

Ausgabe 1 / 2023



DMG-Aktuell

Zeitschrift der Deutschen Myasthenie Gesellschaft e.V.

Achtung ab sofort neue Homepage und E-Mail



info@dmg.online
www.dmg.online

Inhalt

Vorwort	3
• neue Homepage und E-Mail-Adressen	
• Claudia Schlemminger	
News aus den Gremien	5
• Regionalgruppenreferent*innen	
• Satzungskommission	
• iMZ	
• Ansprechpartner*innen der Regionalgruppen	
Das Leben mit myasthenen Syndromen	10
• Studie zum Beratungsanliegen von Myasthenia gravis Patient*innen	
• Neubetroffenen-Workshop - Kurzzusammenfassung der wichtigsten Themen	
• Seltene Erkrankungen Bayern	
• Podcast „Mit der Myasthenie leben“	
Veranstaltungen	16
• Termine	
• Berichte vergangener Veranstaltungen	
Das Leben in unserem Verein	32
• Einladung zum DMG-Kongress 2023 und zur Mitgliederversammlung 2023	
• Tätigkeitsbericht 2022	
• Spendenaufruf	
• Gedenken an Verstorbene	
• Umgezogen / Neue Kontaktdaten	
• Schriftreihen der DMG	
Kontaktdaten	50
• Vorstand	
• Ärztlicher Beirat	
• integrierte Myasthenie Zentren	
• regionale Ansprechpartner*innen	
Kinderseite	62

Jetzt scannen und über Paypal spenden



Impressum

Herausgeber

Deutsche Myasthenie Gesellschaft e.V.

Geschäftsstelle Bremen

Westerstr. 93

28199 Bremen

Telefon: 0421/ 592060

E-Mail: info@dmg.online

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 6 Wochen vor Versand

Vorwort



Die Weiterentwicklung der Verbände – sei es fachlich oder organisatorisch – ist ein wichtiges Anliegen der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe. Infolge des demografischen Wandels, aber auch durch die steigende Nachfrage an Information und Beratung unserer Mitglieder, möchten wir die Effizienz der internen Prozesse in der DMG verbessern. Um im digitalen Zeitalter die Optionen so zu nutzen, dass sie den Mitgliedern oder potenziellen Mitgliedern einen Mehrwert bieten, gab es in den letzten Wochen einige tiefgreifende Veränderungen.

Es wurde eine neue Domain eingerichtet. Gleichzeitig haben wir die Chance ergriffen, zu Word Press zu wechseln, welches eine stabile und ausbaufähige Plattform für kommende Projekte – wie den Podcast, die Erweiterung der Bewegungs-App oder den Image-Film sowie der Vermittlung von Gesundheitskompetenz – bietet. Auch für den geplanten Newsletter verspricht Word Press eine effiziente Lösung.

Die E-Mail-Konten der Deutschen Myasthenie Gesellschaft e. V. wurden auf Microsoft Exchange umgestellt. Dieser Schritt schenkt uns Ehrenamtlichen die Möglichkeit, durch moderne Formen des Miteinanders kollaborativ zu arbeiten. Das bedeutet zwar vorerst für unsere Ansprechpartner*innen die Bereitschaft, vertraute Vorgehensweisen zu verändern und neue Methoden zu erlernen, aber gleichzeitig ist dies auch eine Bereicherung für unser Vereinsleben. Am Ende aber, so unser Ziel, verbessert sich fortlaufend die Kooperation der Aktiven untereinander, und unsere Ansprechpartner*innen haben mehr Zeit für die wirklich wichtigen Angelegenheiten der Mitglieder – die persönliche Begegnung. Denn gerade oder trotz der digitalen Zeit und durch Corona sehnen sich unsere Mitglieder umso mehr nach dem authentischen Austausch.

Claudia Schlemminger

Vorwort



Foto: Leon Schlemminger

Die DMG e. V. blickt auf ein turbulentes, anstrengendes und dennoch erfolgreiches Jahr zurück. Danke, dass Sie ein Teil davon waren und den Verein durch Ihre aktive oder passive Mitgliedschaft unterstützt haben. Wir als Verband leben von Ihrem Engagement und der Mitgestaltung des Vereinslebens, von Ihren Ideen und Anregungen und nicht zuletzt von Ihren Rückmeldungen zur geleisteten Vereinsarbeit. Deswegen wünsche ich uns allen, dass Sie uns 2023 gewogen bleiben und wir als starke Gemeinschaft weiterhin viel erreichen können.

