit. Der bestätigte ihren Verdacht und am nächsten Morgen lag ich in der Notaufnahme im Klinikum. Inzwischen war mir auch das Atmen schwer geworden. Nach einigem hin und her tauchte dann eine kundige Neurologin auf, die dann die eindeutige fachliche Diagnose stellte. Dann Plasmapherese und Kortison.

Die Myasthenie ist die zweite Autoimmunerkrankung in meinem Leben. Seit 30 Jahren begleitet mich ein Typ 1 Diabetes. Dem gefiel die Kortisontherapie gar nicht. Es waren zum Teil atemberaubende Dosissteigerungen beim Insulin notwendig. Der Diabetologe, der mich in den 30 Jahren behandelt

und beraten hat, war zum Glück telefonisch erreichbar. Sein schlichter Rat war: „In der Myasthenie-Therapie nicht nichts machen wegen des Diabetes. Die notwendigen Dosisanpassungen können Sie.“ Und er gab mir einige Richtwerte mit auf den Weg.

Mit der Unterstützung seines sehr guten Ärzteteams und von Freunden und Mitbetroffenen habe ich trotz des Diabetes 25 Jahre lang meinen Beruf uneingeschränkt ausüben können. Zuletzt habe ich in einem Institut der Evangelischen Kirche familienpolitische Themen bearbeitet und ein Netzwerk von Hauptberuflichen und Ehrenamtlichen in der Männerarbeit koordiniert. Mit einer anerkannten Schwerbehinderung und einer allgemeinen Vorruhestandsregelung konnte ich mich mit 58 Jahren pensionieren lassen. Die Myasthenie hat nun meine Freude auf einen aktiven Ruhestand ziemlich ausgebremst. Ich lerne ein zweites Mal mit Einschränkungen zu leben. Das Älterwerden macht die Sache nicht einfacher.

Jung halten mich die lieben Menschen um mich herum. Vor 18 Jahren habe ich eine Frau mit drei Kindern geheiratet. Die waren damals schon groß, jetzt sind sie erwachsen und sorgen für eine lebendige Enkelschar. Freundinnen und Freunde unterschiedlichen Alters gehören auch mit dazu.

Nach den langjährigen Erfahrungen mit chronischer Krankheit war mir klar: Um im Leben auf Kurs bleiben zu können, ist der Austausch mit Mitbetroffenen genauso wichtig wie die Beratung und Behandlung durch Ärzte, die sich sehr gut mit der Krankheit auskennen. Mitbetroffene Myasthenie-Patienten trifft man aber nun nicht einfach so. Sehr bald nach der Diagnose fand ich mit Hilfe einer Suchmaschine die DMG und bin sofort eingetreten. Zu einem Treffen in einer Regionalgruppe kam es nicht. Es kam Corona und die Gruppe Osnabrück hatte eine Pause. Nach dem Neubetroffenenworkshop der DMG im Oktober 2021 habe ich mich entschieden mitzuhelfen, damit eine Selbsthilfegruppe in der Region Osnabrück/Münster wieder aktiv arbeiten kann.

Ich freue mich auf die Begegnungen.
Herzliche Grüße

Dieter Rothardt

News von den Ansprechpartner*innen der Regionalgruppen

Neue Ansprechpartnerin der RG München



Liebe Betroffene und Angehörige,

mit einer neuen und seltenen Krankheit zu leben, ist vor allem zu Beginn eine Achterbahnfahrt. Und die meisten von euch und Ihnen wissen, wovon ich spreche. – Mein Name ist Cornelia Heindl und ich bin 49 Jahre alt. Mit meinem Mann und gemeinsam mit zwei unserer vier inzwischen teils erwachsenen Kinder lebe ich in Ebersberg, einer beschaulichen Kreisstadt östlich von München.

Meine „Achterbahnfahrt“ begann im Frühsommer 2020, nahezu parallel mit der turbulenten Corona-Pandemie. Noch wusste ich damals meine Anfangssymptome nicht zu deuten. Mein bisweilen abends auftretendes undeutliches Sprechen hörte sich wie angeheitert an, allerdings ohne Zutun von Alkohol ... Durch die Aufmerksamkeit naher Verwandter kam der Tipp, einen Neurologen aufzusuchen, einen Facharzt, mit dem ich bis dato keinen Kontakt hatte. Und ich hatte großes Glück, wie ich im Nachhinein erfahren durfte, dass der ortsansässige Neurologe Myasthenia Gravis nicht nur kannte, sondern anhand der nur vereinzelt Symptome direkt beim ersten Termin im Spätsommer sicher diagnostizierte. Gleichsam leitete er alle notwendigen Folgeuntersuchungen ein, sodass auch das „begleitende“ Thymom schnell erkannt werden konnte. Die Suche nach einer Klinik, wo ich dieses mit gutem Gefühl operieren lassen wollte, gestaltete sich dagegen schwieriger. Internet sei Dank, stieß ich über zahlreiche Erfahrungsberichte anderer Betroffener auf den Thoraxchirurgen Prof. Dr. Rückert an der Charité Berlin, der mich im Vorfeld

der OP, trotz der großen Entfernung und lediglich über Telefonate, sehr warmherzig und kompetent beriet. Bereits Anfang November 2020 fand meine robotergestützte Thymektomie statt, von der ich mich rasch erholte.

