Ausgabe 3 / 2025

DMG-Aktuell

Zeitschrift der Deutschen Myasthenie Gesellschaft e.V.

Unsere Wissensdatenbank

Inhalt

Vorwort **3**
- Vorwort der Vorsitzenden 3

News aus den Gremien **4**
- iMZ Bochum Bergmannsheil 4
- iMZ Gießen 5
- Verabschiedung Andreas Sliwka 6
- Information Tim Florian Frick 7

Das Leben mit myasthenen Syndromen **8**
- Betriebliches Eingliederungsmanagement 8
- Okuläre Myasthenie 13
- Euro-Schlüssel und Toiletten-Apps 15
- MyaLink App 17
- Osteoporose und Myasthenie 18
- Aufruf: Erfahrungsberichte 18
- Erfahrungsbericht: Fahrrad ohne Grenzen 19
- Myasthenie und Hitze 19
- Impfen bei myasthenen Syndromen 20
- Leserbrief: 50 Jahre mit Myasthenia gravis 21
- Aktionswoche Selbsthilfe 21

Veranstaltungen **22**
- Terminkalender 22
- Bundesweite Videokonferenz 24

Das Leben in unserem Verein **25**
- In Gedenken an Claudia Strucken 25
- Ausstellung „Es Tropft im Wasserturm“ 26
- Happy Birthday, iMZ LMU München! 27
- Rückblicke unserer Regionalgruppen 28
- Ansprechpartnerin für Eltern betroffener Kinder 33
- Von Herzen Danke 34
- Umgezogen / neue Kontaktdaten 35
- Publikationen der DMG 36

Kontaktdaten **37**
- Vorstand 37
- Vorsitzende des Ärztlichen Beirats 37
- integrierte Myasthenie Zentren 38
- Ansprechpartner*innen 39

Kinderseite **42**

Spende schnell und einfach über PayPal!

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, Dienstag, 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, ich freue mich, Ihnen mitteilen zu können, dass die neue Satzung aus der Mitgliederversammlung 2025 nun offiziell im Vereinsregister eingetragen ist. Das Dokument finden Sie auf unserer Homepage unter dem Button „Verein" im Reiter „Mitgliedschaft". Nach so viel Arbeit, Zeit und Engagement ist dieser wichtige Schritt endlich vollbracht. Besonderer Dank gilt den Mitgliedern der Satzungskommission sowie den Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartnern, die sich mit großem Einsatz an der Neufassung beteiligt haben.

Doch trotz dieses Erfolgs stelle ich mir eine entscheidende Frage: Was nützt die aktuellste Satzung im Verein, wenn es ihm an Unterstützung mangelt? Woran liegt es, dass sich unter fast 3.500 Mitgliedern nicht einmal 1% aktiv einbringen? Der Mangel an ehrenamtlicher Hilfe hat bereits viele Vereine vor große Probleme gestellt – bis hin zur Auflösung. Wollen wir wirklich zulassen, dass auch wir nachlassen, nachdem wir in den letzten Jahren so viel erreicht haben?

Wir alle erleben die Herausforderungen im Gesundheitswesen unmittelbar – sei es bei der fachärztlichen Versorgung, den Bedingungen in Krankenhäusern oder in Arztpraxen. Hier können wir als Patientenorganisation aktiv werden, Probleme sichtbar machen und Veränderungen anstoßen – durch Mitarbeit in Gremien, Austausch mit Fachleuten oder Aktionen in der Öffentlichkeit. Gleichzeitig befähigen wir Betroffene und Angehörige, ihre Erkrankung eigenverantwortlich zu bewältigen und sich gegenseitig durch Austausch, Information und Unterstützung zu stärken.