Für das vor uns liegende Jahr stehen einige Projekte der ehrenamtlichen Arbeit auf der Agenda. Der demografische Wandel führt unaufhaltbar zu Veränderungen in unserer Gesellschaft und spiegelt sich auch in der Selbsthilfe wider. Wir haben begonnen, uns mit diesen Prozessen auseinanderzusetzen und unsere Aktivitäten entsprechend anzupassen. Neben verschiedenen Workshops, dem Podcast und vier bundesweiten Videokonferenzen werden Webinare zur Weiterbildung von medizinischem Personal und Therapeuten produziert werden und es wird an der Realisierung eines Newsletters für Mitglieder gearbeitet. Wir bemühen uns um konstante Öffentlichkeitsarbeit, um in verschiedenen Gremien auf die myasthenen Syndrome und das damit verbundene Leben aufmerksam zu machen. Der Vorstand wird sich weiterhin mit intensiver Arbeit und Verantwortung zum Wohle der Vereinsmitglieder einsetzen. Auch wenn dies aufgrund inflationsbedingter Kostensteigerungen, der aus der Vergangenheit übernommenen Finanzlücken sowie dem gestiegenen Bedarf vieler Selbsthilfeverbände zur Unterstützung, nicht einfach werden wird. Das

bedeutet für uns, konsequent Einsparmöglichkeiten zu prüfen und zu nutzen. Ein Schwerpunkt wird die Schulung von Ansprechpartner*innen der Regionalgruppen gerade unter dem Aspekt der Nachhaltigkeit, der Weiterentwicklung und Zukunftsausrichtung im Umgang mit neuen Techniken sein und, dass sie transparent und aktiv in die Arbeit der DMG einbezogen werden.

Nun aber wünsche ich Ihnen viel Vergnügen beim Durchstöbern der vor Ihnen liegenden Ausgabe und wir, der Vorstand und auch die Mitglieder des Ärztlichen Beirates der DMG freuen uns sehr, wenn wir viele von Ihnen zu unserem 16. Kongress und der 36. Mitgliederversammlung in Fulda begrüßen dürfen.

Denn, wie oben schon geschrieben:

Gemeinsam sind wir stark und können so viel (mehr) erreichen!

Claudia Schlemminger

News der Regionalgruppenreferent*innen

Resümee zur Regionalgruppenarbeit in 2022

Nach der Mitgliederversammlung im Mai 2022 fingen wir, Judith Gruber – Ansprechpartnerin der Regionalgruppe Augsburg – und Ivonne Kohlstruck – Ansprechpartnerin der Regionalgruppe Harz –, mit unserer neuen Aufgabe als Regionalgruppenreferentinnen Süd/Nord an.

Es gab so einiges zu tun. Monatlich führten wir mit den Ansprechpartnern*innen virtuelle Sitzungen durch, um auf dem Laufenden zu bleiben. Dabei gab es immer viel Gesprächsbedarf.

Unseren ersten Meilenstein bewältigten wir an einem Wochenende in Berlin. Dabei griffen wir das Motto „Wir hilft“, das der paritätische Gesamtverband initiiert hat, auf. Dies ist eine Aktion für ehrenamtliche Gruppen und Vereine. An diesen beiden Tagen wurde auf die Vereinsarbeit geschaut und anschaulich gestaltet. Im Gegenzug war diese Aktion auch ein Dankeschön an unsere Ansprechpartner*innen. Ohne ihr großes Engagement wäre die Vereinsarbeit kaum möglich.

Weiter ging es Ende September mit der Schulung für unsere neuen Ansprechpartner*innen. An diesen beiden Tagen erwarben die „Neuen“ Hintergrundwissen im Bezug auf den Verein. Auch erfuhren sie, wie man Gruppentreffen organisiert, virtuelle Meetings abhält und andere wichtige Grundlagen der ehrenamtlichen Tätigkeit. Die Geschäftsstelle in Bremen wurde auch besucht.

