

muskel report



Ausgabe **3** _ 2022
www.dgm.org
ISSN 0178-0352

Zeitschrift | der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e. V.



*miteinander
füreinander*

Weitsicht und Vielfalt

PINNWAND

Verkaufe umständehalber meinen Rollstuhl-Frontantrieb der Schweizer Firma MiAmigo:

Detaillierte Infos unter www.miamigo.ch, Baujahr 05 2019, gefahrene Strecke 212 km, zweiter separater Akku. Sehr gepflegt, leicht und wendig. Neupreis 4460 Euro, VB 2800 Euro. Weitere Fragen bitte an helmut.gotschy@t-online.de.

Biete scheckheftgepflegten VW Caddy 2,0 TDI Comfortline

140 PS, EZ 5/11, 210.000 km, Automatik, TÜV ASU neu, Komfort Ausstattung, Klimaanlage, Deep black PERL Effekt, Bremsassistent, Heckscheibe heizbar, Sitzheizung, Heckscheibenwischer, Schiebetür rechts und links, Stoßfänger und Griffe in Wagenfarbe lackiert, Bordcomputer, Multi Funktions Anzeige, Bodenbelag vorne und hinten Teppich, Fenster abgedunkelt (65 %), Wärmeschutzverglasung grün getönt. Sowohl die zweigeteilte Hecktüre als auch die zusätzlich angebrachte leicht bedienbare manuelle hydraulische Laderampe ermöglichen ein leichtes Verladen von Rollstühlen. Der Caddy bietet viele Features und befindet sich in sehr gutem Zustand (Garage/Nichtraucher), 3. Hand, VB 10.500 Euro, Besichtigung/Probefahrt jederzeit in Aschaffenburg. Ich beantworte gerne alle Fragen telefonisch unter 015141235777.

Audi A6 Avant 2,8 FSI 204 PS Multitronic, Automatik:

Bedienung auch im Handbetrieb (für Fußkranke) möglich. Garagenwagen super gepflegt, Farbe „Eiskristall Silber“, Heckscheiben getönt, Nichtraucherwagen, Kilometerstand 55.000 km, Benziner, Baujahr 2014, unfallfrei, Scheckheft gepflegt, Navi, LED Scheinwerfer, Anhängerkuppelung, Rückfahrkamera, Alufelgen und weitere Sonderausstattungen, Preisvorstellung 27.500 Euro. Kontakt 0157 51888715, h.schuebel@freenet.de

Zwei Outdoor-Elektro-Rollstühle aus gesundheitlichen Gründen zu verkaufen:

- Zoom Uphill: geländegängiger Allrad-Elektro-Rollstuhl, mit Paket Straßenzulassung-TÜV-Einzelabnahme, Eintragung als Krankenfahrstuhl, fünf Jahre alt. NP 18.700 Euro, VB 14.000 Euro
 - MobilityCube: Krankenfahrstuhl, selbstbalancierend (auf Segwaybasis), mit Paket Straßenzulassung-TÜV-Einzelabnahme, sechs Jahre alt, 2. Hand, VB 8.000 Euro
- Kontakt: retep.e@web.de oder T 0152 04875345

Ford Tourneo Connect zu verkaufen:

PARAVAN-Umbau behindertengerecht, Fahrer und/oder Beifahrerplatz mit Rollstuhl bzw. E-Rolli über seitliche Rampe anzufahren. Selbst Fahren per Joystick, Touchpad und Sprachbefehlen. Der Umbau beinhaltet: SPACE DRIVE, Touch Display mit Voice Control, PARAVAN-Dockingstation, tiefer gesetzter Fahrzeugboden, elektrische Schiebetür auf der Beifahrerseite, flache, elektrische Unterflur-Rampe, Fahrzeugabsenkung (elektr. Niveauregulierung). SPACE DRIVE II ist ein elektronisch-digitales drive-by-wire Lenk- und Gas/Bremssystem (Joystick) mit 2x CPU mit integriertem Interface, 2x Servomotor, Check Control. Mit dem Touch Display mit Voice Control können die wichtigsten Funktionen über Touchpad oder Sprachbefehl aufgerufen werden. Die PARAVAN-Dockingstation hält den Rollstuhl in drei Achsen stabil, Crash-getestet. Zurzeit montiert für Mitfahrer. Kann auch für Selbstfahrer an der Fahrerseite montiert werden. Der Fahrersitz lässt sich problemlos auch auf der Beifahrerseite verankern. Fahrzeugabsenkung: Luftfahrwerk Vorder- und Hinterachse inkl. elektr. Niveauregulierung. EZL: 05 2017, 84.000 km, HU bis 9/2023, 88 kW, Diesel, Euro 6, Preis 53.000 Euro VB, Neupreis war 120.000 Euro. Kontakt: Helena Rauch, T 015773980957.

ALS	Amyotrophe Lateralsklerose
BTHG	Bundesteilhabegesetz
CMT	Morbus Charcot-Marie-Tooth
DG	Diagnosegruppe der DGM
DGM	Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V.
DMD/BMD	Duchenne Muskeldystrophie/Becker-Kiener Muskeldystrophie
FSHD	Fazio Skapulo Humerale Muskeldystrophie
HMSN	Hereditäre motorisch-sensorische Neuropathie
IPReG	Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetz
LGMD	Gliedergürteldystrophie
LV	Landesverband der DGM

MMOD	Muskelerkrankte mit sehr seltener / ohne Diagnose
MZEB	Medizinische Zentren für Erwachsene mit Behinderungen
PPS	Postpolio-Syndrom
SBMA	Spinobulbäre Muskelatrophie
SMA	Spinale Muskelatrophie
SPZ	Sozialpädiatrisches Zentrum
NME	Neuromuskuläre Erkrankung
NMZ	Neuromuskuläres Zentrum
UN-BRK	Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen



Liebe Mitglieder,

In den letzten zweieinhalb Jahren hat die Corona-Pandemie unser gesamtes privates und öffentliches Leben durcheinandergeschüttelt. Die FFP2-Maske, der 150 cm-Abstand, Diskussionen zur Impfpflicht und der Desinfektionsmittelspender sind ein Teil der Normalität geworden. Der Umgang mit der Situation ist nun Standard geworden und der gesellschaftliche Alltag hat sich darauf eingerichtet.

Kaum hat hier ein gewisser Gewöhnungsprozess eingesetzt, offenbaren sich die nächsten gravierenden Krisen: Krieg in Ost-Europa mit sinnlosem Töten, weltweiten Fluchtbewegungen, Armut, Hunger, Klima- und Energiekrise. Wir werden medial geflutet mit Fotos, Videos und Schaubildern, mit Informationen aller Art und Prognosen dazu. Wie können wir als Einzelne – mit einem geschulten Bewusstsein für diese Krisen – den Blick für das Positive, für Hoffnung und Zuversicht behalten? Wie finden wir unsere optimistischen Gedanken und auch Ideen zur Veränderung? Einen großen Beitrag hierzu kann das soziale Miteinander, der Austausch mit Gleichgesinnten, liefern: gegenseitiges Zuhören, die Geschichte des Gegenübers verstehen wollen, Zeit miteinander verbringen und Erlebnisse teilen, das macht uns Menschen als soziale Wesen aus.

Ein zweiter wichtiger Beitrag besteht in der Verantwortungsübernahme für Andere: Sich nicht zu intensiv mit sich selbst beschäftigen, sondern das Gegenüber aufsuchen und ihm mit Freundlichkeit und Hilfsbereitschaft begegnen. Solche Aktionen stärken den Selbstwert und das Gefühl der Selbstwirksamkeit.

Dieser Effekt passiert ganz verstärkt bei den vielen persönlichen oder virtuellen Treffen der DGM. Ich bin den vielen Aktiven in der DGM für ihre enorme Kraftanstrengung in der Planung und Durchführung der Veranstaltungen sehr dankbar. Immer wieder spüre ich bei diesen Treffen die große Freude, die positive Dynamik und die gewinnbringende Kraft dieser Begegnungen. Sowohl für die Ausrichtenden als auch für die Gäste ist jede Form dieser Zusammenkünfte ein großer Beitrag für die Widerstandskräfte, um der unsicheren, schwankenden und komplexen Umwelt zu begegnen.

Ein gutes Beispiel war das Juli-Wochenende in Hohenroda, bei dem sich die Vorstände und Delegierten der DGM zu Sitzungen trafen. Obwohl es sich um anstrengende Arbeitsmeetings handelte und alle Beteiligten abends erschöpft waren, lösten die Gespräche und Diskussionen motivierende Effekte aus. Und „nebenbei“ sind an diesem Wochenende Absprachen und Entscheidungen getroffen worden, die die weitere Gestaltung der DGM-Angebotspalette unterstützen werden.

Allen Leserinnen und Lesern des Muskelreports wünsche ich viele Begegnungen und Gespräche, Netzwerke und Treffen für die Stärkung ihrer Kräfte, um Gemeinschaftsempfinden zu spüren und den Belastungen durch die sich stellenden Herausforderungen entgegenzuwirken.

Joachim Sproß

Impressum

Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e. V.

Im Moos 4
79112 Freiburg
Tel. 07665 9447-0
Fax 07665 9447-20
www.dgm.org
info@dgm.org
Beiträge bitte an: muskelreport@dgm.org
Terminmitteilungen bitte an: termine@dgm.org

Herausgeber

Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e. V.

Anzeigenverwaltung (gewerbliche Anzeigen)

AWS-Medienverlag GmbH
Karlsruher Strasse 14, 76275 Ettlingen
Tel. 07243 3507363
info@aws-medienverlag.de

Layout und Satz

AWS-Grafik, Riana Pohl
grafik@aws-medienverlag.de

Redaktion

Julia Mikus, Joachim Sproß

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

Der Muskelreport erscheint viermal im Jahr als Fachzeitschrift und Mitgliederzeitung der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke. Der Bezugspreis ist im Mitgliedsbeitrag enthalten. Anträge auf Mitgliedschaft nimmt die DGM-Geschäftsstelle entgegen.

Ein Jahresabonnement für Nichtmitglieder kostet 20 Euro inkl. Versandkosten.

Hinweis für Autoren

Die Redaktion freut sich über 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 oben genannte Adresse. Für unverlangt eingereichte Manuskripte wird nicht gehaftet; Manuskripte werden nicht zurückgesandt.

SPENDENKONTO

Bank für Sozialwirtschaft Karlsruhe
IBAN: DE38 6602 0500 0007 7722 00
BIC: BFSWDE33KRL

Auflage 12.680 Exemplare

Titelfoto: DGM

Inhaltsverzeichnis

Pinnwand	2
Editorial	3
Der Vorstand informiert	5
Aus der Geschäftsstelle	10
Die gute Tat	10
Landesverbände	15
Diagnosegruppen	40
Kooperationen	47
Vier Fragen an	48
Medizin & Forschung	51
Recht	64
JungeDGM	66
Elternseiten	68
Hilfsmittel	77
Fortbildungen/Seminare	79
Bücher/Filme	81
Berichte	82
Informationen	83

B.A.G.
SELBSTHILFE

Mitglied der Bundesarbeitsgemeinschaft „Selbsthilfe“ e. V.