Ich bin sehr dankbar für die Freiwilligen, die uns bei verschiedenen Aufgaben und in unterschiedlichen Gremien vertreten – häufig sind es jedoch unsere ohnehin engagierten Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner. So liest Christine Mielke beispielsweise sämtliche Medien vorab Korrektur, und Anja Hoffmeister stellt ihr Wissen und ihre Zeit neben der Vorstandsarbeit nicht nur für den Nutzerrat unseres Myasthenie Registers sondern zukünftig auch im Board des europäischen Registers zur Verfügung. Dieter Rothardt und Carolin Kemmner vertreten die DMG auf europäischer Ebene in der EuMGA, dem Dachverband der nationalen Myasthenia-Gravis-Verbände in Europa.

Fast nebenbei schreiben und veröffentlichen wir neue Aufklärungsmaterialien, stellen eine Wissensdatenbank für alle Betroffenen und ein Intranet für unsere Ehrenamtlichen zusammen, auditieren Myasthenie Zentren, vernetzen uns in Gremien und beteiligen uns an Studien, um das Bewusstsein für die Erkrankungen zu erhöhen und die Versorgungssituation Betroffener zu verbessern.

Unsere erreichten Ziele der letzten Jahre, wie etwa die Durchführung zahlreicher Videokonferenzen, die Fertigstellung der Webinare, die Mitwirkung an Leitlinien und die Entwicklung unseres Qualitätshandbuchs, sind für Betroffene sowie Fachleute von großer Bedeutung. Doch ohne mehr aktive Unterstützung können wir diese wichtigen Angebote nicht dauerhaft aufrechterhalten. Aufgrund der vielen Aufgabenfelder sind meine Vorstandskolleginnen und -kollegen sowie die Mitarbeiterinnen in der Geschäftsstelle stark gefordert und sehen sich teilweise aus gesundheitlichen Gründen schweren Herzens gezwungen, aus dem Ehrenamt zurückzuziehen.

Viele Regionen in Deutschland sind leider noch immer unbesetzt, und oft höre ich, dass vor Ort keine Treffen zum Austausch stattfinden, weil die Menschen erkrankt sind. Dabei wissen Sie: Wir alle leben mit einem myasthenen Syndrom. Seit mehr als zehn Jahren setze ich mich ein, gerade weil ich selbst stark betroffen bin und anderen einen leichteren Weg zur Diagnose und in der Behandlung der Erkrankung ermöglichen möchte. Seit ich 2022 den Vorsitz übernommen habe, investiere ich täglich – auch an Wochenenden und Feiertagen – ehrenamtlich viele Stunden, um Aufklärung, Austausch, Wissensvermittlung, Versorgung und Forschung zu verbessern – für Sie und die folgenden Generationen. Doch das gelingt auf Dauer nur mit einem engagierten Team, einer starken Gemeinschaft und aktiven Mitgliedern.

Haben Sie den Mut und die Bereitschaft, vielleicht einmal im Jahr ein Treffen zu organisieren, bei dem Betroffene ihre Sorgen teilen und wertvolle Unterstützung erfahren können? Ihre Initiative kann eine wertvolle Bereicherung für Sie und andere sein. Unsere Regionalgruppenreferentinnen sowie die Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner stehen Ihnen dabei jederzeit mit Rat und Tat zur Seite und sorgen dafür, dass Sie nicht allein gelassen oder unvorbereitet bleiben. Ich bitte Sie deshalb herzlich: Bringen Sie sich ein, unterstützen Sie uns ehrenamtlich, beteiligen Sie sich, organisieren Sie mit uns regionale Aktivitäten oder geben Sie uns Rückmeldungen – ganz gleich, auf welche Weise Sie uns mit Ihren Fähigkeiten und Potenzialen wertvoll unterstützen können.

Denn, wie Erich Kästner so treffend sagte: „Es gibt nichts Gutes, außer: Man tut es." Ihre aktive Mitwirkung ist unverzichtbar, um unsere Gemeinschaft zu stärken und die Zukunft der DMG mitzugestalten. Nur gemeinsam können wir als Deutsche Myasthenie Gesellschaft e. V. weiterhin eine starke Interessenvertretung in Deutschland und Europa bleiben.