Fest der Meinung, dass mit der OP das Schlimmste überstanden war und es von nun bergauf ginge, folgte die Ernüchterung: In meinem Thymom fanden sich auch Krebszellen. Dies war der Zeitpunkt, an dem ich, trotz einer liebenden Familie und verständnisvoller Freunde, mit meiner Krankheit überfordert war. Die Aufnahme in die DMG bot mir in dem Moment das, was mir guttat: im selben Boot, also im selben Wagen der Achterbahn zu sitzen. In Judith Gruber fand ich eine besonders verständnisvolle, herzliche ZuhörerIn und Beraterin, dafür ganz lieben Dank, Judith! Und auch die ersten Online-Treffen sowie die „sanfte“ Kontaktaufnahme mit anderen Betroffenen aus der Umgebung waren trotz all der Unsicherheiten und der sich generalisierenden Symptome eine Wohltat. Geteiltes Leid ist tatsächlich halbes Leid – und die Achterbahnfahrt wurde etwas gemächlicher. Inzwischen kann ich meinen veränderten, aber sicher sehr lebenswerten Alltag mit meinen Krankheitssymptomen in Einklang bringen. Eingestellt mit meinen Medikamenten fühle ich mich in manchen Momenten „fast normal“, der Groll auf die Krankheit ist deutlich geringer geworden, und es hört sich vielleicht komisch an, doch die Erkrankung offenbart viele „gute Seiten“. Sie ließ mich wachsen und meine Umgebung mit anderen Augen sehen. Die herzlichen Kontakte in der DMG möchte ich nicht mehr missen, die gegenseitige Unterstützung und das „gemeinsame Fahren in der Achterbahn“ macht tatsächlich auch Spaß.

Gerne möchte ich von dem vielen Guten, das mir in der bewegten Anfangsphase mit der neuen Erkrankung zuteilwurde, etwas weitergeben. Auch wenn mir die neue Aufgabe als Ansprechpartnerin der „verwaisten“ Regionalgruppe München eine große erscheint, so hoffe ich, mich in diese nicht nur rasch einzufinden, sondern den Betroffenen in meiner Umgebung mit Rat und Tat zur Seite stehen zu können. Einige von Ihnen und euch werde ich bald persönlich kennenlernen, auf der ersten Präsenzveranstaltung in München nach all den Coronaeinschränkungen ... darauf freue ich mich sehr!

Cornelia Heindl

Neue Ansprechpartnerin der RG Paderborn



Name: Barbara Werthmann
Anschrift: Margaretenstraße 1
59872 Meschede
Telefon: 0291 9083205
E-Mail: barbara.werthmann@dmg-online.de

Liebe Mitglieder,
mein Name ist Barbara Werthmann, ich bin 50 Jahre alt, verheiratet, habe zwei Kinder im Alter von 17 und 20 Jahren und wohne im Sauerland. Beruflich bin ich in der medizinischen Kodierung tätig. Anfang 2013 habe ich die Diagnose okuläre Myasthenie erhalten, im März 2013 wurde ich erfolgreich thymektomiert. Bis 2017 die Myasthenie generalisierte, war ich eine sportliche, aktive Person, ab dann beeinträchtigte mich die Myasthenie sehr. Dies äußerte sich vor allem beim Gehen und später auch teilweise bei der Atmung. Im Mai 2019 bekam ich das erste Mal Rituximab, seitdem kann ich meinen Alltag (teilweise mit Hilfe der Familie) wieder ganz gut meistern. Außerdem genieße ich es, mit dem E-Bike mobil zu sein. Bis 2019 meinte ich, ohne weitere Hilfe mit der Myasthenie klarzukommen, erst dann bin ich der DMG beigetreten. Seitdem habe ich an zahlreichen Videokonferenzen der DMG teilgenommen. Als Gast durfte ich an den virtuellen Treffen der RG Berlin/Brandenburg teilnehmen (dafür an dieser Stelle herzlichen Dank). Dadurch wurde mir klar, wie wichtig der Austausch mit anderen Betroffenen ist. Deshalb möchte ich Ansprechpartnerin für die

RG Paderborn werden, damit auch hier wieder ein Austausch möglich ist.

Da Corona uns leider weiter begleitet, werden die Treffen erstmal online stattfinden.

Das nächste Online-Treffen ist für Mittwoch, den 11.01.2023 um 19:00 Uhr geplant. Die Einladung zu dem Treffen erscheint noch.

Ich bin sehr gespannt und etwas aufgeregt und hoffe auf Ihre/Eure zahlreiche Teilnahme und Unterstützung.

Barbara Werthmann

News von den Ansprechpartner*innen der Regionalgruppen

Neuer Ansprechpartner für Angehörige



“Danke, dass ihr da seid“

Mit dem neuen Ansprechpartner für Angehörige und Freunde erweitert der Verein nun sein Bestreben und möchte Ihnen mehr Raum für den Austausch unter Angehörigen und Freunden geben.

Tag für Tag leisten Sie als Angehörige und Freunde von Myasthenie-Erkrankten in Deutschland einen sehr wichtigen Beitrag für ihre Liebsten.

Gerade für neue Betroffene und ihre Angehörigen und Freunde ist der Umgang mit der Erkrankung nicht leicht. Fragen wie: „Was kann ich in Krisen tun? Wie gehe ich mit Betroffenen um? Wie bewältigen wir den Alltag? Wobei kann ich unterstützen?“ habe auch ich mir gestellt.

Als Angehöriger stehe ich täglich an der Seite meiner Partnerin, die ihre Diagnose Anfang 2020 bekam. Heute bin ich 34 Jahre alt und wohne mit ihr in unserer gemeinsamen Wohnung in Münster.