 **DER PARITÄTISCHE**
UNSER SPITZENVERBAND

 **achse**
Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen

Redaktionsschluss für den nächsten Muskelreport (Nr. 4/2022)
ist der 15. Oktober 2022

Bilanz-Schlussbesprechung



Zur jährlichen Schlussbesprechung lädt der Vorstandsvorsitzende Dr. Stefan Perschke die Mitglieder der Finanzkommission, Geschäftsstellenmitarbeitenden aus der Verwaltung und Geschäftsführung sowie Herrn Graß als Bundesschatzmeister im Vorstand und Herrn Ganter als DGM-Stiftungsvorstand ein. Für die kurzfristig erkrankte Wirtschaftsprüferin Verena Gruninger präsentierte Steuerberaterin Larissa Mader die Zahlen aus 2021. Insgesamt hat die DGM im Abschlussjahr 2021 ein positives Ergebnis erzielt und seine satzungsgemäßen Aufgaben in der Beratung von Muskelkranken, der Forschungsförderung, Öffentlichkeitsarbeit sowie politischen Vertretung im wirtschaft-

lichen Sinne erfolgreich durchgeführt. Erfreulicherweise konnte die DGM im Berichtszeitraum ca. 600.000 Euro in die Forschungsförderung investieren. Herr Dr. Perschke dankte dem Kollegium der Buchhaltung – Alevtine Beirow als Leitung, Martina Danzeisen sowie Christa Belledin – für die transparente und korrekt-geordnete Bilanzerstellung.

Einen besonderen Dank sprach Stefan Perschke allen denen aus, die mit ihrem Engagement und ihrer Spendenbereitschaft für die wirtschaftliche Grundlage der DGM-Betätigungsfelder sorgen.

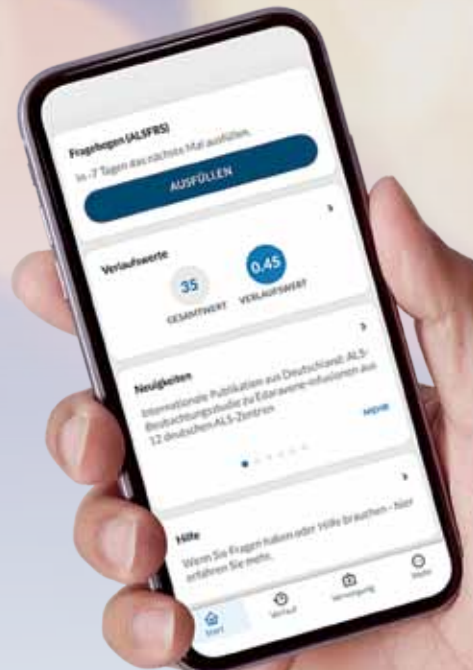
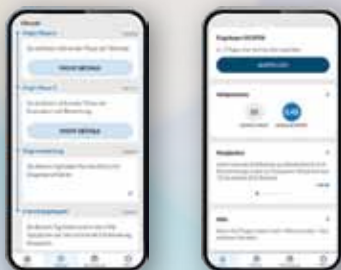
Anzeige

Die „ALS-App“: Forschung und Versorgung

von zu Hause

Seit Februar 2020 nutzen etwa 500 Menschen mit ALS die „ALS-App“. Tendenz stark steigend. Die ALS-App dient der mobilen Unterstützung von Forschung und Versorgung. Sie hat die folgenden Funktionen:

- Monatliche Dokumentation der ALS-Funktionsskala (ALSFRS-R)
- Chronik der Erkrankung (mit Einteilung nach King's College London)
- Anzeige des individuellen Krankheitsverlaufs (optional)
- Anzeige des Biomarkers NFL („NFL-Diagramm“ bei Studienteilnahme)
- Mitteilung von Hilfsmittelbedarf (optional)
- Übersicht der koordinierten Hilfsmittel („Meine Hilfsmittel“)



1. Registrieren bei Ambulanzpartner:



<https://www.ambulanzpartner.de/registration>

2. ALS-App herunterladen:



Google Play



App Store

Ambulanzpartner.

Sitzungswochenende und Delegiertenversammlung



Gemeinsame Sitzung



Arbeitssitzung

Nachdem in den Jahren 2020 und 2021 die Delegiertenversammlungen jeweils online durchgeführt wurden, trafen sich zu diversen Sitzungen zahlreiche Verantwortungsträgerinnen und -träger im Hessenpark Hohenroda.

Insgesamt sind 48 Vorstände sowie Delegierte angereist, die sowohl an den vorgeschalteten Sitzungen als auch an der eigentlichen Delegiertenversammlung teilgenommen haben.

Gemeinsame Sitzung

Nach alter Tradition trafen sich zunächst die Vorsitzenden der Landesverbände und Diagnosegruppen gemeinsam mit dem Bundesvorstand, um allgemeine Belange im Verein zu besprechen. Insbesondere wurden über die zukünftigen Kommunikationswege und -formen diskutiert. Dabei wurden Vor- bzw. Nachteile, Befürchtungen und Chancen von digitalen Formaten benannt und die jeweiligen Folgen abgewogen. Auch konnte Abläufe innerhalb der unterschiedlichen Gremien sowie Absprachen über gemeinsame Vorhaben getroffen werden. Die Teilnehmenden nutzen diese Sitzung auch, um allgemeine Stimmungsbilder einzuholen, Kritik, Anregungen, Wünsche und Anforderungen zu artikulieren, Kooperationen zu bilden und in gemeinsame Planungen bereits einzusteigen.

Arbeitssitzung

An der anschließenden, der Delegiertenversammlung vorgelagerten Arbeitssitzung, nehmen alle gewählten Delegierten teil. Dieses Meeting dient dazu, die Themen der Delegiertenversammlung in der Tiefe zu diskutieren und Lösungen für Fragestellungen zu finden. Oftmalig wird diese Sitzung dafür genutzt, sich gegenseitig zu informieren, Argumente auszutauschen und Lösungswege vorzubereiten. Als Moderator schätzt der Bundesvorstands-

vorsitzende Dr. Stefan Perschke diese Zusammenkunft als eine große Chance, sich ohne größerem Zeitdruck komplexen Themen zu widmen, um für die DGM die besten Herangehensweisen auszuloten. In diesem Jahr sind tatsächlich keine Anträge an die Delegiertenversammlung eingegangen, auch Wahlen standen nicht an. Daher konnte die vorgelagerte Arbeitssitzung mit den Delegierten sehr kurzgefasst werden.

Delegiertenversammlung

Die abschließende formale Delegiertenversammlung ist das vereinsrechtlich höchste Organ der DGM. Der Vorstandsvorsitzende Dr. Stefan Perschke berichtete über die Vorstandstätigkeit. Der entschuldig abwesende Schatzmeister, Gerhard Graß erstellte den Bericht über die Vereinsfinanzen, dieser wurde den Delegierten durch Joachim Sproß präsentiert. Als Mediziner im Vorstand und als zweiter Vorsitzender berichtete Prof. em. Reinhard Dengler über die Forschungstätigkeit der DGM. Der Berichtszeitraum ist das abgelaufene Kalenderjahr 2021. Über Aussprachen haben die Delegierten die Möglichkeit, weitere Informationen zu erhalten. Auf Antrag durch André Neutag wurde der Vorstand einstimmig durch die Delegierten entlastet. Dr. Perschke dankte allen Verantwortungsträgerinnen und -trägern in den Landesverbänden und Diagnosegruppen für ihren großen Anteil an der Vereinsarbeit. Besonders in den regionalen und themenspezifischen Angeboten der vielen Ehrenamtlichen liegt die Stärke der DGM, die damit den Betroffenen von Muskelerkrankungen die notwendige Unterstützung geben kann.

Prof. Neundörfer, zum 85. Geburtstag

Wir gratulieren Prof. Dr. med. Bernhard Neundörfer aufs herzlichste zum 85. Geburtstag.

Prof. Neundörfer ist seit 20. Juni 1978 Mitglied der DGM. Bundesvorstandsmitglied war er von 1997 bis 2020.

Nach seinem Studium der Medizin in Heidelberg, entdeckte Prof. Neundörfer als Oberarzt an der Universität Mannheim sein Interesse für neuromuskuläre Erkrankungen. Er habilitierte sich zur Ätiologie der Polyneuropathie und baute später den neuromuskulären Schwerpunkt an seinem ersten Lehrstuhl für Neurologie an der Universitätsklinik Lübeck aus. Gleichzeitig hat er schon dort die Arbeit der DGM unterstützt, an Gruppengesprächen des Landesverbandes Schleswig-Holstein teilgenommen, muskelkranke Menschen und ihre Angehörigen beraten.

1986 erfolgte der Ruf auf den Lehrstuhl für Neurologie der Universitätsklinik Erlangen. Hier gelang es ihm, den Schwerpunkt neuromuskuläre Erkrankungen weiter zu entwickeln und Erlangen als neuromuskuläres Zentrum zu etablieren. Als Mitglied



des wissenschaftlichen Beirates der DGM und von 1993 bis 1995 als dessen Sprecher setzte er sich intensiv für die Erforschung neuromuskulärer Erkrankungen ein.

2009 verlieh die DGM ihm für sein Lebenswerk im Dienste der Muskelkranken ihre höchste Auszeichnung, den Duchenne-Erb-Preis verliehen.

Anzeige



EXXOMOVE

Smarte Hilfsmittel für die
Arm- und Handmobilität

BATEO®

Der Roboterarm. Endlich wieder selbst greifen.

- ✓ Für Menschen, die wieder *handgreiflich* werden möchten. Selbstständig Türen öffnen, sich am Kopf kratzen, essen, trinken ...
- ✓ Er ist einfach mittels Rollstuhlsteuerung zu bedienen und dank seiner geringen Bauhöhe an jedem Elektrorollstuhl montierbar. Die drei patentierten Soft-Touch-Finger greifen Schmales wie Rutschiges sicher und schnell.

Jetzt einfach ausprobieren!

Termin vereinbaren unter
@ info@exxomove.de
☎ 0 921 15 05 341

www.exxomove.de



CARBONHAND

Die bionische Handorthese. Neue Kraft und Ausdauer für schwache Hände.

- ✓ Für Menschen, die eine Greifkraftverstärkung der Hand benötigen.
- ✓ Verbessert die Handkraft und ermöglicht so das sichere und längere Halten und kraftvolle Öffnen von Gegenständen. Wieder sicheres, beidhändiges Benutzen des Rollators und kontrolliertes Führen des Rollis.
- ✓ Viele Menschen mit MS, CRPS, orthopädischen Traumata und muskulären Erkrankungen können mit der Carbonhand wieder beidhändig zupacken.



EXXOMOVE
Wir leben Bewegung

Prof. Neundörfer ist in all den Jahren auch Mitglied in der Viktor von Weizsäcker Gesellschaft gewesen, er gehört zum Ritterorden vom Heiligen Grab und ist Mitglied des Rotary Club Nürnberg. Neben seinem wissenschaftlichen Interesse zeichnete ihn stets eine ausgesprochene Liebe zu seinen Patienten und die Bereitschaft, sich mit großem Engagement um die Belange der Betroffenen zu kümmern, aus.

Mit der Etablierung der Bayerischen Muskelzentren und Durchsetzung der staatlichen Förderung dieser Zentren setzte er

zusammen mit Prof. Toyka und Prof. Pongratz Maßstäbe. Auch nach seiner Emeritierung engagiert er sich bis zum heutigen Tage in der DGM und für seine Patienten.

Mit 85 Jahren erfreut sich der Jubilar nach wie vor guter Gesundheit und ist immer noch zum Wohle der Muskelkranken zusammen mit seiner Ehefrau aktiv.

Wir gratulieren herzlich und wünschen alles, alles Gute!