Zögern Sie bitte nicht, sich in der Geschäftsstelle oder direkt bei mir zu melden. Gerne stehen Ihnen die Geschäftsstelle und ich persönlich für Fragen, wie Sie sich bei uns aktiv einbringen können, zur Verfügung.

Ihre Claudia Schlemminger

iMZ Bochum Bergmannsheil

News aus den Gremien

PD Dr. med. R. Rehmann, C. Schlemminger, Univ.-Prof. Dr. med. T. Ruck, C. Aydogan, Dr. med. M. Öztürk, P. Quint

Zertifiziertes iMZ: Klinik für Neurologie am BG Universitätsklinikum Bergmannsheil in Bochum

Die Deutsche Myasthenie Gesellschaft freut sich, die Klinik für Neurologie am BG Universitätsklinikum Bergmannsheil in Bochum (Leitung: Univ.-Prof. Dr. med. Tobias Ruck) als integriertes Myasthenie Zentrum (iMZ) bekanntzugeben.

Im Rahmen des etablierten Zertifizierungsverfahrens hat die Klinik erfolgreich das Audit durchlaufen und erfüllt die patientenzentrierten Qualitätskriterien, die für eine qualitätsgesicherte Versorgung von Menschen mit myasthenen Syndromen maßgeblich sind. Der Vorstand der DMG hat auf Grundlage der Audit-Ergebnisse die Zertifizierung beschlossen.

Die Klinik zeichnet sich durch eine strukturierte interdisziplinäre Versorgung, eine hohe diagnostische und therapeutische Expertise sowie ein klares Engagement für die Belange von Patientinnen und Patienten mit Myasthenie aus. Mit der Zertifizierung als iMZ ist das Bergmannsheil nun Teil des bundesweiten Netzwerks qualitätsgeprüfter Versorgungseinrichtungen.

Der Vorstand der DMG gratuliert dem gesamten Team der Klinik für Neurologie herzlich zur Auszeichnung und wir freuen uns auf die zukünftige Zusammenarbeit im Rahmen des iMZ-Netzwerks!

Integriertes Myasthenie Zentrum am BG Universitätsklinikum Bergmannsheil Bochum

An der Klinik für Neurologie des BG Universitätsklinikums Bergmannsheil in Bochum widmet sich ein spezialisiertes Team unter der Leitung von Univ.-Prof. Dr. med. Tobias Ruck mit hoher fachlicher Expertise der Diagnostik, Therapie und Langzeitbetreuung von Patientinnen und Patienten mit myasthenen Syndromen. Neben der klinischen Versorgung engagiert sich die Einrichtung auch in der wissenschaftlichen Erforschung neuromuskulärer Erkrankungen, insbesondere der Myasthenie.

Die Klinik wurde 2025 von der Deutschen Myasthenie Gesellschaft (DMG) als integriertes Myasthenie Zentrum (iMZ) zertifiziert. Ein besonderer Vorteil in der Versorgung liegt in der engen interdisziplinären Zusammenarbeit mit weiteren Fachabteilungen des Hauses, z. B. der Radiologie, Pneumologie, Kardiologie sowie der Intensivmedizin und Inneren Medizin, eine wichtige Grundlage für die Versorgung komplexer Verläufe.

Als iMZ legt das Team am Bergmannsheil besonderen Wert auf eine individuelle Beratung, die strukturierte Therapieanpassung, die Versorgung im ambulanten Infusionsbereich sowie auf eine enge Kooperation mit niedergelassenen neurologischen Praxen der Region. Darüber hinaus wird die Teilnahme an klinischen Studien ermöglicht und die Organisation ergänzender Diagnostik wie z. B. Muskelbiopsien oder weiterführender Funktionsuntersuchungen koordiniert.

Dr. med. Menekse Öztürk