Ich wuchs in Rostock auf und erlernte dort meinen ersten Beruf zum Gesundheits- und Krankenpfleger. Anschließend zog ich nach Hemer (NRW) und arbeitete als Pfleger in einer Erwachsenenpsychiatrie.

Dort entwickelte ich mich in den letzten Jahren weiter. Heute arbeite ich ebenfalls in einer Erwachsenenpsychiatrie in Münster und bin dort für

das Qualitätsmanagement, den Datenschutz und das Kodierteam zuständig.

Ich möchte Ihnen den Raum für einen Austausch unter Angehörigen und Freunden geben, mit Ihnen über Erfahrungen sprechen, die wir täglich machen, mit Ihnen gemeinsam Kräfte sammeln, denn auch für uns ist nicht jeder Tag gleich. Wir wollen unsere betroffenen Partner*innen und Freunde begleiten und ihr Wohlbefinden erhalten oder verbessern, aber auch wir müssen lernen, genauso wie sie. Ich habe gelernt, dass ich als Angehöriger eine wohl größere Rolle spiele, als ich dachte und meiner Partnerin sehr wichtig ist, dass es auch mir gut geht. Aber wie sorgen wir für uns, damit es unseren Liebsten gut geht? – Dies könnte eines unserer ersten Themen sein, über das ich einen Austausch anregen möchte.

Ich freue mich auf einen regelmäßigen Dialog mit Ihnen und bin überzeugt davon, dass wir gemeinsam an den Erfahrungen wachsen, die Erkrankung verstehen, Ängste verlieren, uns gegenseitig Mut machen, Akzeptanz und Verständnis gewinnen und uns dabei selbst nicht verlieren.

Für den Anfang ist ein monatliches virtuelles Treffen für Angehörige und Freunde geplant.

Das erste virtuelle Treffen findet am Freitag, den 06.01.2023, statt.

Weitere Treffen (real/virtuell) sowie themenbezogene Vorträge sind bereits angedacht.

Wenn Sie schon jetzt Fragen oder Gesprächsbedarf haben, kontaktieren Sie mich am besten per E-Mail an jonas.buda@dmg-online.de und hinterlassen mir eine Rückrufnummer, ich melde mich zeitnah telefonisch zurück.

Telefonisch erreichen Sie mich wochentags zwischen 17:00 und 19:00 Uhr unter 0151-19128623. Bitte haben Sie Verständnis, wenn der Zeitpunkt für ein Telefonat nicht immer passend ist und ich einen Rückruf anrege.

“Danke, dass ihr da seid“

Jonas Buda

Das Leben mit myasthenen Syndromen

Myasthenia gravis und Schmerzen

Update zum Artikel „Myasthenie und Schmerzen“ in der DMG-Aktuell 01/2014 Seite 24

Myasthenie macht keine Schmerzen. Das ist ein Lehrsatz, den Medizinstudent*innen lernen. Die praktische Erfahrung lehrt aber, dass viele Myasthenie-Patient*innen über Schmerzen klagen, zumeist chronische Schmerzen. Woher kommt diese Diskrepanz? Welche Folgen hat das für die betroffenen Patient*innen? Was müssen wir tun, um die Behandlung von Myasthenie-Patient*innen mit Schmerzen zu verbessern? Im Folgenden möchten wir versuchen, Antworten auf diese Fragen zu geben.

Der Hauptgrund, warum wir Ärzt*innen lernen, dass die Myasthenie typischerweise keine Schmerzen verursacht, liegt in unserer Vorstellung über die Ursachen dieser Erkrankung begründet. Die Myasthenie ist eine Autoimmunerkrankung, die durch Antikörper vermittelt wird und damit zur Funktionsstörung der neuromuskulären Endplatte führt. Damit ist die Übertragung der Nervenaktivität auf den Muskel beeinträchtigt, was zu einer eingeschränkten Kontraktion der betroffenen Muskelfasern oder des gesamten Muskels führen kann. Daraus resultiert in der Summe eine belastungsabhängige Muskelschwäche. Im Gegensatz zu entzündlichen oder stoffwechselstörungsbedingten Muskel- oder Nervenerkrankungen, die häufig bereits am Anfang der Erkrankung zu starken Schmerzen oder Missempfindungen führen können, ist dies bei der Myasthenie in der Regel nicht der Fall.

Daher ist es richtig, dass Schmerzen kein Leitsymptom der Erkrankung Myasthenia gravis sind. Auf der anderen Seite steht das Erleben vieler Myasthenie-Patient*innen. Insbesondere im Langzeitverlauf der Erkrankung leiden viele auch unter chronischen Schmerzen: genannt werden belastungsabhängige Muskelschmerzen, insbesondere in der Nackenmuskulatur, Gelenkschmerzen, insbesondere der großen Gelenke wie Füße, Knie und Hüfte und ein schmerzhaftes Druckgefühl der Augen.

Kopf- und Rückenschmerzen treten auch bei Myasthenie-Patient*innen regelmäßig auf, sind aber auch in der Allgemeinbevölkerung häufig. Inwieweit

diese genannten Schmerzen ursächlich mit der Myasthenie zusammenhängen, ist unklar. Zudem tritt die Myasthenie häufig mit anderen Erkrankungen auf, die ebenfalls Schmerzen verursachen können, so z.B. Gelenkschmerzen bei rheumatischen Erkrankungen oder Augendruckschmerz beim Grünen Star.