Priv.-Doz. Dr. med. habil. M. Winterholler, Chefarzt

85. Geburtstag von Prof. Reinhardt Rüdell



Prof. Reinhardt Rüdell feierte am 6. Juli 2022 seinen 85. Geburtstag. Er gehört zur kleinen Zahl der international renommierten deutschen Muskelforscher. Viele kennen ihn aber auch noch als engagierten Unterstützer der Anliegen der Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen und als langjährigen ersten Vorsitzenden der DGM.

Reinhardt Rüdell studierte zuerst Physik in Erlangen, Wien und Heidelberg, wo er 1965 mit „summa cum laude“ promovierte. Im Anschluss wurde er Assistent am Physiologischen Institut der Universität Heidelberg und studierte Medizin bis zum Physikum. Von 1968 bis 1970 war er Postdoctoral Fellow bei Andrew F. Huxley am University College London und habilitierte sich 1970 für Physiologie an der Universität Heidelberg. 1972 folgte er Josef Dudel nach München ans Physiologische Institut der Technischen Universität. Während dieser Zeit war er mehrfach im Labor von S. Taylor an der Mayo Clinic, Rochester, USA, mit dem er entscheidende Arbeiten zur zentralen Rolle des Calciums für die Muskelkontraktion veröffentlichte. 1979 nahm er dann den Ruf an die Universität Ulm als ordentlicher Professor und Direktor des Institutes für Allgemeine Physiologie an.

Was hat der Physiker und Physiologe Reinhardt Rüdell mit Muskelkrankheiten zu tun? Zwei Punkte sind hier wichtig: Zum ei-

nen die neuromuskuläre Grundlagenforschung und zum anderen sein Einsatz für die DGM. Im Bereich der Forschung sind hier vor allem bahnbrechende Arbeiten zu den Grundlagen der Kontraktion von Herz- und Skelettmuskel und zu Störungen der Erregung von Muskelfasermembranen zu nennen. Bei Letzteren geht es um Krankheiten aus dem Formenkreis der Myotonien und der episodischen Paralysen, wo ich selbst in meinem Post-Doc Jahr in München mitarbeiten konnte. Er blieb diesem Themenbereich auch nach seiner Berufung nach Ulm erfolgreich treu bis zu seiner Emeritierung mit 67 Jahren. Diese Arbeiten haben Reinhardt Rüdell höchste nationale und internationale Anerkennung eingebracht. So wurde er z. B. von der DGM 1980 zusammen mit F. Lehmann-Horn und K. Ricker für seine Arbeiten zu den episodischen Paralysen mit ihrem höchsten Preis, dem Erb-Duchenne-Preis ausgezeichnet. Aufgrund seines hohen internationalen Renommee gelang es ihm auch, den 7. Weltkongress für Muskelkrankheiten 1990 nach München einzuwerben. Der Kongress fand finanzielle Unterstützung durch die American Muscular Dystrophy Association, war ein enormer Erfolg und platzte mit mehr als 2000 Teilnehmenden förmlich aus den Nähten.

Ungewöhnlich für einen Nicht-Mediziner und Forscher war sein Engagement für die DGM. Neben seinem Forscherinteresse

spielte sicherlich eine Rolle, dass er selbst eine zunehmende Behinderung entwickelte und rollstuhlpflichtig wurde. Er war seit 1972 Mitglied der DGM, wurde 1983 in den Bundesvorstand gewählt und war erster Vorsitzender von 1986 bis 1992. Er wurde später Ehrenmitglied und erhielt die goldene Ehrennadel.

Reinhardt Rüdel war für sechs Jahre auch Präsident der European Alliance of Muscular Dystrophy Associations (EAMDA) und war in dieser Funktion wesentlich beteiligt an der Gründung des ENMC (European Neuromuscular Centre), dessen Gründungsdirektor er war. Das ENMC fördert die Vernetzung der europäischen Muskelforscher durch wissenschaftliche Tagungen und wird von der DGM im Rahmen der Forschungsförderung finanziell unterstützt.

Ein besonderes Verdienst von Reinhardt Rüdel ist die Initiierung der Neuromuskulären Zentren der DGM nach englischem Vorbild zusammen mit Erich Kuhn (Heidelberg). Entsprechend wurde das erste deutsche NMZ in Ulm gegründet. Ferner ist

es ihm gelungen, den Deutschen ALS-Verein in die DGM einzugliedern. Erwähnenswert ist auch sein Einsatz für die Einführung der assistierten Beatmung bei Polio- und SMA-Patienten. Während seiner Tätigkeit im Vorstand der DGM war es Reinhardt Rüdel ein ganz besonderes Anliegen, die Verbindung zwischen Wissenschaft und Patientenversorgung zu stärken.

Trotz seiner Behinderung nimmt er auch heute noch mit größtem Interesse an den Entwicklungen der Muskelforschung teil und ist auch in seiner Universität, die ihm 2008 die ehrenvolle Medaille der Universität Ulm verlieh, bestens angesehen. Die DGM, der er weiterhin eng verbunden ist, ist Reinhardt Rüdel in hohem Maße zu Dank verpflichtet und schätzt sich glücklich, ihn als Ehrenmitglied zu haben. Wir gratulieren herzlich zum Geburtstag und wünschen ihm für die kommenden Jahre alles Gute.

Reinhard Dengler, Hannover

Aus dem DGM Vorstand

Nach mehr als 28 Monaten traf sich der Bundesvorstand wieder in einer Präsenzveranstaltung. Der Vorstandsvorsitzende Dr. Stefan Perschke lud zur zweitägigen Vorstandssitzung nach Freiburg-Waltershofen ein. Alle Vorstandsmitglieder freuten sich auf diese persönliche Zusammenkunft, um über die breiten Themen der DGM zu diskutieren. Thematisch wurden sowohl interne Vereinsangelegenheiten (Finanzen, Diagnosegruppenbenennung, Termine) als auch Betätigungsfelder (Forschungspreise, Forschungsförderung/-projekte, medizinisch-wissenschaftliche Entwicklungen) besprochen und über entsprechendes Vorgehen entschieden.

Am Abend trafen sich die Mitglieder der Bundesvorstand sowie das Kollegium der Bundesgeschäftsstelle zu einer kleinen Feierstunde. Dr. Stefan Perschke nutzte diese, um PD Dr. Arpad von Moers aus dem Vorstandstätigkeit zu verabschieden. Nach über 18 Jahren in der DGM-Vorstandstätigkeit tritt PD Dr. Arpad von Moers aus gesundheitlichen Gründen aus dem Bundesvorstand aus. Jetzt in der Direktion der DRK-Klinik Berlin, Westend tätig, blickt Herr von Moers auf eine über 37-jährige DGM-Mitgliedschaft zurück. Gleichbedeutend heißt das, dass er bereits als junger Mediziner seinen beruflichen Schwerpunkt auf die Forschung und Versorgung von Kindern mit einer Muskelerkrankung gelegt hat. Neben seiner ärztlichen Tätigkeit übernahm Herr von Moers weitere zahlreiche Aufgaben, u.a. bei Studien, der Erstellung von Leitlinien oder konkret auch als Mitglied bzw. Chief des ENMC (European Neuromuscular Centre) in Amsterdam. Dr. Perschke würdigte das besondere Engagement von Arpad von Moers und bedankte sich für seine sehr persönlich-freundlich-konstruktive Art in der Zusammenarbeit.



Dr. Stefan Perschke bei der Verabschiedung von PD Dr. Arpad von Moers sowie bei der Urkundenübergaben an Prof. Neundörfer, der gemeinsam mit seiner Frau Gerta angereist war

Die kleine persönliche Zusammenkunft nutzte Dr. Perschke auch, um Prof. Bernhard Neundörfer die Urkunde der Ehrenmitgliedschaft zu überreichen. Schon in der Delegiertenversammlung 2020 haben die Delegierten beschlossen, Prof. Neundörfer die Ehrenmitgliedschaft aufgrund seiner besonderen Verdienste für die DGM zu übertragen. Pandemiebedingt konnte die Urkundenübergabe jetzt nachgeholt werden. In seiner kurzen Rede gab Herr Neundörfer einen kurzen Rückblick über die Entwicklung der DGM.

Die Überreichung der Ehrenmitgliedschaftsurkunde an Matthias Küffner, ebenfalls eine Entscheidung der Delegierten in 2020, musste dagegen nochmals verschoben werden.

Liebe DGM- Mitglieder,

mein Name ist Sonja Hartwein und seit Mai 2022 bin ich Teil des Teams in der Sozialberatung der DGM-Bundesgeschäftsstelle. Was habe ich davor gemacht? Nach meinem Studium zur Sozialarbeiterin in Freiburg habe ich in einer Tagesstätte für wohnungslose Menschen gearbeitet. Ein Schwerpunkt der Arbeit war neben der Organisation der Tagesstätte auch die Sozialberatung.

Zu Beginn meiner Tätigkeit bei der DGM durfte ich bei der Kontaktpersonenschulung in Hohenroda eine kleine Gruppe von Mitgliedern persönlich kennenlernen, was ein wunderbarer Einstieg für mich war. Ich freue mich schon sehr auf viele weitere persönliche und auch telefonische Begegnungen.

Sonja Hartwein



Die gute Tat

Motorradfans aufgepasst – Vorankündigung:

Es knattert wieder – DGM-Sternfahrt in Oberbillig am 10. September 2022

Markus Betz und sein Team sind wieder am Start – die Erlöse gehen an die DGM



Hier unser tolles Programm, für den Samstag, 10. September 2022 in Oberbillig

12 Uhr **Eröffnung**

12.30 Uhr Motto DGM Sternfahrt Song "You'll Never Walk Alone" – Präsentiert von Chris Steil

12.45 Uhr **Motorradsegnung**

13 Uhr **Gemeinsame Motorrad Ausfahrt (75km)** – Spende pro Bike 5 Euro

13.30 Uhr für die Daheimgebliebenen: **Backbeat: Classic Rock, Blues und Soul aus Trier!** Mit tollen Klassikern, die ins Blut gehen.

15 Uhr **Rückkehr der Bikerinnen und Biker**

15.30 Uhr **Leierendecker-Bloas:** „Helm“ ist das Trierer Original. Mit seiner Mundart-Band Leierendecker Bloas begeistert er Musikfans des Trierer Platts weit über die Stadtgrenzen hinaus. Einfach nicht mehr weg zu denken, in der bunten Trierer Musikszene – das Original!

17 Uhr **Los Manolos Bonn** – spanische Lebensfreude pur! Sie haben sich der typisch spanischen und latein-amerikanischen Musik verschrieben, mit einer Mischung aus Rock, Pop, Flamenco und Rumba. Ihr begeisternder Auftritt im Finale des „RTL-Supertalent“ im Dezember 2017 war der bisherige Höhepunkt ihrer Karriere.

19 Uhr **Trierer Duhmstaan Musikanten** – Du denkst, du hast schon alles gesehen? Hast du nicht ...! Eine Blasmusik Combo, die dich mit ihrer Art mitreißen wird. Lass dich überraschen.

20.15 Uhr **2th Frame** – Eine der besten Rock&Pop Cover Bands in Rheinland-Pfalz. Wer sie live erlebt, den hält es nicht auf seinem Platz. Die mit unglaublicher Energie spielende Band reißt jeden mit, der nur etwas Musik im Blut hat.

22:45 Uhr **Höhenfeuerwerk!** Gespendet von den Saar-Pfalz Feuerwerken.