Anfang Oktober trafen sich die Ansprechpartner*innen zur allgemeinen jährlichen Schulung in Kassel. Diese Art des Workshops gibt es schon länger, jedes Jahr mit einem anderen Thema. Diesmal ging es darum, wie man seine eigenen Ressourcen nutzt und stärkt. Es war ein langer, aber gelungener Tag. Hier konnte jede*r etwas für sich selbst tun.

Zum Schluss veranstalteten wir den jährlichen DMG-Workshop für an Myasthenia gravis Neu-Erkrankte und ihre Angehörigen in Berlin. Die Teilnehmer*innen erfuhren von Prof. Dr. Blaes, wie die Diagnose gesichert wird und welche Therapieverfahren bzw. Behandlungsmöglichkeiten es gibt. Viele Betroffene sind noch in der „Findungsphase“ und können die Erkrankung noch nicht so richtig akzeptieren.

Später referierte Prof. Dr. Blaes zu dem Thema Ernährung, Vitamine und Nahrungsergänzung. Herr Hölig (Medical Park Bad Rodach) gab Informationen, um die eigene Leistungsfähigkeit zu verbessern. Dieses gelingt auch mit Rehabilitationssport.

Wir danken dem neuen Vorstand für seine Arbeit und die damit verbundenen Aufgaben, den Verein am Laufen zu halten.

Auch möchten wir Danke sagen an unsere Ansprechpartner*innen, ohne euch ist die Zusammenarbeit nicht möglich. Nach Eintritt in den Verein seid ihr die ersten, an die sich gewandt wird und die Hilfestellung geben.

Unsere Geschäftsstelle, Danke auch an euch. Hier läuft alles zusammen.

Ivonne Kohlstruck
Judith Gruber

News aus der Satzungskommission

Aus der Arbeit der Satzungskommission

Bei der letzten Mitgliederversammlung im Mai 2022 gab es bereits eine Satzungsänderung. Dabei ging es unter anderem um die Wählbarkeit in den geschäftsführenden Vorstand und die Erweiterung des Vorstands durch Fachbeiräte, also Personen, die bestimmte Gruppen in der DMG vertreten oder besondere Fachkenntnis haben.

In den Diskussionen um vorgeschlagene Satzungsänderungen wurde deutlich, dass die aufgeworfenen Fragen nicht abschließend geklärt werden konnten. Rechtsanwalt H. Borner, der Moderator dieses Tagesordnungspunkts auf der Mitgliederversammlung, wies darauf hin: „Satzungsänderungen unterliegen einem Prozess, der nicht über das Knie gebrochen werden darf.“ Er regte die Bildung einer Satzungskommission an. Der neu gewählte Vorstand nahm die Bitte auf, eine grundlegend überarbeitete Satzung vorzulegen.

Im August 2022 fand dann die konstituierende Sitzung der Satzungskommission statt. In ihr arbeiten mit: Claudia Schlemminger, Judith Gruber, Tim-Florian Frick, Carolin Kemmner, Andreas Sliwka, Dieter Rothardt, Winfried Gruber. Bis zum Jahresende fanden sieben Videokonferenzen statt. Dabei wurden die vorliegenden Anträge zu Satzungsänderungen gründlich gesichtet und ausgewertet und Schwerpunkte für die Bearbeitung der Satzung festgelegt.

Allgemeines Ziel der Arbeit ist eine sprachliche Vereinheitlichung des Textes. Dabei ist die Verwendung einer geschlechtergerechten Sprache ein Thema. Reicht das „generische Maskulinum“ mit einem einleitenden Satz, dass alle gemeint sind? Oder sollte die männliche und weibliche Form immer gleichzeitig verwendet werden? Im Satzungstext sollte auch nicht mehr die Rede von „Erkrankten“ oder „Patienten“ sein. Wenn es um von der Myasthenie betroffene Personen geht, sollen diese als „Betroffene“ angesprochen werden.