Damit stellen sich zwei Fragen: Leiden Myasthenie-Patient*innen insgesamt häufiger an Schmerzen als „gesunde“ Vergleichspersonen? Gibt es typische oder sogar Myasthenie-spezifische Schmerzen? Zur Beantwortung beider Fragen gibt es in der wissenschaftlichen Literatur nur sehr wenige und teils widersprüchliche Daten. Es gibt aber Hinweise dafür, dass Schmerzen bei der Myasthenie häufiger sind als erwartet. In einer großen DMG-Umfrage und in mehreren kleineren internationalen Befragungen berichteten Myasthenie-Patient*innen häufiger über Einschränkungen durch Schmerzen als die „normale“ Vergleichspopulation (Twork et al. 2010, Tong et al. 2018). In einer aktuellen DMG-Umfrage aus dem Jahr 2021 war Einschränkungen durch Schmerzen jedoch nicht häufiger als in einer repräsentativen Vergleichspopulation, die der „Normalbevölkerung“ in Deutschland entspricht und damit gesunde wie kranke Menschen umfasst. Es gaben immerhin 14% der befragten Myasthenie-Patient*innen an, regelmäßig Schmerzmittel einzunehmen (Lehnerer et al. 2021). Vergleicht man Myasthenie-Patient*innen mit Patient*innen, die an anderen neuromuskulären Erkrankungen leiden, so sind im Gegensatz zur vorherrschenden Lehrmeinung Schmerzen bei der Myasthenie keinesfalls seltener. Insbesondere Muskelschmerzen sind teilweise sogar stärker ausgeprägt (Guy-Coichard et al. 2008). Bei der vorläufigen Auswertung der Daten des Deutschen Myasthenie-Registers aus dem Jahr 2021 gab knapp ein Viertel der Befragten an, unter Muskelschmerzen zu leiden (Stascheit et al., Manuskript in Vorbereitung).

Das Leben mit myasthenen Syndromen

In der klinischen Praxis fällt auf, dass schmerzhafte, vor allem nächtlich auftretende Muskelkrämpfe bei Myasthenie-Patient*innen häufig sind.

Der oben genannte Augendruckschmerz tritt bei 40% aller Patient*innen, die unter okulären Symptomen leiden, auf (Roh et al. 2011). Spannungskopfschmerzen treten ebenfalls bei ca. 40% der Myasthenie-Patient*innen auf und scheinen bei Frauen und bei Vorhandensein okulärer Symptome häufiger zu sein (Nishimoto et al. 2011). Deutlich seltener sind Patient*innen mit halbseitigen Kopfschmerzen im Rahmen einer okulären Myasthenie, die nach erfolgreicher Behandlung der Myasthenie verschwinden (Cull 2003). Diese Kopfschmerzen, die mit einer Migräne verwechselt werden können, sind seltene Myasthenie-assoziierte Schmerzen. Kopfschmerzen sind zudem eine häufige Nebenwirkung bei den Myasthenie-Therapeutika Immunglobuline, Eculizumab, Rituximab und Mycophenolat-Mofetil (Tong et al. 2018).

Myasthenie-Patient*innen leiden also wie viele andere Menschen nicht nur unter den häufig auftretenden Volkskrankheiten Rücken- und Kopfschmerz, sondern auch unter spezifisch erscheinenden Myasthenie-assoziierten Schmerzen. Für die Patient*innen ist zunächst erst einmal wichtig, dass diese Schmerzen auch im Rahmen der Behandlung erkannt und berücksichtigt werden. Wichtig ist dabei im ersten Schritt die richtige Zuordnung der Schmerzen. Vor allem neu aufgetretene Schmerzen, die auch durch andere Erkrankungen bedingt sein könnten, müssen rasch zugeordnet werden und entsprechend behandelt werden. Schmerzen, die sich durch die Myasthenie oder deren Behandlung herleiten lassen, müssen von „gewöhnlichen“ Schmerzen unterschieden werden. Myasthenie-assoziierte Schmerzen sprechen häufig auf eine kausale Behandlung der Myasthenie an. So lässt eine erfolgreiche Behandlung der okulären Myasthenie in der Regel auch den Augendruckschmerz verschwinden. Muskelkrämpfe als Folge einer Überdosierung von Pyridostigmin (Mestinon® oder Kalymin®) sind nur durch Anpassung der Therapiedosis sinnvoll zu behandeln.

Für Myasthenie-unabhängige Schmerzen bleibt die symptomatische Schmerztherapie. Da die Myasthenie bekanntermaßen unter einer Vielzahl von Medikamenten schlechter werden kann, ist die

Verunsicherung bei Patient*innen und Ärzt*innen häufig groß, welche Medikamente „sicher“ und mit „gutem Erfolg“ eingesetzt werden können. Hier gibt es keine allgemein gültige Antwort, denn die Therapie hängt sowohl vom Verlauf und Schweregrad der Myasthenie als auch vom vorliegenden Schmerzsyndrom ab. Typische Schmerzmittel inklusive Opiate können ebenso eingesetzt werden wie schmerzmodulierende Medikamente, wenn auch für beinahe alle diese Medikamente berichtet wurde, dass die Myasthenie unter der Therapie schlechter werden kann (Haroutiunian et al. 2009). Die Risiko-Nutzen-Abwägung in der Wahl der Schmerztherapie sollte dabei aber immer Neurologen*innen einbinden, die in der Behandlung der Myasthenie erfahren sind. Für eine erfolgreiche Behandlung chronischer Schmerzen ist es aber auch bei Myasthenie-Patient*innen häufig unerlässlich, einen multimodalen Therapieansatz zu nutzen. Dieser umfasst neben der medikamentösen Therapie auch nichtmedikamentöse Heilverfahren. Dafür ist eine Zusammenarbeit mit regionalen Schmerzzentren sinnvoll.