23 Uhr **Regina Red** – Eine der besten Travestie Künstlerinnen Deutschlands! Mit ihrer Show rund um Gesang und Comedy verzaubert Regina ihr Publikum mit ihrem Charme und ihrer strahlenden Schönheit. Innerhalb kürzester Zeit gelingt es ihr, die Show zu einem unvergesslichen Erlebnis zu machen.

www.dgm-sternfahrt.org



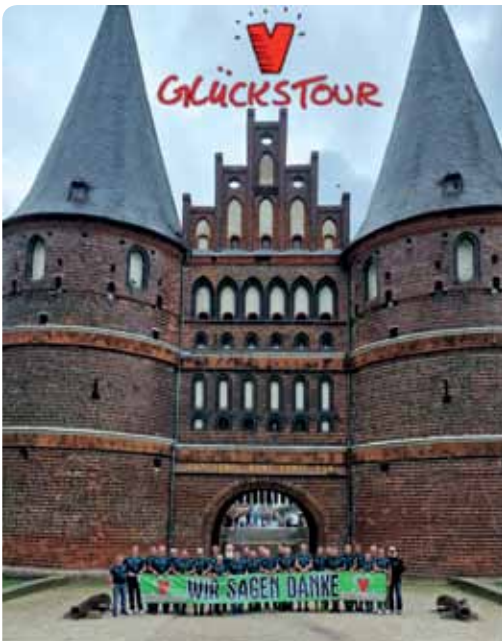
UNSER ANTRIEB: DEINE MOBILITÄT

Ein Umbau mit vielen Alternativen: Der behindertengerechte PARAVAN-Umbau des Ford Tourneo Custom bietet sie Dir! Egal ob Du barrierefrei mit Deinem Rollstuhl direkt hinter das Lenkrad fahren oder lieber bequem im Fahrzeug auf unsere Transferkonsole umsetzen möchtest – unser Innenraumkonzept mit barrierefreiem Fahrzeugboden von der A- bis zur C-Säule macht es möglich. Und auch beim Antrieb bieten wir Dir mit dem Ford Tourneo Custom jetzt neben der klassischen Diesel-Variante auch unsere erste alternative Plug-In-Hybrid-Lösung an. Du entscheidest!

Alle Infos zum neuen PARAVAN Ford Tourneo Custom auf www.paravan.de

PARAVAN[®]
MOBILITÄT FÜR DEIN LEBEN

Die Schornsteinfeger waren wieder unterwegs!



Spendenübergabe mit Katharina Kohnen



Hanna Stüber mit den radelnden Schornsteinfegern



Unter dem Motto „Glückstour 2022“ waren wieder Ralf Heibrok und seine Schornsteinfegerkolleginnen und -kollegen auf Tour, mit dem Rennrad von Erfurt nach Lübeck, u. a. über Leipzig, Lübbenau und Wittenberge (www.glueckstour.de). Bereits zum 17. Mal fand die Glückstour zu Gunsten krebs- und schwersterkrankter Kinder statt. Mit über zwei Millionen Euro gesammelten Spendengeldern gehört die Glückstour zu den größten privaten Hilfsaktionen in Deutschland. Großer Respekt, Glückwunsch und Anerkennung für diese herausragende Leistung!

Die Spendenübergabe in Leipzig übernahm Bundesvorstandsmitglied Katharina Kohnen. Sie konnte von ihren Erfahrungen als Kind in der DGM und den daraus für sie persönlich resultierenden Vorteilen berichten. Aber auch über die speziellen Angebote für Kinder und deren Angehörige wie z. B. Sozialberatung, Elterngesprächskreise, Jugendfreizeiten, der Online-Austausch für Kinder und Jugendliche und das im September erste anstehende Jugendsymposium wurde gesprochen.

Die Kontaktperson und Leitung der Gesprächsgruppe „Klön-schnack“ in Lübeck, Hanna Stüber, berichtete von der Spendenübergabe in Lübeck: „Es war eine unglaubliche Stimmung voller Emotion. Die radelnden Schornsteinfeger waren so herzlich und die bedachten Organisationen alle sehr dankbar. Eine ganz

tolle Aktion und ich bin froh, dass ich die Spende für die DGM entgegennehmen durfte.“

Ein großer Dank gilt allen Rennfahrenden, Spenderinnen, Spendern und Helfenden für die Unterstützung und Mitarbeit. Zudem ein Dank an Peggy Brammert, ehrenamtliche Glückstour-Koordinatorin, die der DGM die Möglichkeit gibt, vom Erlös der Glückstour Angebote für muskelkranke Kinder/Jugendliche zu schaffen.

Schon jetzt daran denken: Weihnachts- und Grußkarten-Kollektion 2022/23

Wir freuen uns, auch diesmal wieder schöne neue Motive präsentieren zu können. Die Auswahl ist spannend bis zum letzten Moment und wir hoffen, dass Sie Ihre Lieblingsmotive finden. Greifen Sie zum Stift und verschicken Sie greifbare Botschaften zu allen möglichen Gelegenheiten, denn Kartengrüße an liebe Menschen sind eine besondere Wertschätzung und heben sich wohltuend ab von Rechnungen und der vielen Werbung, die sich im Briefkasten findet.

Das Besondere kommt an und macht Freude – Ihnen selbst und dem Empfänger! Seit 23 Jahren gibt es die Weihnachts- und Grußkarten der DGM und sie behaupten sich sehr erfolgreich neben den vielen anderen Möglichkeiten der Kommunikation.

Seien Sie Teil dieser Erfolgsgeschichte durch tatkräftige Unterstützung, die auf vielfältige Weise möglich ist: Schreiben Sie selbst Karten oder überzeugen Sie Bekannte, Verwandte, Freunde in Ihrer Umgebung, die gute alte Karte als besonderes Kommunikationsmittel zu nutzen.



Seien sie kreativ, bei der Überlegung, wie und wo man Karten anbieten kann. Die klassischen Möglichkeiten bei Veranstaltungen z. B. bei Weihnachtsbasaren, bei Aktionen in den Kindergärten, Schulen und sonstigen Einrichtungen in denen Sie zuhause sind, können nun wieder genutzt werden.

Anzeige

ELEKTRO Mobilität



... der vielleicht **leichteste** Elektrorollstuhl der Welt!

Schnell gefaltet & schnell verstaut.

Super LEICHT
- ab 15 kg !

JETZT TESTEN
fragen Sie ihr Sanitathaus oder unter www.faltrollstuhlshop.de Teststuhl abrufen

So klein kann man den eFOLDi zusammenklappen - der passt schnell & easy in jedes Auto.

ELEKTRO Leichtgewicht

EIN STARKER TYP

- dänische Spitzenqualität
- komfortabel gefedert
- extra niedriger Sitz
- bequeme gut gepolsterte Sitz- und Rückenlösungen
- 2 x 400W Antriebsmotoren
- nur 59cm schmal
- wandig - dreht auf der Stelle!
- mit Dahl Docking Station zu haben
- R-Net Steuerung - offen auch für Kopf oder Brillensteuerungsmodul
- bis zu 44cm Hubsystem
- bis zu 14 Grad Kantelung nach vorne, 50 Grad nach hinten
- bis zu 12,5 km/h schnell

ROLTEC

inkl. Neigefunktion

inkl. Liftfunktion

ELCHTEC

Sie finden uns in Halle 6 Stand C 42



IMACAT

Internationale Fachmesse für Rollstühle und Pflege

Düsseldorf 11.-13. September 2022

Hilfsmittelverzeichnisnummer: 18.99.06.1113

Email : info@volaris-online.de | www.elchtec.de | Tel.: 0800 664 878 51 | Elchtec by Volaris Deutschland GmbH

Ordern Sie Kommissionsware, d.h. Karten bestellen und erst nach der Aktion abrechnen. Ein Bonus von 10 Prozent verbleibt bei Ihnen.

Wunderbar ist es, wenn Firmen gewonnen werden können, die ihre Grüße an Geschäftspartner und Kunden auf unseren Karten versenden (individuelle Eindrücke sind möglich).

Helfen können Sie auch durch das Aufspüren von attraktiven Motiven. Oder vielleicht sind Sie selbst künstlerisch tätig? Trauen Sie sich, Ihre Motive vorzustellen – auf Weihnachts- und Wintermotiven liegt unser Hauptgewicht.

Jede verkaufte Karte hilft bei der Erforschung der vielen seltenen Muskelkrankheiten und trägt dazu bei, die vielfältigen Aufgaben der DGM zum Wohle muskelkranker Menschen zu erfüllen.

Ich freue mich auf Ihr Engagement, denn allein vermag der Mensch nur wenig – zusammen sind wir bärenstark!

Weitere Motive und Bestellmöglichkeiten rund um die Uhr finden Sie in unserem Shop unter: www.dgm.org/publikationen

Auf Ihre Bestellungen und auf die Beantwortung Ihrer Fragen rund um die Grußkarten-Aktion sowie die Versendung weiterer kostenloser Flyer freut sich:

Cäcilia Sander-Berger
Lindelstraße 11
55452 Guldental

T 06707 7232 (abends oder morgens bis 8.15 Uhr)
F 07665 9447-20
caecilia.sander-berger@dgm.org

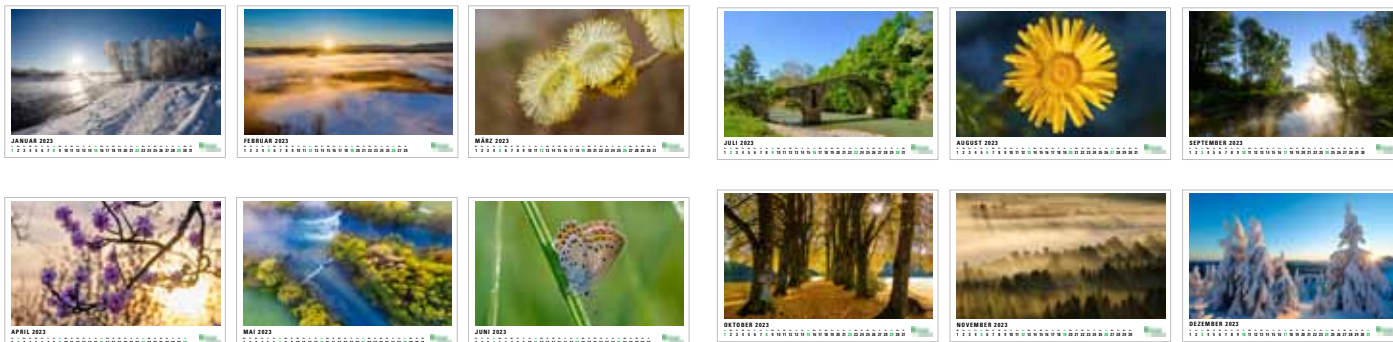


DGM-Kalender 2023 ab sofort bestell- und lieferbar



Mit guten Nachrichten startet der DGM-Kalender ins zweite Jahr: Bereits jetzt ist die Ausgabe für 2023 bestell- und lieferbar zum Preis von 19,90 Euro zzgl. Versandkosten. Bis 31. Oktober 2022 erhalten Sie bei frühzeitiger Bestellung 10 Prozent Rabatt.

Auch 2023 sind wieder 13 großartige Motive im Format 40,0 x 27,7 cm von Martin Siepmann, dem verstorbenen Naturfotografen aus Geretsried und DGM-Mitglied, zu sehen.