Eine weitere Herausforderung ist die klare Verteilung der Themen, so dass keine Doppelungen entstehen. Gehört die Frage, wer in den Vorstand

gewählt werden kann in den Paragraphen, der sich mit der Arbeit des Vorstands beschäftigt oder in das Themenfeld Mitgliederversammlung, wo das Wahlverfahren beschrieben ist? Der Paragraph, der sich mit einer möglichen Auflösung des Vereins beschäftigt, sollte am Ende der Satzung stehen.

Bei Fragen, die den Vereinszweck betreffen, setzt das Bürgerliche Gesetzbuch der Überarbeitung enge Grenzen. Der in der Kommission diskutierte Vorschlag lautet: „Der Zweck des Vereins ist die Förderung der Selbsthilfe für an Myasthenia gravis und an anderen myasthenen Syndromen Erkrankte (Betroffene), die Förderung der öffentlichen Gesundheitspflege und der wissenschaftlichen Forschung mit dem Ziel, die medizinische Versorgung und Betreuung der Betroffenen zu verbessern, sowie die Interessenvertretung der Betroffenen.“

Bisher war der Vereinszweck allgemeiner gehalten und enthielt keinen Bezug zur Myasthenia gravis. Die Frage, ob es sich bei einer solchen Konkretisierung um eine redaktionelle oder substantielle Änderung handelt, ist juristisch zu klären. Eine substantielle Änderung würde ein aufwendiges Abstimmungsverfahren nach sich ziehen, bei dem jedes Mitglied schriftlich zustimmen müsste.

Bei einem anderen Thema wird die Arbeit der Satzungskommission gerade von der aktuellen Rechtsentwicklung überholt. Im Dezember wurde der „Entwurf eines Gesetzes zur Ermöglichung digitaler Mitgliederversammlungen im Vereinsrecht“ in erster Lesung im Bundestag beraten. Darin wird vorgeschlagen, dass ein Vereinsvorstand ohne Ermächtigung in der Satzung vorsehen kann, dass Vereinsmitglieder an der Mitgliederversammlung ohne Anwesenheit am Versammlungsort im Wege der Bild- und Tonübertragung teilnehmen und Mitgliederrechte auf diesem Wege ausüben können. Das bedeutet, dass Regelungen zu diesem Thema nicht in unserer Satzung stehen müssten. Praktisch bedeutsam für den Vorstand ist dann allerdings die Frage, wie die Ermöglichung der digitalen Teilnahme bei einem Verein unserer Größenordnung organisatorisch und finanziell gestaltbar wäre.

Von besonderer Bedeutung ist die Frage, wie die Sichtweise und die Interessen der Betroffenen bei der Arbeit des Vereins wirksam in den Vordergrund gestellt werden können.

Die Mitgliedschaft soll auf natürliche Personen beschränkt sein. Das heißt, juristische Personen wie Organisationen der Pharmaindustrie oder andere Interessengruppen können dem Verein nicht angehören. Die Möglichkeit ihn zu fördern ist davon unberührt.

Die Mitgliederversammlung im Mai 2022 hatte beschlossen: „Die Mitglieder des geschäftsführenden Vorstandes müssen Betroffene eines „Myasthenen Syndroms oder deren Angehörige 1. Grades sein.“ Trotz dieses Beschlusses war weiter umstritten, ob nur Myasthenie-Betroffene dem geschäftsführenden Vorstand angehören dürfen. Ein Blick auf ähnliche Organisationen zeigt ein vielfältiges Bild. Manchmal ist eine Mindestanzahl an Betroffenen vorgesehen. Manche Vereine beschränken von vornherein die ordentliche Mitgliedschaft und damit die Wählbarkeit auf Betroffene. Unsere jetzige Regelung ist daher keineswegs unüblich, aber möglicherweise noch nicht abschließend rechtssicher formuliert.

Die Wahrung der Betroffenenperspektive an der Vereinsspitze bedeutet auf der anderen Seite, dass der medizinischen Fachkompetenz im Vereinsleben ein besonderes Gewicht zukommt. Deshalb soll der Ärztliche Beirat als Organ in der Satzung festgeschrieben bleiben. Gerade auch für Neuerkrankte, die eine Mitgliedschaft in der DMG in Erwägung ziehen, ist es besonders interessant, dass im Verein Betroffene und ausgewiesene medizinische Fachleute zusammenwirken.