Das wachsende Netzwerk der integrierten Myasthenie-Zentren (iMZ) der DMG bietet eine gute Chance, diese Zusammenarbeit strukturell weiterzuentwickeln und die Schmerztherapie zu einem integralen Bestandteil der Therapie von Myasthenie-Patient*innen zu machen.

**Dr. Lea Gerischer und
Prof. Dr. med. Andreas Meisel**

Was bedeutet „Patient and Stakeholder Engagement“, auf deutsch: „Einbeziehung von Patienten und Interessensvertretern“?

Liebe Patient:innen,

die Myasthenia gravis ist eine seltene Erkrankung und die wissenschaftliche Forschung findet vorwiegend an wissenschaftlichen Zentren, bisher ohne aktive Einbindung von Patient*innen, statt. Diese Einbindung ist aber jedoch gerade bei der Myasthenia gravis, die sich individuell sehr unterschiedlich präsentieren kann, sehr wichtig.

Unter „Patient & Stakeholder Engagement in der Gesundheitsforschung“ verstehen wir die aktive Beteiligung von Patient*innen und anderen Stakeholdern am Forschungsprozess, um die Relevanz und den Nutzen der Forschung für die Betroffenen zu stärken: Patient*innen haben eine andere Sicht auf ihre Erkrankung als Wissenschaftler*innen und können daher Einblicke geben, die den Forschenden sonst verborgen bleiben. Mit einer aktiven Beteiligung ist nicht der Einschluss von Proband*innen in Studien gemeint, sondern es geht darum, dass der Forschungsprozess mit den Stakeholdern gemeinsam gestaltet wird. Dieser Ansatz ist international bereits weit verbreitet (z.B. in Großbritannien unter dem Begriff „Patient & Public Involvement“), während es in Deutschland bisher nur vereinzelte Initiativen hierzu gibt. Das wollen wir ändern und einen Prozess in Bewegung setzen, durch den sich Patientenvertreter*innen der Deutschen Myasthenie Gesellschaft an verschiedenen Studienprojekten im Gestaltungsprozess beteiligen können. Hierzu planen wir in den kommenden Monaten gemeinsam mit dem DMG-Vorstand, dem Ärztlichen Beirat und dem QUEST Center des Berlin Institute of Health ein gemeinsames Projekt zu starten.

Beispiele für die aktive Beteiligung von Patient*innen (oder ihren Vertretungen) am Forschungsprozess sind: Die gemeinsame Erarbeitung von relevanten Forschungsfragen, die Festlegung von patient*innenorientierten Endpunkten in klinischen Studien, die partnerschaftliche Entwicklung einer

Intervention oder die gemeinsame Publikation von Studienergebnissen auf verschiedenen Kanälen. Patient*innen können auf verschiedene Weise an einem Forschungsprojekt partizipieren, je nach den Aufgaben und Rollen, die sie im Prozess einnehmen wollen oder können: Sie können als Co-Forschende im Team arbeiten, Mitglieder eines (Patient*innen-) Beirats sein oder an Workshops gemeinsam mit Forschenden teilnehmen. Es gilt: Je früher Patient*innen im Forschungsprozess einbezogen werden, desto eher können sie Einfluss auf das Design und den weiteren Verlauf der Studie nehmen. Eine erste konkrete Umsetzungsmöglichkeit kann in dem Projekt MyaLink stattfinden, einer digitalen Plattform, durch die Krankheitssymptome durch den Patienten im Verlauf dokumentiert und mit dem Spezialisten geteilt werden.

Wir wollen damit einen Prozess anstoßen. Teilen Sie uns und den anderen Patienten*innen gerne Ihre Gedanken dazu mit.

Herzliche Grüße

Dr. med. Sophie Lehnerer
Prof. Dr. med. Andreas Meisel

Das Leben mit myasthenen Syndromen

Podcast



Seit August 2022 ist die DMG mit ihrem Podcast „Mit der Myasthenie leben“ online. Amy Zayed spricht mit Betroffenen und Vertreter:innen aus der Ärzteschaft.

In der 1. Episode drehte sich alles um die Diagnose. Im Interview kamen Betroffene und Ärzte zu Wort und berichteten von ihren Erfahrungen.

In der Septemberausgabe wurde die MyaLink App vorgestellt.

MyaLink will zukünftig eine Versorgungslücke in der Patient*innenversorgung schließen. Sie wurde in der Charité im Team von Prof. Dr. med. Andreas Meisel von Frau Dr. med. Sophie Lehnerer, Dr. med. Maike Stein und Dr. med. Lea Gerischer entwickelt. Mit dieser App könnten die behandelnden Ärzte anhand von erhobenen und dokumentierten Vitalparametern die Krankheitsverläufe aus der Ferne mit beurteilen und gegebenenfalls die Therapie frühzeitig anpassen. Zusätzlich könnten die erhobenen Daten im aktuellen Anamnesegespräch mitberücksichtigt werden. Patient*innen und die behandelnden Spezialist*innen wären auf diese Art und Weise kontinuierlich miteinander verbunden.

Derzeit befindet sich die MyaLink App noch in der Erprobungsphase und man hofft, dass die App im nächsten Jahr als zertifiziertes Medizinprodukt zur Verfügung gestellt werden kann.

„Die Therapie – Gegenwart und Zukunft“ ist das Thema der Oktoberausgabe.

