Ausgabe 1 / 2025

DMG-Aktuell

Zeitschrift der Deutschen Myasthenie Gesellschaft e.V.

Inhalt

Vorwort **3**
- Vorwort der Vorsitzenden 3

News aus den Gremien **4**
- Erstzertifizierung iMZ Düsseldorf Marien Hospital 4
- Ergänzung zum iMZ Jahresbericht 2024 4
- 30 Jahre Engagement 5
- 20 Jahre freiwillige Selbstkontrolle 6
- Selbsthilfe-Fachtagung AOK-Bundesverband 6
- Mitgliederversammlung ACHSE e. V. 7
- Kongress der DGN e. V. 8

Das Leben mit myasthenen Syndromen **9**
- Leitlinie für myasthene Syndrome 9
- Aufruf „Stark lieben trotz Schwäche“ 10
- Information zum veränderten Fragebogen 10
- Darmflora bei Autoimmunerkrankungen 11
- Studie: PROGNO-MG 11
- Vorstellung: MamaHealth 12
- Stromkostenerstattung für Hilfsmittel 13
- Nachtrag zur elektronischen Patientenakte 14
- Leserbrief von Anneliese Taut 15

Veranstaltungen **16**
- Terminkalender 16
- Bundesweite Videokonferenzen 18
- Informationsveranstaltung Leitlinie 19
- Vergangene Veranstaltungen 20

Das Leben in unserem Verein **27**
- Einladung DMG-Kongress 2025 27
- Programm DMG-Kongress 2025 28
- Anmeldung DMG-Kongress 2025 29
- Einladung Mitgliederversammlung 2025 30
- Tagesordnung Mitgliederversammlung 2025 31
- Tätigkeitsbericht des Vorstands 32
- Satzungsneufassung 38
- Umgezogen / neue Kontaktdaten 53
- Publikationen der DMG 54
- Interview: Monika Bélaz 55
- Danke für Ihre Unterstützung 56

Kontaktdaten **57**
- Vorstand 57
- Vorsitzende des Ärztlichen Beirats 57
- integrierte Myasthenie Zentren 58
- Ansprechpartner*innen 59

Kinderseiten **62**

Impressum

Herausgeber der DMG-Aktuell
Deutsche Myasthenie Gesellschaft e. V.
Geschäftsstelle Bremen

Eingetragen im Vereinsregister des
Amtsgerichtes Bremen: VR 6483 HB

Anschrift:	Westerstr. 93, 28199 Bremen
Telefon:	0421-592060
E-Mail:	info@dmg.online
Geschäftszeiten:	Montag – Donnerstag 09:00 – 12:00 Uhr

@myastheniegesellschaft

@deutschemyastheniegesellschaft

Redaktionsteam
Kooperation von ehrenamtlich tätigen Mitgliedern, unterstützt durch die Geschäftsstelle Bremen.

Die veröffentlichten Beiträge geben nicht unbedingt die Meinung des Herausgebers wieder. Für namentlich gezeichnete Artikel sind die Verfasser verantwortlich.

Druck und Weiterverarbeitung
Druckerei Wellmann
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. Redaktionsschluss 6 Wochen vor Versand.

Versandtermine jeweils Anfang des Monats

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

Hinweis für Autoren
Die Redaktion freut sich über die Zusendung von unveröffentlichten Originalbeiträgen sowie Nachrichten und Mitteilungen. Sie behält sich ausdrücklich das Recht vor, eingegangene Manuskripte redaktionell zu bearbeiten.

Bitte senden Sie Zuschriften per E-Mail an redaktion@dmg.online

Vorwort der Vorsitzenden

Vorwort

Liebe Mitglieder und Freunde der DMG, am Ende eines Jahres und zu Beginn eines neuen Jahres bietet sich die Gelegenheit, sowohl zurückzublicken als auch mit neuen Visionen nach vorn zu schauen. In den letzten Monaten haben wir bedeutende Schritte in der Aufklärung und Unterstützung all derjenigen unternommen, die von myasthenen Syndromen betroffen sind. Es ist uns ein großes Anliegen, dass Betroffene und ihre Angehörigen gut informiert und unterstützt sind.

Die Rückmeldungen unserer Mitglieder machen deutlich, dass es oft an umfassendem Erfahrungswissen mangelt. Diese Unsicherheiten im Umgang mit Patientinnen und Patienten sind nicht hinnehmbar.