In Hinsicht auf die Arbeitsweise des Vereins wurde geklärt, dass die bisherigen „Fachbeiräte“, bei denen es sich um Personen mit besonderen Aufgaben im erweiterten Vorstand handelt, nun „Beauftragte“ heißen sollen. Die regionalen Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner kamen in der Satzung bisher nicht vor. Dieses Netzwerk von regionalen Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartnern und ihre Verantwortung für Treffen und andere Aktivitäten von regionalen Selbsthilfegruppen soll nun benannt werden.

Ebenso ist die Zertifizierung von Myasthenie-Zentren ein wichtiger Beitrag zur Qualitätssicherung in der medizinischen Versorgung und wichtiger Teil der Arbeitsweise des Vereins. Diskutiert wurde, ob das Myasthenie-Register in der Satzung genannt werden soll. Es beruht auf einer Forschungsförderung und

kann als Daueraufgabe vom Verein allein nicht gesichert werden. Daher scheint es ratsam, nach einer flexibleren Formulierung zu suchen, die die Einrichtung von Projekten in der DMG beschreibt und die Einrichtung von Zweckbetrieben ermöglicht.

In der letzten Sitzung der Satzungskommission im Dezember wurde die Frage nach einer fristgerechten ordentlichen Einladung zur Mitgliederversammlung diskutiert. Angesichts fortschreitender Digitalisierung im gesellschaftlichen Leben stellt sich die Frage, ob die Einladung durch Veröffentlichung in der Mitgliederzeitschrift in der Satzung festgeschrieben werden sollte. Unterschiedliche Varianten werden geprüft.

Bei den Debatten der Mitgliederversammlung im Mai 2022 spielte der Wunsch nach mehr „Basisdemokratie“ eine wichtige Rolle. Die Aufgabe einer Satzung ist es, die Mitgliederrechte zu schützen und den Mitgliedern die Ausübung ihrer Rechte zu ermöglichen. Gleichzeitig soll sie einen Rahmen schaffen, in dem der Vorstand und andere Mitwirkende möglichst wirksam die Ziele des Vereins umsetzen können. Bei einer Organisation der Selbsthilfe stehen die Belange der Mitglieder im Vordergrund der Vereinsarbeit: Möglichkeiten zum Austausch mit Mitbetroffenen finden, Orientierung und Unterstützung im Umgang mit der Krankheit erhalten, zu einer Organisation gehören, die den Betroffenen eine Stimme gibt. Sowohl die Verwirklichung von Mitbestimmungsrechten als auch die Bereitstellung des bestmöglichen „Service“ für die Mitglieder funktionieren nur, wenn möglichst viele auf freiwilliger Basis mitwirken. Deshalb ist „Engagementfreundlichkeit“ sicher auch eine gute Leitidee für die Arbeit an der Satzung und für die weiteren Debatten. Wie dieser Einblick in die Arbeit der Satzungskommission zeigen sollte, sind solche Debatten und Beratungen weiter erforderlich, bis der Mitgliederversammlung ein abstimmungsreifer Satzungsentwurf vorgelegt werden kann. Dieses ist bis zur nächsten Mitgliederversammlung am 6. Mai 2023 nicht zu schaffen. Dort wird es dann einen neuen Bericht aus der Arbeit der Satzungskommission geben.