Prof. Dr. med. Peter Paul Urban, Chefarzt der Asklepios Klinik Barmbek, erklärt in laienverständlichen Worten die unterschiedlichen Therapiemöglichkeiten, die bei einer Myasthenia Gravis eingesetzt werden können. Zunächst geht er auf die Standardmedikation mit Azathioprin, Kortison und Pyridostigmin ein und erklärt ihre unterschiedliche Wirkungsweise. Des Weiteren führt er aus, welche therapeutischen Möglichkeiten zur Verfügung stehen, wenn diese Medikamente nicht die entsprechende Wirkung zeigen. Eine geringe Anzahl der Erkrankten ist jedoch leider therapieresistent. Für diese Patientengruppe erklärt der Mediziner die unterschiedlichen therapeutischen Möglichkeiten und gibt abschließend einen Ausblick auf die Zukunft. Mit Soliris und Efgartigimod sind bereits hochpreisige Medikamente zugelassen worden, weitere werden derzeit entwickelt. Sie greifen auf anderen Ebenen in das Immunsystem der Betroffenen ein und sollen zukünftig bei der Behandlung einer therapieresistenten Myasthenia Gravis eingesetzt werden können.

Seit dieser Podcast online ging, gab es insgesamt 1000 Streams. 550 - 600 Hörer*innen besuchten den Podcast auf individuellen und wechselnden Plattformen. Ca. 400 Hörer*innen verfolgen als Abonnenten auf YouTube oder Spotify den aktuellen Podcast. Diese Zahlen sind für eine so kleine Zielgruppe ein großer Erfolg. Wir freuen uns, wenn unsere Abonnenten*innen und die individuellen Zuhörer*innen dabei bleiben und laden alle Leser*innen ebenfalls dazu ein.

Carola Müller

Corona-Impfempfehlung des Ärztlichen Beirates der DMG

1. Bisher ungeimpfte Personen:

Bisher ungeimpfte Personen mit Myasthenia gravis sollten eine Grundimmunisierung und 2 Auffrischimpfungen (insgesamt 3 Impfungen) mit einem RNA Impfstoff (Comirnaty/Biontech, Spikevax/Moderna) nach altersspezifischer Empfehlung der STIKO erhalten. Eine nachgewiesene Infektion kann dabei eine Impfung ersetzen.

2. Empfehlungen zur 2. Auffrischimpfung

Verschiedene Untersuchungen zeigen, dass der Impfschutz nach vollständiger Covid-19-Impfung insbesondere bei Älteren, Immunsupprimierten und Vorerkrankten nach 5-6 Monaten abnehmen kann. In mehreren Studien zeigte sich eine erhebliche Verbesserung des Impfschutzes bei Menschen über 60 Jahren, wenn nach ca. 5-6 Monaten eine sogenannte Booster-Impfung erfolgt. Nachdem seit Frühjahr dieses Jahres die Omikron-Variante des Corona-Virus vorherrscht, stehen inzwischen auch angepasste Impfstoffe zur Verfügung, die auch gegen diese Varianten gerichtet sind. Von der STIKO wird derzeit generell eine zweite Auffrischimpfung mit einem bivalenten (Omikron-angepassten) Impfstoff für Menschen ab 60 Jahren, Pflegeheimbewohner, Immundefiziente und Personal in medizinischen Einrichtungen und Pflegeeinrichtungen empfohlen.

Was bedeutet das nun für Patienten mit Myasthenia gravis oder Lambert-Eaton myasthenem Syndrom?

Wir empfehlen generell eine 2. Booster-Impfung für Menschen mit einer generalisierten Myasthenia gravis (oder einem anderen myasthenen Syndrom). Der Booster sollte mit einem Omikron-angepassten mRNA-Impfstoff (Comirnaty Original/Omikron von Biontech oder Spikevax bivalent Original/Omikron von Moderna) erfolgen. Der Covid-19-Booster kann auch zeitgleich mit der Grippeimpfung verabreicht werden. Ein zeitlicher Abstand ist hier nicht notwendig. Die 2. Auffrischimpfung sollte erst 6 Monate nach der letzten Impfung oder der letzten Infektion erfolgen. Im Einzelfall (z.B. schwere Immunsuppression) kann der Abstand auf 3 Monate verkürzt werden. Bei Patienten mit Rituximab-

Therapie sollte die Booster-Impfung möglichst spät nach der letzten Rituximab-Gabe, die nächste Rituximab-Gabe frühestens zwei Wochen nach der 3. Impfung erfolgen. Bei anderen immunsuppressiven Therapien kann unter der laufenden Therapie geimpft werden.

Die Nachweise spezifischer Antikörper oder sogenannter T-Zellantworten gegen das Corona Virus SARS-CoV-2 können als sogenannte Surrogat-Parameter für eine Impfreaktion (oder durchgemachte COVID-19 Erkrankung) betrachtet werden. Allerdings ergibt sich aus praktischer Sicht daraus keine Konsequenz, da diese Untersuchungen nicht für den klinischen Einsatz validiert sind. Die Messung des „Impferfolges“, z.B. durch Messung der SARS-CoV-2 Antikörper, kann nach gegenwärtigem Kenntnisstand nicht als Entscheidungshilfe herangezogen werden, um die Frage zu beantworten, ob ein ausreichender Impfschutz vorliegt bzw. die Notwendigkeit einer Booster-Impfung besteht.