Daher freuen wir uns über die Einführung unserer Webinar-Reihe, die wir speziell für Hausärzte, Therapeuten und Pflegekräfte ins Leben gerufen haben. Diese jederzeit zugängliche Informationsquelle behandelt zentrale Themen und ist ein Schritt, um die bestehenden Wissenslücken zu schließen. Damit möchten wir den Angehörigen der Gesundheitsberufe ermöglichen, sich unabhängig von Ort und Zeit auf ihre Aufgaben vorzubereiten, um die Qualität der Versorgung zu verbessern.

Unsere Webinare finden Sie auf unserer Hompage unter:
https://dmg.online/webinare-gesundheitsberufe/

Zusätzlich haben wir eine Wissensdatenbank auf unserer Webseite eingerichtet. Diese bietet Interessierten verlässliche und wissenschaftlich fundierte Informationen und entlastet unsere ehrenamtlichen Ansprechpartner. Sie gibt neuen Mitgliedern die Möglichkeit, sich eigenständig über ihre Erkrankung zu informieren – eine wertvolle Ressource, die wir bieten können.

Ein weiterer bedeutender Schritt war die Digitalisierung unserer internen Prozesse, die 2024 an Dynamik gewonnen hat. Unsere Organisation war lange in traditionellen Strukturen verankert, was die zeitgerechte Umsetzung von Digitalisierungsmaßnahmen beeinträchtigte. Im Sommer haben wir begonnen, schrittweise eine moderne Vereinssoftware einzuführen, um alle Aufgaben in einem zentralen System zusammenzuführen. Damit verbessern wir sowohl die Zusammenarbeit als auch die Sicherheitsstandards.

Ein Schwerpunkt liegt auf der Optimierung unserer Mitgliederbetreuung. Wir streben eine verbesserte Datenpflege und erhöhte Datensicherheit an, während wir unsere externen Prozesse effizienter gestalten. In diesem Zusammenhang haben wir begonnen unsere Broschüren zu überarbeiten und zu digitalisieren um sie in den kommenden Monaten in unseren Onlineshop zu integrieren. Dies stellt einen weiteren Meilenstein für unser digitales Angebot dar.

Einige Mitglieder haben sicherlich bemerkt, dass die Beantwortung von Anfragen oder Umsetzung von Anliegen länger als gewohnt gedauert hat. Dafür bitte ich um Ihr Verständnis. Die bemerkenswerte Einsatzbereitschaft, die in unserer Geschäftsstelle in Bremen gezeigt wurde, ist besonders hervorzuheben. Angesichts der Tatsache, dass wir in einem 3.500 Mitglieder starken Verein abgesehen von 1,5 hauptamtlichen Mitarbeiterinnen alles ehrenamtlich stemmen, ist dies umso beeindruckender.

Bitte nutzen Sie die Gelegenheit, um Ihre Kontaktdaten zu aktualisieren, zu ergänzen oder überprüfen zu lassen. Dazu verwenden Sie bitte das Formular auf Seite 53 oder senden Sie eine E-Mail an **info@dmg.online** mit Ihrem Namen, Ihrem aktuellen Wohnort und einer Telefonnummer, unter der wir Sie erreichen können. Ihre E-Mail-Adresse haben wir dann automatisch. Ihre Mitwirkung erleichtert gleichzeitig auch unseren Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartnern die Kontaktaufnahme und- pflege zu Ihnen und die Informationsweitergabe in den einzelnen Regionalgruppen erheblich.

Für das Jahr 2025 haben wir bereits einige spannende Projekte in Planung, die unsere Mitgliederbetreuung weiter verbessern und die Zugänglichkeit unserer Angebote steigern sollen. Ich werde Sie zu gegebener Zeit darüber informieren. Es ist unser gemeinsames Ziel, Plattformen zu schaffen, die den Austausch und die Unterstützung unserer Mitglieder und Interessierten erleichtern. Der Aufbau eines starken Gemeinschaftsgefühls ist uns ebenso wichtig wie die Stärkung der Gesundheitskompetenz von Betroffenen und Angehörigen.

Ich möchte allen danken, die sich an unseren Projekten, sowohl national als auch europäisch, sowie innerhalb unseres Vereins beteiligt haben. Gemeinsam sind wir auf einem vielversprechenden Weg, die Versorgung und Unterstützung unserer Mitglieder weiter zu verbessern. Lassen Sie uns auch weiterhin engagiert an unserer Vision arbeiten.