Dieter Rothardt

News aus den iMZ

Nachtrag zu dem Jahresrückblick 2022 in der DMG-Aktuell 4 / 2022

Erfolgte Re-Zertifizierungen 2022

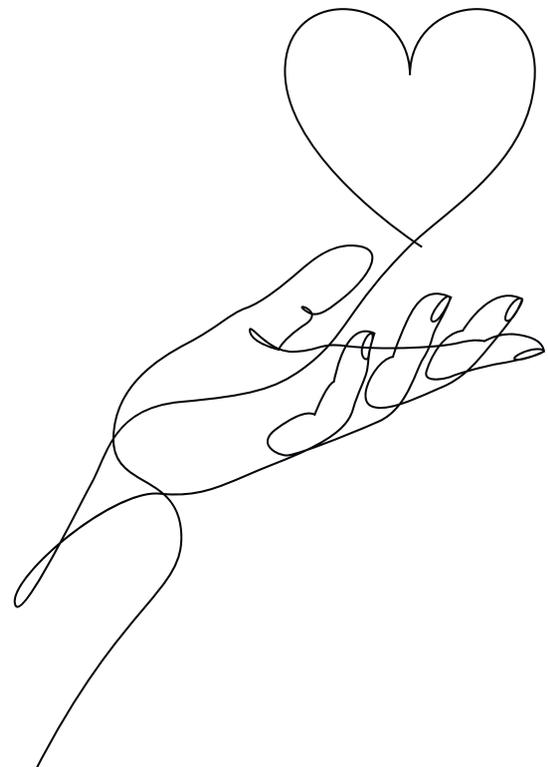
Juli 2022:

iMZ LVR-Klinik Bonn: Frau Dr. Julia Kaiser
In Bonn konnte die iMZ-Ambulanz zum 3. Audit erfreulicherweise in allen Bereichen die gewohnte Qualität der Patientenversorgung erhalten, ausbauen und verbessern. Die Kooperationen wurden im Sinne der Patienten intensiviert und Behandlungsabläufe optimiert. Die Leistung von Dr. Kaiser liegt besonders in der intensiven Fortbildung bei Therapeuten-Workshops (Logopädie/Physiotherapie) innerhalb des iMZ-Netzwerks, deren Ergebnisse allen iMZ-Patienten und deren ambulanten Therapeuten zu Gute kommen sollten. In Bonn wird zukünftig versucht, die bisherigen Probleme bei der Anmeldung zur MG-Ambulanz zu lösen und zu verbessern.

Liebe

Die Liebe erweitert das Gefühl: sie läßt den Rüpel sich anständig benehmen und gibt dem Feigling Mut. Dem jämmerlichsten und verworfensten Menschen flößt sie den Mut ein, herzhafte der Welt zu trotzen, wenn ihm nur die Unterstützung des geliebten Gegenstandes zuteil wird. Indem die Liebe ihn einem anderen gibt, gibt sie ihm noch mehr: sich selber. Er ist ein neuer Mensch mit neuen Wahrnehmungen, mit einem neuen und eifrigeren Streben, mit einer religiösen Feierlichkeit des Charakters und Willens. Er gehört nicht länger nur seiner Familie und der Gesellschaft an; er ist etwas; er ist eine Persönlichkeit; er ist eine Seele.

Ralph Waldo Emerson
(1803 - 1882)



News von den Ansprechpartner*innen der Regionalgruppen

Danke für das Engagement

Verabschiedung der Ansprechpartnerin der
RG Oldenburg **Frauke Einemann**



Frauke Einemann wurde 2018 Mitglied in unserem Verein. Anfang 2019 nahm sie das Amt der Ansprechpartnerin für die RG Oldenburg auf. Zu dieser Zeit war Frau Einemann noch voll berufstätig, deshalb stand sie für das Ehrenamt hauptsächlich telefonisch zur Verfügung. Die Corona-Pandemie machte es ihr nicht gerade leicht, Treffen fielen in Oldenburg aus. Wir danken Frau Einemann für ihren Einsatz als ehrenamtliche Ansprechpartnerin und wünschen ihr für die Zukunft alles Gute.