3. Empfehlung für Kontaktpersonen

Kontaktpersonen von Personen mit beeinträchtigtem Immunsystem sollten vollständig geimpft sein (COVID-19-Grundimmunisierung und ab dem 12. Lebensjahr auch eine bzw. 2 Auffrischimpfungen). Dies gilt auch für andere Impfungen.

Prof. Dr. med. Franz Blaes,
Prof. Dr. med. Andreas Meisel,
PD Dr. med. Tobias Ruck
für den Ärztlichen Beirat der DMG

Das Leben mit myasthenen Syndromen



Verbandsdienst Nr. 124/2022 vom 15.09.2022
e-Mail: bettina.stevener@bag-selbsthilfe.de

Recht und Sozialpolitik

Pendlerpauschale für schwerbehinderte Arbeitnehmer*innen

Liebe Kolleginnen und Kollegen,
sehr geehrte Damen und Herren,

mit folgenden Ausführungen möchten wir Sie darüber informieren, welche Fahrtkosten Menschen mit Behinderungen, die auf das Auto angewiesen sind, bei ihrer Einkommensteuererklärung absetzen können.

Nach der Vorschrift des § 9 Einkommensteuergesetz (EStG), zuletzt geändert durch Art. 4 G. vom 19.06.2022 BGBl. I S. 911, kann jeder Arbeitnehmer*in, somit auch schwerbehinderte Arbeitnehmer*innen die sog. Pendlerpauschale ansetzen, welche ab dem Kalenderjahr 2021 erhöht wurde, um die erhöhten Spritpreise abzufedern. Konkret bedeutet dies, dass Arbeitnehmer*innen für 2021 ab dem 21. Kilometer 0,35 € als Werbungskosten ansetzen können und ab 2022 (bis 2026) sogar 0,38 € (vgl.: § 9 Abs. 1 Nr. 4 S. 8 EStG).

Darüber hinaus gibt es gemäß § 9 Abs. 2 EStG für Menschen mit Behinderungen eine Sonderregelung, d. h. sie können nach dieser Vorschrift ein Wahlrecht ausüben und sich alljährlich neu entscheiden. Anstelle der Pendlerpauschale (Entfernungspauschale) können sie auch die tatsächlich entstandenen Kosten nach Reisekostengrundsätzen abrechnen. Voraussetzung für dieses Wahlrecht im Sinne von § 9 Abs. 2 EStG ist, dass mindestens ein Grad der Behinderung von 50 + Zusatzkennzeichen G (für Gehbehinderung) bzw. mindestens ein Grad der Behinderung von 70 (dann auch ohne Zusatzkennzeichen) vorliegen müssen.

Bei der Pendlerpauschale wird stets nur die einfache Entfernung zugrunde gelegt, also die

kürzeste Fahrstrecke zwischen Wohnung und erster Tätigkeitsstätte; dies entspricht genau einer Fahrt pro Arbeitstag und somit nicht der tatsächlich gefahrenen Strecke von Hin- und Rückweg. Eine solche Pendlerpauschale steht den Menschen mit Behinderungen auch dann zu, wenn sie sich beispielsweise von ihrem Nachbarn mitnehmen lassen und ihnen somit überhaupt gar keine Kosten entstehen. Allerdings wird dann die Pendlerpauschale gedeckelt auf 4.500 € pro Jahr.

Bei der Berechnung der tatsächlichen Kosten nach Reisekostengrundsätzen darf jeder gefahrene Kilometer mit 0,30 € angesetzt werden, also sowohl der Hin- als auch der Rückweg. Es werden sogar Leerfahrten berücksichtigt, beispielsweise, wenn diese Personengruppe zur Arbeit gebracht und auch wieder abgeholt wird.

In diesem Fall der Abrechnung, d. h. der tatsächlich entstandenen Kosten nach Reisekostengrundsätzen gelten stets nur die besagten 0,30 €, d. h. es gibt keine Erhöhung auf 0,38 € ab dem 21. Kilometer, denn dies ist im Reisekostengesetz gerade nicht vorgesehen. Schwerbehinderte Arbeitnehmer*innen sollten die Ergebnisse beider ihnen zur Verfügung gestellten Varianten ausrechnen und gegenüberstellen, um zu entscheiden, was für sie am Ende aus steuerlicher Sicht gesehen günstiger ist.

Unabhängig vom Grad der Behinderung besteht dieser Anspruch als angemessene Pauschale von 500 Euro jährlich, wenn eines dieser Kennzeichen nachgewiesen wird:

- aG (außergewöhnliche Gehbehinderung)
- BI (Blindheit)
- TBI (Taubblindheit)
- H (Hilflosigkeit)
- Pflegegrad 4 oder 5

Aus steuerrechtlicher Sicht stellen diese Kosten außergewöhnliche Belastungen dar. Allerdings ist seit 2021 neu, dass die Fahrten als Pauschalen ausgezahlt und nicht mehr durch Einzelaufstellungen nachgewiesen werden müssen.

Wie auch der Behindertenpauschbetrag können diese Pauschalen auf andere Personen übertragen werden, z.B. von Kindern auf deren Eltern.

Mit freundlichen Grüßen

Bettina Stevener-Peters

Referatsleitung Recht und Sozialpolitik

Mit mehr Stärke den Alltag meistern



MEDICAL PARK

BAD RODACH

Myasthenie-Patientin vertraut seit Jahrzehnten der Therapie im Medical Park Bad Rodach

Angefangen hat alles vor über 22 Jahren: „Als ich meinen Kindern eine Gute-Nacht-Geschichte vorgelesen habe, bekam ich plötzlich Schwierigkeiten beim Sprechen und Schlucken. In den nächsten Tagen bemerkte ich, dass die Probleme im Laufe eines Tages immer größer wurden. Morgens war noch alles in Ordnung, abends war es am schlimmsten“, erinnert sich Frau Grübel.