Zweiter ALS-Tag der Metropolregion Rhein-Neckar in Mannheim

Bereits der erste ALS-Tag 2019 hatte eine gute Resonanz, die nach einer Wiederholung rief. Nach Abflauen der Pandemie konnte diese in Angriff genommen und am 14. Mai als Hybridveranstaltung im Diakonissenkrankenhaus Mannheim durchgeführt werden. Veranstalter waren die Klinik für Neurologie des Diako Mannheim (PD Dr. Joachim Wolf), die Sektion Neurodegeneration der Universitätsmedizin Mannheim (Prof. Dr. Jochen Weishaupt) und von der DGM der ALS-Gesprächskreis Rhein-Neckar (Annette Knapp-Euteneuer und Prof. Dr. Ulrich Schlieper). Präsent waren 60 Teilnehmende, ca. 80 Personen haben sich online zugeschaltet.

Frau Reitzig, Vorsitzende der Diagnosegruppe ALS in der DGM, führte in die Thematik ein und gab einen Überblick über die möglichen Unterstützungen für ALS-Betroffene.

Anschließend referierte Dr. Wolf über das Thema „ALS – acht Jahre nach der „Ice Bucket Challenge“. Diese Spendenaktion im Jahre 2014 brachte weltweit 200 Millionen US-Dollar ein, die in die ALS-Forschung flossen. Was ist aus den vielen Projekten geworden?

Es gab viele neue Erkenntnisse, aber (noch) nicht den großen Durchbruch. Fortschritte und Studienansätze gibt es bei einer

kleinen Gruppe der genetisch bedingten ALS. Etwa 10 Prozent aller ALS-Patienten treten familiär gehäuft auf, bei einigen davon gibt es genetische Veränderungen. Aus diesen Forschungsansätzen könnte evtl. ein individualisiertes Therapiekonzept entwickelt werden.

Wenn auch die Heilung der Krankheit nicht möglich ist, so gibt es inzwischen Methoden/Therapien, um die Symptome abzumildern, die Lebenszeit zu verlängern und die Lebensqualität zu erhöhen. Einige Studien mit möglichen Therapien laufen derzeit. Neben den medikamentösen Therapien sind Ernährung und Beatmung von besonderer Bedeutung.

Prof. Weishaupt sprach über „aktuelle Studien und Neuem zur Gentherapie bei der ALS“. Nach etwas Allgemeinem über klinische Therapiestudien ging es darum, wie man den Erfolg von ALS-Studien misst. So können zum Beispiel Laborwerte zur Bestimmung der Neurofilamente herangezogen werden.

Für die Teilnahme an klinischen Studien müssen bestimmte Voraussetzungen erfüllt sein – z. B. der Zeitpunkt des Krankheitsbeginns, Medikamenteneinnahme, Gehfähigkeit oder die Atemfunktion.

Anzeige



KINOVA

UNSER ROBOTERARM ÖFFNET IHNEN TÜREN

Gewinnen Sie mehr Unabhängigkeit und Lebensqualität mit unserem Kinova Jaco® Assistenzroboter. Er kompensiert die Arm- und Handfunktionen, die Sie durch eine Krankheit oder einen Unfall verloren haben.

Der Jaco® ermöglicht es Ihnen, selbstständig zu essen und zu trinken, sich zu kratzen, sich zu schminken usw. Sie können damit Aufgaben ausführen, die ihr Leben sicherer und selbstständiger machen wie z. B. Türen öffnen, ein Smartphone bedienen oder die Tasten von Aufzügen und Fußgängerampeln betätigen. Schließen Sie Ihr Smartphone an den Jaco® an und telefonieren Sie selbstständig. Der Jaco® ist Ihr hilfreicher Freund für mehr Unabhängigkeit bei vielen kleinen und großen Dingen des täglichen Lebens.



assistive.kinovarobotics.com
0800-5466822

Unterschieden wird die ALS in die sporadische Form (Erkrankung eines Familienmitglieds) und in die familiäre ALS (Erkrankung von mindestens zwei Familienmitgliedern). Beide Formen können genetische Veränderungen aufweisen.

Die Ernährung spielt eine wichtige Rolle für den Verlauf der ALS-Krankheit. Prof. Dorst von der Universitätsklinik Ulm berichtete über eine Reihe von Studien, die diesen Zusammenhang genauer untersucht haben. Das Ergebnis aller Studien zeigt, dass sich Gewichtsabnahme ungünstig auf den Verlauf der ALS auswirken kann. Ohne auf die verschiedenen Studien einzugehen, seien hier einige Empfehlungen für die Praxis wiedergegeben. So ist hochkalorische und fettreiche Ernährung zu empfehlen. Wenn die Nahrungsaufnahme durch Schluckbeschwerden unzureichend ist, sollte rechtzeitig die Möglichkeit einer PEG-Sonde in Betracht gezogen werden, um den Grundbedarf zu decken. Bei Einsatz von Choleristinsenkern ist das Ernährungsverhalten mit dem/der Behandelnden zu besprechen.

Ein bedeutender Faktor im Verlauf der ALS ist die Möglichkeit einer Beatmungsunterstützung. Diese sehr individuelle Therapie ist frühzeitig zu besprechen, so Eva Eichner und Frank Willkomm (Sektion Neurodegeneration der Universitätsmedizin Mannheim). Atemschwäche bei der ALS bedeutet keine Lungenerkrankung, vielmehr ist sie bedingt durch die Abnahme der Atemmuskulatur. Konkrete Symptome z. B. Durchschlafstörung mit

nächtlicher Dyspnoe, Tagesmüdigkeit oder der abgeschwächte Hustenstoß können auf eine relevante Schwäche der Atemmuskulatur hinweisen.

Ziel der Beatmungstherapie ist, ein Leben und Mobilität außerhalb der Klinik zu ermöglichen und die Lebensqualität zu verbessern. Die Heimbeatmung ist eine maschinelle Atemunterstützung und kann nichtinvasiv mit einer Maske oder invasiv mit einer Trachealkanüle erfolgen. Beides ist auch mobil einsetzbar.

Zum Abschluss hatte Werner Scholz die Vorstellung diverser elektronischer Hilfsmittel (z. B. Sprachcomputer, elektronisch ausgestattete Rollstühle) organisiert. Die Gelegenheit, diese Hilfsmittel auszuprobieren, wurde rege genutzt.

Viele Teilnehmende hoben die gut verständlichen, informativen und nachvollziehbaren Vorträge hervor. Patientinnen, Patienten und Angehörige konnten sich so auf die weiteren Entwicklungen vorbereiten.

Ein großer Dank gebührt allen Beteiligten, insbesondere Frau Wildner und Frau Cetin, die für einen reibungslosen Ablauf gesorgt haben.

*Annette Knapp-Euteneuer
Ulrich Schlieper*

Sommerfest

Am Samstag, dem 18. Juni traf sich der „Muskelstammtisch Schweinfurt“ zum jährlichen „Sommerfest“ in Garstadt. Auf dem Gelände des Schweinfurter Yachtclubs waren bei tropischen Temperaturen die „Schattenplätze“ der bevorzugte Aufenthaltsort. Doris und Franz Koch, die einen Dauerplatz auf dem Gelände besitzen, haben vor ihrem Wohnwagen schattige und vor allem „winddurchflutete Plätze“ bereitgestellt. Hier ließ es sich aushalten. Der fast ständig leicht gehende Wind, sorgte für die nötige Abkühlung. Franz hat gegrillt und die mitgebrachten unterschiedlichen Salate rundeten den Genuss ab. Am Nachmittag wurden bei Kaffee und Kuchen „lose Gespräche“ geführt. Hitzige Diskussionen hätten besser zu den tropischen Temperaturen gepasst, wurden aber, um Energie zu sparen, auf einen späteren Zeitpunkt verschoben. Kühle Getränke sorgten für die „innere Abkühlung“. Wegen der Hitze waren alkoholfreie Getränke die erste Wahl.

Wir bedanken uns beim Vorstand des Yachtclubs, dass wir wieder Gäste auf dem Platz ihres Vereins sein durften.

Gerne werden wir diese „alte Tradition“ des Sommerfests in Garstadt auch nächstes Jahr weiterführen. Unser ganzer Dank



gebührt Doris und Franz, die uns dieses gelungene Treffen wieder ermöglicht haben.

Uwe und Karin Roth

Bericht über die satzungsgemäße Mitgliederversammlung am 30. April 2022 – online

Die Vorstandsvorsitzende Elisabeth Schäfer begrüßte zur satzungsgemäßen Mitgliederversammlung – leider wieder online. Wir hoffen jedoch, dass sich das 2023 ändert. Der Jahres- und Rechenschaftsbericht wurde, wie in der letzten Mitgliederversammlung angekündigt, auf unserer Internetseite veröffentlicht und so den meisten Mitgliedern zugänglich gemacht. Auf einige Themen wurde in der Versammlung noch genauer eingegangen.

So sind in diesem Jahr Personalveränderungen in München und Würzburg vorgesehen. Frau Brauner geht in den Ruhestand und auch Frau Deuter hat dies vor. Eine Nachfolgerin für eine Teilzeitstelle mit ca 27 Stunden pro Woche wird hier gesucht.

Sabine Kühnicke-Dippold gab einen Überblick über die Aktivitäten rund um Internet, soziale Medien und Öffentlichkeitsarbeit. Leider konnten auch 2021 weniger Gruppentreffen stattfinden. Es haben sich aber Gruppen und Personen auf vielfältige Weise online, über WhatsApp-Gruppen und in Telefonkonferenzen vernetzt und so konnte ein regelmäßiger Kontakt untereinander aufrechterhalten werden. Auch wurden virtuelle Workshops angeboten, die sehr gut angenommen wurden. Der Schatzmeister Armin Krischer stellte in einer Präsentation die Finanzen sehr anschaulich und verständlich dar. Auf die außergewöhnlichen

Spendeneingänge des Jahres 2021 können wir uns künftig nicht verlassen. Nach dem Kassenbericht beantragten die Kassenprüfer, das Ehepaar Roth, die Entlastung des Vorstandes, was bei Enthaltung des Vorstandes einstimmig geschah.

Wolfgang Taubert berichtete über die Neugründung des bayrischen Fördervereins „Förderverein DGM Bayern e.V.“, dessen Vorsitzender er ist. Die Stellvertretung im Vorstand ist Albertine Deuter und der Schatzmeister ist Armin Krischer.

Unser Mitglied Uwe Wohlfeil hat eine Bayernkarte, auf der unsere Neuromuskulären Zentren eingetragen sind, weiterbearbeitet und um einige Angaben, die für viele Muskelkranke sehr wichtig sind, ergänzt. Mit einem Klick auf die Karte sind Angaben wie Adressen, Telefonnummern, Sprechstunden, Ansprechpersonen, Gebäudekarte usw. zu sehen. Zusätzlich hat Uwe Wohlfeil eingetragen, wo Parkplätze zu finden sind, welche Türe in den Kliniken gewählt werden muss, damit man gleich den richtigen barrierefreien Zugang findet, wo sich Aufzüge befinden usw. Diese Informationen wird Herr Wohlfeil mit Fotos hinterlegen, damit sich jeder gleich ein Bild von den örtlichen Gegebenheiten machen kann.

Anzeige

DIE EDAG-ROLLSTUHL-LADEHILFE

Passgenau für verschiedene Fahrzeugmarken und Modelle

EDAG Werkzeug + Karosserie GmbH
Geschäftsbereich Ladehilfe
Weinbergstraße 1
99817 Eisenach (Germany)
Telefon: +49 171 5092504
E-Mail: rollstuhl-ladehilfe@edag.de
www.edag-rollstuhl-ladehilfe.de

Besuchen Sie uns auf der Rehacare in Düsseldorf 14.-17.09.