**Ivonne Kohlstruck
für den Vorstand der DMG e. V.**

Danke für das Engagement

Verabschiedung des Ansprechpartners der
RG Aachen **Karlheinz Müller**



Karlheinz Müller nahm seine Tätigkeit als Ansprechpartner der Regionalgruppe Aachen Anfang 2016 auf. Herr Müller sah es als seine Aufgabe, Informationen über die Krankheit Myasthenia gravis an Ärzte und vor allem an Betroffene weiterzugeben. Sein Hobby zu der Zeit war das Boule-Spielen im Sportverein. Der Sport ist auch heute noch sein liebstes Hobby, er ist immer noch aktiv tätig. Herr Müller ist ein Mensch, der seinem Gegenüber sehr gut zuhört. Vor der Corona-Pandemie gab es regelmäßige Präsenztreffen der RG Aachen. Um dem Ausfall der Treffen in der Pandemiezeit zu trotzen, hielt Herr Müller auch virtuelle Treffen via Zoom mit seinen Mitgliedern ab. Diese wurden gerne angenommen. Nun, mit 75 Jahren, möchte Karlheinz Müller etwas kürzertreten und sagt dem Verein als Ansprechpartner der RG Aachen „Goodbye“. Vielen herzlichen Dank für die ehrenamtliche Arbeit! Wir wünschen Herrn Müller alles Gute.

**Ivonne Kohlstruck
für den Vorstand der DMG e. V.**

Das Leben mit myasthenen Syndromen

Studie zum Beratungsanliegen von Myasthenia gravis Patient*innen



Bild: Pixabay

In Zusammenarbeit mit der DMG haben wir am iMZ der Charité die E-Mail-Anfragen von insgesamt 1711 Patient*innen und Ärzt*innen anonym ausgewertet. Die Ergebnisse wurden Ende letzten Jahres in der internationalen Fachzeitschrift BMC Neurology veröffentlicht. Ziel der Studie war es, die Kategorien der Anfragen sowie Unterschiede in den Anfragen an die DMG und Charité zu untersuchen und mögliche unerfüllte Bedürfnisse (sogenannte unmet needs) von Patient*innen besser zu verstehen. Um den Einfluss der COVID-19-Pandemie auf die Anfragen zu extrahieren, haben wir jeweils einen sechsmonatigen Zeitraum vor der Pandemie (Juli–Dezember 2019) und einen Zeitraum während der Pandemie (Juli–Dezember 2020) untersucht.

Ein wichtiges Ergebnis der Studie ist, dass medizinische Anfragen nicht nur die häufigste Anfrage-Kategorie an das medizinische Zentrum (Charité), sondern auch an die Patientenorganisation (DMG) ist. Fast die Hälfte aller Fälle fallen in diese Kategorie (DMG: 47%; Charité: 58%). An die DMG wurden am häufigsten Fragen zu Nebenwirkungen der Medikation (20%), allgemeine Fragen zur Therapie (16%) und dem Verlauf der Erkrankung (10%) gestellt. Unklar ist, wo diese Patient*innen ihre medizinischen Behandlung erhalten und ob Unsicherheiten oder Unzufriedenheit über die Symptomkontrolle vorlagen. An das iMZ wurden am häufigsten Fragen zur Medikation und weiterem

Procedere (21%) gestellt, gefolgt von Fragen zu Laborbefunden unter Immunsuppressiva (11%), wobei diese Patienten in dem iMZ auch behandelt wurden. Aufgrund der Verschlechterung ihrer MG-Beschwerden meldeten sich 8% aller Patient:innen aus der Charité-Gruppe. Die zweithäufigste Gruppe waren organisatorische Anfragen, z.B. Infomaterial oder Notfallpass (DMG) sowie Terminanfragen, Fragen nach Arztbrief, Verschreibung oder Rezept (Charité). Jede zehnte Kontaktaufnahme (DMG: 11% und Charité: 6%) bezog sich auf sozialgesetzliche Anfragen zu Schwerbehindertenausweis, Hilfsmittel oder Rehabilitation. Trotz eines auf der DMG Website frei zugänglichen und regelmäßig aktualisierten Positionspapiers des Ärztlichen Beirats waren Fragen zur Pandemie mit 16% (DMG) bzw. 6% (Charité) aller Anfragen auf COVID-19 vergleichsweise häufig.

Die Ergebnisse bestätigen, dass insgesamt ein hoher Beratungsbedarf bei Myasthenie-Patient*innen besteht. Die DMG genießt dabei bei Patient*innen großes Vertrauen und wird zur Einholung von (Zweit-)meinungen genutzt. Die Erkenntnisse der Studie sollen vor allem dazu dienen, die aktuelle Versorgung und das Unterstützungsangebot zukünftig noch zielgenauer auf die Bedürfnisse von Patient*innen auszurichten. Ein Projekt der Charité in Zusammenarbeit mit der DMG besteht bereits darin, neben dem Krankheitsmonitoring unter anderem auch Informationsmaterial im Rahmen der App „MyaLink“ (www.myalink.de) zur Verfügung zu stellen. Erste klinische Studien zu MyaLink werden dieses Jahr an der Charité starten.