Herzlichst,
Ihre Claudia Schlemminger

Erstzertifizierung des iMZ Düsseldorf Marienhospital

News aus den Gremien

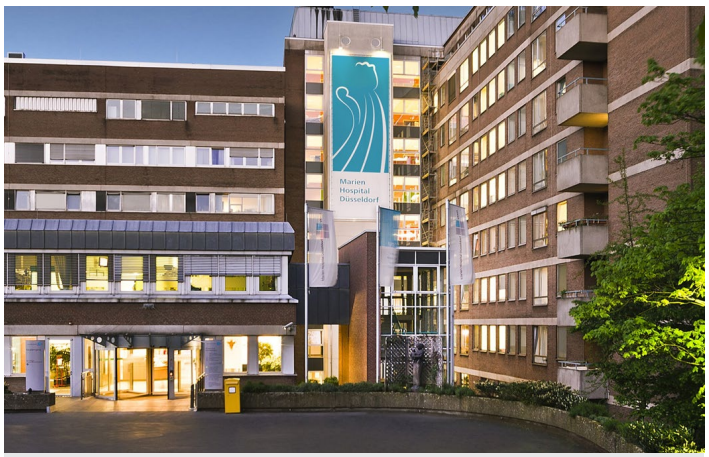

Foto: Pressestelle Düsseldorf Marien Hospital

Foto: Pressestelle Düsseldorf Marien Hospital

Die Klinik für Neurologie am Marien Hospital Düsseldorf nimmt in zentraler Innenstadtlage seit vielen Jahren wichtige Aufgaben für die neurologische Akutversorgung der Bevölkerung in ihrem Einzugsgebiet und darüber hinaus war. Die Klinik hält für die stationäre Versorgung derzeit 9 zertifizierte Stroke Unit-Betten und 42 allgemein-neurologische Betten vor, mit denen alle Bereiche der Neurologie diagnostisch und therapeutisch abgedeckt werden. Es besteht eine enge Kooperation mit der interdisziplinären Intensiv- und Notfallmedizin, der Inneren Medizin mit Dialyseabteilung zur Durchführung von Plasmaseparationen, der Onkologie mit Tagesklinik für ambulante Infusionsbehandlungen und einem umfangreichen Netzwerk stationärer und ambulanter Kooperationspartner. Neben dem stationären Bereich wurde in den letzten Jahren eine ambulante Versorgung aufgebaut, in der neuroimmunologische und neuromuskuläre Erkrankungen und insbesondere die Myasthenia gravis einen bedeutenden Raum einnehmen. Hierdurch kann eine umfassende Versorgung von Myastheniepatienten von der häufig stationär gestellten Erstdiagnose und Krisenintervention bis zur ambulanten Weiterbehandlung sichergestellt werden. Auch für primär ambulante Vorstellungen zur diagnostischen und therapeutischen Mitbeurteilung stehen wir gerne zur Verfügung. Die Kooperation mit der Deutschen Myasthenie Gesellschaft hat sich für uns als außerordentlich wichtig und hilfreich herausgestellt, sodass wir uns freuen, als zertifiziertes iMZ weiter unseren Beitrag zur Myastheniebehandlung leisten zu können.

Prof. Dr. med. Sebastian Jander
Chefarzt der Klinik für Neurologie
Marien Hospital Düsseldorf

Ergänzung zum Jahresbericht 2024 zu integrierten Myasthenie Zentren

News aus den Gremien

Liebe Mitglieder, ich möchte Ihnen gerne die noch ausstehenden Informationen zum Jahresbericht 2024 übermitteln.

Klinikum Würzburg-Mitte (Standort Juliusspital)
Erste Rezertifizierung 24.10.2024

Das iMZ wird weiterhin von Prof. Mäurer und seinem Stellvertreter Dr. Uibel geleitet. Seit der Erstzertifizierung konnten wir einen erfreulichen Anstieg der Patientenvorstellungen verzeichnen, was zu einer noch umfassenderen Erfahrung in der Behandlung myasthener Syndrome führt.

Die Patientenversorgung erfolgt sowohl ambulant als auch stationär auf hohem Niveau und orientiert sich an der neuen Leitlinie zur Behandlung myasthener Syndrome. Zudem bestehen enge Kooperationen mit der Thoraxchirurgie unter der Leitung von Dr. Chefou.

Das Auditteam hat Verbesserungspotenzial bei der Versorgung von schwangeren Patientinnen festgestellt. Diese werden bisher häufig an die Universitätsklinik Würzburg überwiesen. Der Vorstand der Deutschen Myasthenie Gesellschaft e. V. hat den Empfehlungen des Auditteams Folge geleistet und das Zertifikat um weitere fünf Jahre verlängert.