Möchten Sie unser System einmal testen?
Wir besuchen Sie gern kostenlos und unverbindlich mit einem unserer umgebauten Fahrzeuge.
Rufen Sie uns an oder senden Sie eine E-Mail!

EDAG
WERKZEUG+KAROSSERIE

Jetzt muss diese Datei noch wachsen und kann um viele weitere Angaben ergänzt werden, so dass wir unsere Mitglieder bitten, daran mitzuarbeiten. Weitere Infos werden wir auf unserer Webseite bereitstellen. Herzlichen Dank an Uwe Wohlfeil für diese gelungene Aktion, die vielen unserer Mitglieder mit nur einem Klick wertvolle Informationen bereitstellt. Lasst uns dafür sorgen, dass eine "Mitmachkarte" daraus entsteht.

Zum Schluss richtete Frau Schäfer einen Appell an die Mitglieder in eigener Sache: Sie stellt fest, dass ihr die DGM immer wichtig ist, war und bleiben wird. Ihr größtes Anliegen ist es, dass der Landesverband in der jetzigen Form als e.V. weiter bestehen bleibt. Dazu wünscht sie sich, dass sich im Laufe der nächsten ein bis zwei Jahre Mitglieder beim Vorstand melden, die sich ein Vorstandarbeit zutrauen und bei der Neuwahl 2024 kandidieren. Denn: Ohne Vorstand gibt es keinen Verein – keine Beratungsstellen – keine Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter – keine persönliche Beratung – keine Wochenendveranstaltungen – keine bayerische Organisation.

Im Wort Vorstandarbeit steckt zwar das Wort Arbeit – und das ist es manchmal auch. Aber eben nicht nur. Es gibt eine be-

sondere Befriedigung, etwas Gutes geleistet zu haben. Und die Dankbarkeit, die man erfährt, macht alles wieder leicht. Bitte melden Sie sich bei Interesse an einem Vorstandsamt. Wir laden Sie gerne zu einer Vorstandssitzung ein und beantworten Ihre Fragen. Es wird niemand überfordert, sondern immer nach seinen Fähigkeiten und Möglichkeiten eingesetzt. Wir würden uns sehr freuen, wenn wir 2024 sieben Vorstandsmitglieder wählen könnten und sich Frau Schäfer dann nach weiteren drei Jahren auf dem Altenteil ausruhen darf.

Nach einer Pause begann Frau Brauck von der Kanzlei Brauck-Hunger ihren Vortrag zum Behindertentestament. Frau Brauck stellte anschaulich und sehr kompetent zunächst die gesetzliche Erbfolge und dann die komplexen Konstellationen und Möglichkeiten sehr übersichtlich vor, wenn ein Familienmitglied eine Behinderung hat. Sie wies auf diverse finanzielle Fallstricke in Bezug auf Grundsicherung und Sozialhilfe hin. Ganz besonders betonte sie, die Erbfolge genau zu durchdenken und exakt – am besten notariell – festzuhalten.

Nachruf für Marcel Eggert

Wir sagen Danke, Marcel hat uns gezeigt, wie ein selbstbestimmtes Leben aussehen kann



Am 11. Juli 2022 nahmen wir Abschied von unserem Marcel Eggert. Marcel war Mitglied der ersten Stunden innerhalb der Berliner DGM. Mit 44 Jahren verstarb er am 16. Juni 2022 während eines Klinikaufenthalts, welcher sein Leben erleichtern sollte. Bis zum Schluss gab er die Hoffnung auf eine bessere Lebensqualität nicht auf.

Marcel war ein Familienmensch und seit zwölf Jahren verheiratet. Er wuchs mit zwei Brüdern auf. Marcel führte ein selbstbestimmtes Leben und organisierte seine Pflege selbstbestimmt innerhalb der Familie. Der Familie war von Anfang an bewusst, dass irgendwann der Tag des Abschieds kommen wird. Er hatte immer gesagt, dass das Leben stetige Veränderung bringt. Der Weg war immer das Ziel.

Marcel unterstützte dort, wo er konnte, ob mit oder ohne Roboterarm. Seine Liebe galt lange einem amerikanischen Che-

vrolet, vor vier Jahren trennte er sich von ihm und übernahm ein behindertengerechtes Auto. Somit blieb er mobil und unabhängig, konnte berufstätig bleiben und sein 25-jähriges Dienstjubiläum feiern. Marcel war sich der Unterstützung durch sein Kollegenteam sicher, die Devise dort, entweder alle oder keiner. In seiner Freizeit ging er mit seinem Hund spazieren.

Mit großer Leidenschaft war er Administrator einer Facebook-Gruppe Muskeldystrophie Duchenne, die er vor Jahren ins Leben rief. Inzwischen zählt die Gruppe über 1300 Mitglieder. Regelmäßige Treffen und Reisen, sowie ein enger Kontakt halten die Gruppe zusammen.

Marcel wird uns fehlen.

*Im Namen der Berliner DGM
Tatjana Reitzig*

Ergebnis der Landesverbandswahlen Berlin

Landesvorsitzende: Tatjana Reitzig
Stellv. Vorsitzender: Wolf-Michael Klein
Kassenwartin: Beate Eggert
Schriftführerin: Sophie Härtel
Jugendbeauftragter: Léon Rörig
Delegierte: Tatjana Reitzig (qua Amt)
 und Wolf-Michael Klein

Stellv. Delegierte: Léon Rörig, Michael Pietschker
Kassenprüferinnen: Gerlinde Schulz, Sabine Weigt

Wir wünschen den Engagierten viel Erfolg
 und Freude bei ihrer Arbeit!



Der Landesverband Berlin präsentiert sich mit Informationsständen

Nach über zwei Jahren war es im Juni wieder so weit. Die ersten Messen und Märkte konnten wieder in Präsenz stattfinden. Gern haben wir die Einladung der GHD GesundHeits GmbH Deutschland zur Teilnahme am Tag der offenen Tür am Standort Berlin angenommen und den Landesverband mit einem Informationsstand präsentiert. Acht Kontaktpersonen aus dem Landesverband haben über den Tag verteilt unseren Stand betreut und sich natürlich auch an den anderen Ständen umgesehen, alte Kontakte wieder aufgefrischt und interessante neue geschlossen.

Über 50 Ausstellende haben dort neueste Produkte auf dem Hilfsmittelmarkt präsentiert. Es gab ein umfangreiches Programm mit Fachvorträgen, einer großen Tombola, Armbrustschießen, Kinderschminken und vieles mehr. Auch hatten wir interessante Kontakte zu Patientinnen und Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen und zu Physio- und Ergotherapeu-

tinnen und -therapeuten, die diese behandeln. Sie konnten wir mit Informationen und Materialien ausstatten und unterstützen.

Auch der Selbsthilfemarkt im Alexianer St. Hedwig Krankenhaus Berlin war wieder erfolgreich. Ganz anders als beim Tag der offenen Tür der GHD GesundHeits GmbH sind hier verschiedene Selbsthilfegruppen aus Berliner Stadtbezirken präsent. Diese berichten während des dreistündigen Marktes über ihre Erfahrungen und erläutern, wie Selbsthilfe professionelle Angebote unterstützen kann. Auch hier gab es interessante Kontakte zu Selbsthilfegruppen. Wir werden beraten, wie wir unseren Mitgliedern diese Angebote bei Thementagen oder in den Gesprächskreisen zugänglich machen können.

*Tatjana Reitzig
 und Wolf-Michael Klein*

Anzeige



unsere Elektrorollstühle
die X10 Serie







@rehamedpower

DIE REHAMEDPOWER
IHR Partner für :

- hochwertige Elektrorollstühle
- Roboterarm iARM
- Armunterstützungssysteme
- diverse Sondersteuerungen
- Sitzschalenuntergestelle
- dynamische Rollstühle

Bundesweit unverbindliche Erprobungen

Reha-Med Hilfsmittel GmbH - Eichwaldstr. 9 - 44319 Dortmund
 Tel: + 49 231 | 51 91 61 52 - kundenservice@rehamedpower.de - www.rehamedpower.de

Kaffee, Kuchen und Gespräche bei sommerlichen Temperaturen



Landesvorstand Berlin v.l.n.r.: Wolf-Michal Klein, Léon Röhig, Michael Pietschker, Sophie Härtel, Tatjana Reitzig



Die Voraussetzungen für eine gelungene Mitgliederversammlung des Landesverbandes Berlin am 18. Juni 2022 im Garten der Villa Donnersmarck in Berlin-Zehlendorf waren perfekt. Zur Beginn der Veranstaltung versammelten sich 63 Personen unter schattigen Zelten und genossen bei einem gemeinsamen Austausch ein Tässchen Kaffee und ein Stück Kuchen. Pünktlich um 15 Uhr begrüßte die Vorsitzende des Landesverbandes Tatjana Reitzig die 39 Mitglieder und 24 Angehörigen. Aufgrund eines traurigen Ereignisses wurde die Veranstaltung mit einer Gedenkminute eröffnet. Im Anschluss stellte Tatjana Reitzig den Tätigkeitsbericht inklusive Finanzbericht für das Jahr 2021 vor. Die Berichte wurden einstimmig angenommen und sind auf der Webseite des Landesverbandes einzusehen.

Danach übergab sie das Wort an Anke Klein, die als Wahlleiterin für die Neuwahlen des Landesvorstandes bestellt wurde. Gemeinsam mit Karin Thalheim und Sabine Reinhardt-Laue bildete sie die Wahlkommission. In der Zeit der Stimmenauszählung genossen die im Garten verbliebenen Teilnehmenden das wunder-

bare Wetter mit tollen Gesprächen. Nach dem Abschluss der Arbeit der Wahlkommission gab die Wahlleiterin das mit Spannung erwartete Ergebnis bekannt.

Gewählt wurden für die nächsten drei Jahre: Tatjana Reitzig als Landesvorsitzende und Delegierte, Wolf-Michael Klein als stellv. Landesvorsitzender und Delegierter, Beate Eggert als Schatzmeisterin, Sophie Härtel für Öffentlichkeitsarbeit und Marketing, Léon Röhig als Jugendbeauftragter und Ersatzdelegierter, Michael Pietschker als Ersatzdelegierter. Alle gewählten Kandidaten haben die Wahl angenommen. 72 Wahlberechtigte haben ihre Stimme abgegeben, vier Wahlzettel waren ungültig. Zum Abschluss der Veranstaltung konnten sich alle Teilnehmenden an einem Grillbuffet für die Heimreise stärken.

Sophie Härtel

Kontaktpersonenschulung des Landesverbandes Berlin

Am Muttertagswochenende versammelten sich zwölf Kontaktpersonen im Hotel Grenzfall/Berlin. Bei schönstem Wochenendwetter freuten wir uns auf den gemeinsamen Austausch und die vor uns liegenden zwei Tage. Zu Beginn wurden wir herzlich von der Vorsitzenden des Landesverbandes, Tatjana Reitzig, begrüßt. Leider musste ein Tagesordnungspunkt mit einem externen Referenten kurzfristig ausfallen. Da es hierbei um Fragen zu Verordnungen für Physiotherapien ging, wurde einstimmig beschlossen, dieses Thema im Rahmen des Kontaktpersonentreffens im September 2022 nachzuholen.