Zur Originalpublikation im Journal: BMC Neurology Journal (Stein et. al, 2022)

<https://bmcneurol.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12883-022-02981-y>

Autoren: **Dr. Maike Stein, Dr. Sarah Hoffmann, Dr. Lea Gerischer, Dr. Frauke Stascheit, David Legg, Prof. Dr. Andreas Meisel, Dr. Sophie Lehnerer**

Neubetroffenen-Workshop Kurz-Zusammenfassung der wichtigsten Themen

Während des Neubetroffenen-Workshops im Oktober 2022 in Berlin wurden die Teilnehmer*innen in verschiedenen Vorträgen unter anderem über Entstehung, Diagnostik und Therapie der (autoimmunen) Myasthenia gravis informiert. In den folgenden Ausgaben der DMG-Aktuell wollen wir die Therapie der Myasthenia gravis in mehreren kurzen Beiträgen nochmals kurz erläutern.

Die Behandlung der Myasthenia gravis besteht aus mehreren Komponenten: der symptomatischen Therapie, der Immuntherapie und der Thymektomie. Als viertes Therapieprinzip könnte man auch noch das sportliche Training nennen. Durch die vorher genannten Therapien wird zwar die Muskelkraft gestärkt und die der Krankheit zugrundeliegende Autoimmunreaktion gebremst, das Auftrainieren der oft schon für Wochen oder Monate geschwächten Muskulatur muss jedoch durch Physiotherapie und sportliches Training wieder aufgebaut werden.

Symptomatische Therapie

Die symptomatische Therapie, die in Deutschland hauptsächlich mit Pyridostigminbromid (z. B. Mestinon®, Kalymin®) durchgeführt wird, dient ausschließlich dazu, für eine kurze Zeit eine Steigerung der Muskelkraft durch Verbesserung der Impulsübertragung vom Nerv auf den Muskel zu erreichen. Um das Wirkprinzip zu verstehen, muss man sich die Abläufe an der neuromuskulären Synapse (Übertragungsstelle von Nerv auf Muskel) nochmals kurz vergegenwärtigen (Abb. 1).

Die Nervenendigung und die Muskelzelle sind durch einen schmalen Spalt voneinander getrennt (synaptischer Spalt). Wenn ein Impuls die Nervenendigung erreicht, wird aus der Nervenendigung ein Botenstoff, das Acetylcholin (ACh), in den synaptischen Spalt ausgeschüttet (Abb. 1a). Dieser Botenstoff bindet an der Muskelzelle an einen spezifischen Rezeptor, den Acetylcholinrezeptor (AChR). Das ist ein Komplex aus mehreren großen Eiweißen. Durch die Bindung des Botenstoffs Acetylcholin an den Rezeptor wird die Muskelzelle aktiviert. Das Acetylcholin wird dann von einem Enzym, der Cholinesterase, gespalten, damit der Rezeptor wieder neu aktiviert werden kann.

Bei der Myasthenia gravis funktionieren die Rezeptoren weniger gut, weil sich vom Immunsystem gebildete Antikörper (AChR-AK) am Rezeptor festsetzen und dessen Funktion stören (Abb. 1b). Wenn man die Aktivität der Cholinesterase (AChE) mit einem Medikament (z. B. Pyridostigminbromid) hemmt, wird das Acetylcholin im synaptischen Spalt langsamer abgebaut und es steht mehr Acetylcholin für die Übertragung zur Verfügung (Abb. 1c). Damit kann der Muskel besser und stärker aktiviert werden und die Muskelkraft nimmt zu.

Das Pyridostigminbromid steht in normaler Tablettenform (Wirkdauer 3-5 Stunden) oder als Retard-Tablette (Wirkdauer 8-10 Stunden) zur Verfügung. Außerdem kann es intravenös appliziert werden.