Innerhalb weniger Monate verschlechterte sich ihr Zustand dramatisch: Auch die Muskulatur von Armen und Beinen sowie die der Atmung waren betroffen.

Die Diagnose Myasthenia gravis

Der Hausarzt von Frau Grübel zögerte nicht lange und überwies sie an einen Neurologen, der schnell die Diagnose Myasthenia gravis stellte. Dabei handelt es sich um eine belastungsabhängige Muskelschwäche, die sich in Ruhe wieder bessert. Das bedeutet: Am Morgen und nach Ruhepausen sind die betroffenen Muskeln am stärksten, doch schon nach wenigen Wiederholungen der Bewegung ist der Muskel erschöpft. Ursache ist eine erworbene Autoimmunerkrankung, bei der es zur Bildung von Autoantikörpern gegen körpereigene Bestandteile kommt. Rund 10.000 Menschen in Deutschland sind von dieser seltenen Erkrankung betroffen.

„Auch wenn ich nur schwer akzeptieren konnte, dass ich nicht einmal das eigene Kind fest in meinen Armen halten konnte, wollte ich der Krankheit so hartnäckig wie möglich gegenüberreten und meine täglichen Aufgaben so gut wie möglich bewältigen. Schließlich hatte ich zwei kleine Kinder und musste

meine kleine Familie managen. Da blieb keine Zeit, um den Kopf hängen zu lassen oder darüber zu grübeln, warum es gerade mich getroffen hat“, erzählt die Patientin.

Die richtige Wahl der Rehaklinik

Und Frau Grübel hatte Glück im Unglück: Über die Deutsche Myasthenie Gesellschaft fand sie nicht nur einen Spezialisten zur Behandlung ihrer Krankheit, sondern eine Bekannte empfahl ihr darüber hinaus einen Aufenthalt in der oberfränkischen Rehabilitationsklinik Medical Park Bad Rodach. Therapieleiter Gunter Hölzig ist mit dem Krankheitsbild Myasthenie bestens vertraut und der Medical Park Bad Rodach bietet alles, was in Fachkreisen an Reha-Maßnahmen für diese Patientengruppe empfohlen wird. „Nach der Diagnose ist der stationäre Reha-Aufenthalt für Patienten extrem wichtig. Mit bestens informierten Medizinerinnen und Therapeuten und den innovativen robotik- und sensorikgestützten Systemen begleiten wir unsere Patienten auf dem Weg im Umgang mit der chronischen Erkrankung“, beschreibt Gunter Hölzig das Angebot seiner Klinik. Und er ergänzt: „Durch unsere individuell abgestimmten Therapiepläne können wir berücksichtigen, dass jeder Mensch unterschiedlich ist und eine Therapie benötigt, die auf seinen ganz eigenen Rhythmus zugeschnitten ist.“

Während ihrer ersten Reha im Mai 2005 lernte Frau Grübel, die Belastung zu spüren und die körperliche Beanspruchung beim Kraft-Ausdauertraining wahrzunehmen. Um die richtige Dosis zwischen Unter- und Überforderung zu finden, musste sie hin und wieder motiviert, aber meistens eher gebremst werden.



Frau Grübel

Das Leben mit myasthenen Syndromen

Ihre wichtigste Erfahrung war die Tatsache, dass zu jeder Belastung oder Anstrengung auch eine entsprechend dosierte Erholung gehört. Inzwischen macht Frau Grübel bereits ihre zehnte Therapie im Medical Park Bad Rodach und ist darüber hinaus ein fester Bestandteil des Myastheniekreises, der von Therapieleiter Gunter Hölig ins Leben gerufen wurde. Dort kommen betroffene Patienten in lockerer Atmosphäre zusammen, erhalten Informationen, tauschen die eigenen Erfahrungen aus und geben sich Tipps für den Alltag. Sogar Freundschaften sind hier schon entstanden. Ein Schicksal zu teilen verbindet eben auch.

Ein entspanntes Vertrauensverhältnis

Was bringt die Patientin immer wieder in den Medical Park Bad Rodach? „Ich bin begeistert vom Ärzte- und Therapeutenwissen.

Das Engagement von Gunter Hölig und dem gesamten Team im Haus ist einfach toll!“ sagt Frau Grübel und ergänzt: „Im Laufe der Jahre hat sich ein sehr entspanntes Vertrauensverhältnis entwickelt, das ich sehr zu schätzen weiß.“ Auch die Möglichkeit, eine Begleitperson im Zimmer unterzubringen, ist ihr sehr wichtig. Im großzügig angelegten Park kann sie zwischen den Anwendungen entspannt verweilen. Von einem stationären Rehaaufenthalt zehrt sie kräftemäßig mehrere Monate. Was sie außerdem von jeder Therapie mitnimmt? „Die Erkenntnis, dass man immer wieder dranbleiben muss!“ Frau Grübel ist Mitglied bei der Deutschen Myasthenie Gesellschaft, trifft sich im Sportverein und hat auch ihr Zuhause mit Bewegungstrainern ausgestattet. Inzwischen ist sie dreifache Oma und möchte auch ihre Enkelkinder fest im Arm halten.

Weitere Informationen zu allen Kliniken und dem Leistungsangebot gibt es unter www.medicalpark.de



Frau Grübel, Gunter Hölig