Zum Einstieg in die Tagesordnung ging es zunächst um grundsätzliches Handwerkszeug zur Durchführung Hybridveranstaltungen, der Referent war der stellvertretende Vorsitzende

Michael Klein. Durch die Coronapandemie wird man in allen Bereichen vor neue Herausforderungen gestellt. U. a. musste sich auch der Landesverband Berlin mit technischen Möglichkeiten auseinandersetzen, um allen Mitgliedern und Kontaktpersonen die Teilnahme an den Veranstaltungen zu ermöglichen. Hierbei wurde durch den Landesverband verschiedenste Technik, wie zum Beispiel eine 180°-Kamera und Mikrofone, beschafft. Diese Technik stellt eine gute Voraussetzung für Hybridveranstaltungen dar, jedoch müssen bei den hybriden Veranstaltungen persönliche Voraussetzungen und Regeln berücksichtigt werden.

Als nächsten Tagesordnungspunkt stellte uns Sabine Flister einige rollstuhlgerechte Reiseunterkünfte vor, welche sie selbst mit ihrer Familie schon bereist hat. Ihr Geheimtipp für eine optimale

Gegebenheit vor Ort ist die Ferienwohnung im Haus Störtebeker in Zingst. Dort gibt es ein Pflegebett, zwei Bäder und mit über 100 qm viel Platz.

Der letzte Tagesordnungspunkt nach einem gemeinsamen Mittagessen war der Austausch zum Thema: Was erwarteten wir in der ehrenamtlichen Tätigkeit? Hierbei wurden sowohl gute als auch weniger gute Erfahrungen während der Arbeit als Kontaktperson benannt. Außerdem ging es darum, sich selbst während der ehrenamtlichen Arbeit nicht zu vergessen, sich nicht zu sehr unter Druck zu setzen und ein gutes Zeitmanagement für sich selbst aufzubauen.

Am Folgetag trafen wir uns wieder im Hotel zum zweiten Teil der Kontaktpersonenschulung. Katharina Lissek aus der Hilfsmittelberatung in der Bundesgeschäftsstelle war die Referentin für den heutigen Tag. Nach einer kurzen Begrüßung aller Teilneh-

menden durch Tatjana Reitzig ging es in dem Beitrag von Frau Lissek hauptsächlich darum, wann welche Kostenträger für welche Hilfsmittel zuständig sind. Auch ging es um die Erprobung und Auswahl von Hilfsmittel bis hin zur erfolgreichen Beantragung beim Kostenträger. Außerdem gab sie uns einen kleinen Einblick in die Strukturen und die Aufgaben der Hilfsmittelberatung.

Zum Abschluss sprachen die Kontaktpersonen noch über die demnächst anstehenden Termine, zum Beispiel die Festveranstaltung zum 40-jährigen Jubiläum des Landesverbandes Berlin am 21. August 2022. Zum Abschluss des Tages gab es einen kleinen Fototermin und ein gemeinsames Mittagessen.

Sophie Härtel

Boccia – die italienische Variante des Boule Spiels

Das Hallenboccia ist seit 1984 eine paralympische Sportart. In Berlin kann über den Behinderten- und Rehabilitations-Sportverband Berlin e.V. trainiert werden. Es wurde gesagt, dass dieser Sport auch mit ALS ausgeübt werden kann, kaum vorstellbar, wir wollten es aber wissen. Ich hatte zuvor Gelegenheit mir ein Training anzusehen und war beeindruckt, wie ein Sportler mit Multiple Sklerose und hochgradiger Behinderung durch diverse „Tricks“ aktiv Boccia betreibt. Ich selbst habe es ausprobiert und sitzend die Kugel „geschoben“, um ein Händchen dafür zu entwickeln. Am 22. Mai probierten wir das Experiment dann aus.

Ob Kopf-, Mund- oder Fußsteuerung, wohl alles kein Problem? Ja und tatsächlich, wir hatten viel Spaß an diesem Nachmittag. Das Geheimnis ist, eine Lösung zu finden, welche Restmuskulatur genutzt werden kann, um einen Impuls zu setzen. Die Kugeln sind sehr leicht und unterscheiden sich in der Festigkeit, diverse Hilfsmittel wurden zur Verfügung gestellt. Gerne organisieren wir einen weiteren Sonntagnachmittag, bei Interesse könnt ihr euch gerne bei mir melden.

Tatjana Reitzig

Anzeige

Komplexe Hilfsmittelversorgung für Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen

Wir freuen uns Ihnen auf Ihren Besuch auf unserem Messestand zur RehaCare

14.09.- 17.09.2022
Halle 5 Stand C15



Mobilität



Kommunikation



Umfeldsteuerung



Rollstuhlsondersteuerung



Berlin 033731 702611 | Mülheim a. d. Ruhr 0208 780158-0 | Hamburg 040 50099494

Weitere Infos unter:
www.talktools-gmbh.de

Tempo machen für Inklusion – barrierefrei zum Ziel!



Unter diesem Motto hat der Landesverband Brandenburg am 23. April 2022 zu einer Veranstaltung über die aktuelle Behindertenpolitik auf Bundes- und Landesebene in die Biosphäre nach Potsdam eingeladen. Neben 70 Teilnehmenden, welche der Einladung gefolgt sind, nahmen der Behindertenbeauftragte der Bundesregierung, Jürgen Dusel nebst Ehefrau, die Behindertenbeauftragte der Landesregierung Brandenburg, Janny Armbruster und die neue Vorsitzende des Landesbehindertenbeirates und ehemalige Vorsitzende des Sozialgerichtes, Monika Paulat, als Gäste an unserer Veranstaltung teil.

Nach der herzlichen Begrüßung und einführenden Worte des Landesvorsitzenden Heinz Strüwing übergab dieser das Wort an Jürgen Dusel. Herr Dusel machte einige Ausführungen zu seiner Arbeit und berichtete, was bisher in seiner Amtszeit erreicht worden ist. So führte Jürgen Dusel u.a. aus, dass vor zwei Jahren das "Gesetz zur Erhöhung der Behinderten-Pauschbeträge und zur Anpassung weiterer steuerlicher Regelungen" beschlossen wurde und im Jahre 2021 in Kraft getreten ist. Die längst überfällige Erhöhung der Behindertenpauschbeträge war für ihn ein Hauptthema. Ebenso wie die im letzten Jahr von der Bundesregierung beschlossene Regelung über die Kostenübernahme bei Assistenz behinderter Menschen im Krankenhaus. Diese werden in bestimmten Fällen übernommen, wenn Menschen mit Behinderungen während eines stationären Krankenhausaufenthaltes auf Unterstützung durch vertraute Bezugspersonen angewiesen sind. Dafür hat sich Jürgen Dusel seit Beginn seiner Amtszeit stark gemacht.

Des Weiteren sprach er über Ziele, welche in Zukunft noch erreicht werden müssen, um eine noch bessere Teilhabe für Menschen mit Behinderung zu erwirken und damit zur umfassenden Umsetzung der UN-BRK beizutragen. Der Behindertenbeauftragte benannte sechs wichtige Themenfelder, die er sich für seine Amtszeit gesetzt hat und zwar: Wohnen, Mobilität, Gesundheit, Familien mit chronisch kranken und schwerbehinderten Kindern, Gewaltschutz und Arbeit. So führte er zu dem Thema Wohnen aus, dass z.B. bei Neubauten von Anfang an barrierefrei gebaut werden sollte, um späteres, kostenintensives Nachrüsten zu vermeiden. Des Weiteren soll eine Verbesserung der barrierefreien Zugänge zu Arztpraxen, Geschäften und anderen Einrichtungen erreicht werden. In öffentlichen Einrichtungen sei

die Situation besser als in privaten Gebäuden. Hier sollte die Privatwirtschaft mehr einbezogen werden mit dem Ziel, dass deutlich mehr barrierefrei gebaut wird. Ein besonderes Augenmerk gilt ebenfalls dem barrierefreien Tourismus. Ein weiterer Schwerpunkt ist mehr Teilhabe am Arbeitsleben für behinderte Menschen. Es muss eine stärkere Eingliederung von diesen ins Berufs- und Arbeitsleben erfolgen. Dies sei bis jetzt noch eine echte Schwachstelle. Auf dem Arbeitsmarkt müssten Menschen mit Behinderungen die Chancen erhalten, die sie brauchen. Es gäbe noch zu viele beschäftigungspflichtige Unternehmen, die keinen einzigen Menschen mit Behinderung einstellen würden. Ein weiteres wichtiges Anliegen ist ein inklusives Gesundheitssystem und eine barrierefreie Mobilität. Menschen mit Behinderungen haben dasselbe Recht auf ortsnahe gesundheitliche Versorgung ohne bauliche Barrieren wie andere Menschen auch. Das betrifft Krankenhäuser, Rehaeinrichtungen, Arztpraxen u. v. m.. Aber es gibt nicht nur bauliche Barrieren, sondern es geht auch um nicht barrierefreie Webseiten, fehlende Informationen in leichter Sprache, Gebärdensprache und vernünftige Blindenleitsysteme.

Darüber hinaus ist eine bessere Hilfsmittelversorgung von Menschen mit Behinderung erforderlich. Es gäbe teilweise noch zu hohe Hürden und Bürokratie seitens der Krankenkassen. Familien mit chronisch kranken und schwerbehinderten Kindern benötigen eine besondere Unterstützung; hier sind die Strukturen und die Hilfsangebote zwingend auszubauen.

Leider können an dieser Stelle nicht alle angesprochenen Themen von Herrn Dusel aufgeführt werden, aber anhand des Vortrages hat jeder Teilnehmende einen guten Einblick über die vielfältigen Aufgaben im Amt des Beauftragten der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen erhalten. Selbstbestimmung, Teilhabe und Gleichstellung sind und bleiben Jürgen Dusel ein wichtiges Anliegen. Es war somit ein sehr interessanter Ein- und Ausblick in die Arbeitswelt und Zukunftsplänen des Bundesbehindertenbeauftragten und der Vortrag wurde mit kräftigem Applaus beendet.

Anschließend ergriff Janny Armbruster das Wort. Sie bekräftigte die Ausführungen von Jürgen Dusel und sprach über Maßnahmen der Landesregierung – Evaluierung des MAP 2 – zur Um-

setzung der UN-BRK. Abschließend führte Frau Armbruster an, dass sie für jedes Problem ein offenes Ohr hat und bot an, dass die Teilnehmenden sich diesbezüglich gern an sie oder ihr Büro wenden könnten. Das wurde auch noch während der Veranstaltung sehr gut angenommen und intensive Gespräche mit Frau Armbruster geführt. Auch Herr Dusel war offen für Gespräche. Im Namen der Betroffenen herzlichen Dank dafür.

Nachdem der Landesvorsitzende sich bei Jürgen Dusel, Janny Armbruster und Monika Paulat mit einem Blumenstrauß für ihr Kommen und den umfangreichen Ausführungen der Erstgenann-

ten bedankte, konnten die Teilnehmenden bei einem Brunch ausgiebig ihren Gaumenfreuden nachgehen und anschließend die herrliche, vielfältige Tropenwelt der Biosphäre erkunden. Zwischendurch war viel Zeit, um Gespräche zu führen und sich auszutauschen. Unsere erste Veranstaltung in diesem Jahr war ein voller Erfolg und die Teilnehmenden bedankten sich bei dem Landesvorsitzenden Heinz Strüwing für den schönen, informativen und erlebnisreichen Tag. Alle freuen sich schon jetzt auf das nächste Wiedersehen.

Kerstin Hartung

Neue Kontaktperson aus Lüneburg



Britta Jürgens

Der Landesvorstand freut sich, dass es immer wieder Menschen gibt, die bereit sind, sich für andere einzusetzen. Und eine Möglichkeit ist, sich als Kontaktperson zur Verfügung zu stellen und beratend und hilfreich tätig zu werden. Und mit Britta Jürgens haben wir jemanden gefunden, die im Raum Lüneburg gerne aktiv werden möchte. Sie wird hier die Leitung der DGM-Gruppe zusammen mit Heike Kowallek und Natascha Schwank übernehmen. Geplant ist, dass nach langer Corona-Pause am 15. Oktober 2022 das erste Treffen in Präsenzform stattfinden wird. Neue Räumlichkeiten sind im Bonhoeffer-Haus im Margarete-Endemann-Weg 1 in Lüneburg gefunden.

Herzlich willkommen und hier stellt sie sich kurz selbst vor:

Mein Name ist Britta Jürgens. Ich bin 57 Jahre jung, seit einem Jahr glückliche Oma, wohne in Lüneburg und arbeite als Alterslotsin in der Stadt und im Landkreis Lüneburg. Mein Mann (verstorben 2018) hatte 2011 die Diagnose ALS erhalten und wir haben besonders die Gesprächskreise der DGM und das DGM Forum ALS als sehr hilfreich empfunden. Nun möchte ich mein Wissen und meine Erfahrung gerne als Kontaktperson mit Schwerpunkt ALS zur Verfügung stellen und freue mich auf die Tätigkeit. Meine Kontaktdaten: T 04131 65971 britta.juergens@dgm.org

Anzeige

Radikal 3-D

Mit Hidden-Move-Stehtechnik

- Top Fahrperformance
- Leichteste Batterietechnik
- Konsequenter active-style

**Mehr Wow geht nicht!
Jetzt Probetermin
vereinbaren:**

Tel. 05732-98350
info@vassilli-deutschland.de



HI-LO MPro – Der aktive Stehrollstuhl



14. - 17.09.2022
Halle 6 / Stand A44

Gute Stimmung, informative Vorträge, tolle Location



Landesvorstand 2022: Ansicht Plenum



Von rechts: Die Referentinnen Dr. Kauffmann, Dr. Wermuth mit Landesvorsitzendem Christian Züchner

Am 11. Juni 2022 fand in Bremen im Rote-Kreuz-Krankenhaus das diesjährige Landestreffen für Bremen und Niedersachsen statt. Der Landesvorsitzende Christian Züchner eröffnete im Namen des Landesvorstands die Sitzung und begrüßte alle Anwesenden in den Tagungsräumen vom „ForumK“. Vom Bürgermeister der Stadt Bremen, Dr. Andreas Bovenschulte, hat der Landesverband ein Grußwort erhalten, das von der Schriftführerin Corinna Krause verlesen wurde. Darin würdigte er das umfassende Beratungskonzept und zollte der ehrenamtlichen Leistung, die muskelkranken Menschen oder deren Angehörigen zugutekommt, Respekt und Anerkennung. Insbesondere wies er auf die Wichtigkeit der persönlichen Treffen hin, die jetzt endlich nach gut zwei Jahren wieder möglich sind, bei denen Betroffene Rat und Trost finden können. Es folgten Grußworte von Jürgen Karge und Gerald Wagner von der LAGS (Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Bremen). Gerhard Graß begrüßte vom Bundesvorstand der DGM und berichtete von den neuesten Entwicklungen.

Anschließend gab es Präsentationen von neuen Hilfsmitteln. Marion Borgell (Reha Powermed) führte ein Arm-Unterstützungssystem (mit Hilfsmittelnummer) vor, Michael Spieker (SKS) stellte einen Stehrollstuhl mit Mittelmotor vor und Andreas Mischok (Heizteufel) u. a. einen Handsack, der erwärmt und über die Steuerung des Rollstuhls gezogen wird, sodass die Hand, die den Joystick des Rollstuhls bedient, warm bleibt.

Prof. Dr. Reinhard Dengler vom Bundesvorstand der DGM würdigte in seinem Vortrag das 40. Jubiläum des niedersächsischen Landesverbandes der DGM, das eigentlich im Jahr 2020 gefeiert werden sollte. Er gab einen Überblick über die Entwicklung im Landesverband in den 40 Jahren.

Anschließend dankte Christian Züchner Irmgard Winter und ihrem Ehemann Peter. Irmgard ist seit über 30 Jahren Mitglied, war Kontaktperson im Landesverband, sie hat die Gruppe Wolfsburg aufgebaut und die Betroffenen betreut und begleitet sie immer noch. Zum Ende 2021 ist sie als Kontaktperson ausgeschieden und begleitet den Übergang der Wolfsburger Gruppe unter der neuen Leitung von Matthias Schulze.

Nach der Mittagspause fand die Mitgliederversammlung statt. Der Vorsitzende gab einen Tätigkeitsbericht und blickte auf das Corona-Jahr 2021 zurück. Ingrid Haberland präsentierte den Finanzbericht, die Kassenprüfung fand keine Beanstandung und so wurde der Vorstand ohne Gegenstimme entlastet. Torsten Strutz war vom Vorstand als möglicher Kandidat berufen. Er stellte sich kurz vor und wurde einstimmig als Beisitzer in den Landesvorstand gewählt.

Nach der Mitgliederversammlung gab es zwei medizinische Vorträge aus dem Bereich der Kinder- und Jugendmedizin. Dr. Marieke Wermuth (Bremen) sprach darüber "Die Kraft ist weg – was nun?" und Dr. Birgit Kauffmann (Bremen): "Überblick über neue Therapien der spinalen Muskelatrophie und der Muskeldystrophie Duchenne".

Nach einer regen Fragerunde beendete Christian Züchner die Versammlung und wünschte sich ein Wiedersehen beim nächsten Landestreffen oder bei den regionalen Gruppentreffen.

Bei optimalem Radfahrwetter waren über 500 Radfahrer in Westerstede unterwegs



Lange sah es so aus, als wenn es ausgerechnet an diesem Sonntag, den 26. Juni 2022 regnen sollte. Die Woche über gab es ängstliche Blicke auf das Wetterradar! Wie soll es werden bei Regen? Wohin mit den Infoständen, der Verpflegung? Wie sieht Plan B aus? Denn nach zweijähriger Coronapause sollte endlich wieder die Muskeltour Westerstede stattfinden. Seit 2014 findet die Radsportveranstaltung jährlich statt, bis auf die „Corona-Jahre“ 2020 und 2021. Um es vorwegzunehmen: Das Wetter hielt! Es blieb trocken und die Temperaturen waren für das Radfahren optimal.

Organisiert wird die Fahrt von einem Team von leidenschaftlichen Radrennfahrern. Der Erlös der Veranstaltung ist bestimmt für die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke. Und so war der Landesverband Bremen/Niedersachsen mit einem

großen Team vor Ort, um die Veranstaltung zu unterstützen. Sogar der Bundesgeschäftsführer der DGM, Joachim Sproß, ließ es sich nicht nehmen, war aus Freiburg angereist und war am Start. Er zeigte sich begeistert von der tollen Organisation der Veranstaltung und dem hohen Engagement vor Ort.

Gleich früh morgens gab es Stände, an denen sich noch Radfahrende spontan anmelden konnten und ihre Startnummer bekamen. Der Innenhof des angrenzenden Gymnasiums durfte als Sammel- und Verpflegungsplatz genutzt werden. Aus der Aula wurden Tische und Stühle nach draußen geschafft. Und der Landesverband hatte ein großes Infos-Zeit aufgebaut. Zur Verpflegung boten die Landfrauen Brötchen, Kaffee und Kuchen an, gegen Mittag hat ein Team der Kontaktpersonen den Grill angeworfen und Würstchen verkauft.

Anzeige



ALS-PODCAST





Gespräche zur Erforschung und Behandlung der Amyotrophen Lateralsklerose (ALS) und zum Leben mit ALS.

Der ALS-Podcast bietet Menschen mit ALS und ihren Angehörigen sowie anderen Betroffenen und Interessierten aktuelle Informationen zur ALS.

Prof. Dr. Thomas Meyer, Leiter der ALS-Ambulanz der Charité – Universitätsmedizin Berlin, diskutiert gemeinsam mit Gästen wichtige und drängende Fragen zu den Themen der Diagnosestellung, Varianten der ALS, Biomarker, Neurofilament, Genetik, Grundlagenforschung, Studien, Medikamente, ALS-App, Atemhilfen, Hustenunter-

stützung, robotische Assistenz sowie Patienten- und Angehörigenperspektiven.

Der ALS-Podcast erscheint seit Mai 2021 mindestens einmal im Monat und wird durch die Boris Canessa ALS Stiftung gefördert.



Zum Video
bei YouTube



Zum Audio
bei Spotify

Um 10 Uhr erfolgte der erste Startschuss. Die Radfahrer konnten sich für drei verschiedene Fahrstrecken entscheiden: 50 km, 75, und 120 km. Als erstes wurden die Fahrer mit der 120km-Tour auf den Weg geschickt. Die Strecke führte über Ammerland, Friesland in die Wesermarsch. Als letzte startete die 50km-Gruppe, die mit Hollandrädern, City- oder E-Bikes unterwegs waren. Nach knapp zwei Stunden waren die ersten dann schon wieder im Ziel und erholten sich im Innenhof.

Insgesamt war es wieder eine gelungene Veranstaltung. Ein großes Lob und Anerkennung an das Orga-Team in Westerstede, die mit großem Engagement und in monatelanger Vorarbeit die Muskeltour geplant haben. Vieles nimmt man kaum wahr, sei es die Beschilderung, die Absperrungen, die Verpflegungsstationen etc. Aber genau diese Liebe zum Detail macht eine erfolgreiche Veranstaltung aus.

Und natürlich ein herzliches Dankeschön an das ganze Team der DGM-Kontaktpersonen, die tatkräftig mitgeholfen haben, und an Holger Fehling und Peter Winne für die vielen tollen Fotos!



Und dann hoffen wir, dass es im kommenden Jahr wieder eine Muskeltour zugunsten der DGM geben wird!

Christian Züchner

Wir trauern um Helmut Mädél, Landesvorsitzender von Mecklenburg-Vorpommern

Unverhofft und unerwartet

Am 2. August 2022 überraschte uns die Nachricht vom Tod von Helmut Mädél, Vorsitzender des Landesverbands Mecklenburg-Vorpommern. Wir trauern mit seiner Familie, ganz besonders mit seiner Ehefrau Brigitte, seinen Verwandten und Freunden.

Helmut Mädél war seit Juni 1992 Mitglied der DGM und engagierte sich in seinem Landesverband Mecklenburg-Vorpommern in vielfältigen Aufgaben. So war er nicht nur seit 2010 Landesvorsitzender, er war auch Delegierter und Gesprächskreisleiter in Greifswald und beim ALS-Gesprächskreis in Rostock. Sein Engagement für betroffene Mitmenschen beschränkte sich nicht allein auf die DGM. Seit Jahren setzte er sich landesweit für die Belange von Behinderten und Erkrankten in verschiedenen Verbänden und Organisationen ein. Zuletzt unterstützte er mit großem Engagement die Patientenlotsen an den Neuromuskulären Zentren in Greifswald und Rostock. Er stand dabei in engem Kontakt mit dem Gesundheitsministerium in Schwerin.



Mit seinen ausgeprägten kooperativen Fähigkeiten plante er gemeinsame Aktionen in der „Nord-Achse“: Mit den Landesverbänden Brandenburg und Berlin organisierte er regelmäßige Kontaktpersonenschulungen in Rheinsberg oder stimmte sich mit den Landesvorsitzenden in Hamburg, Schleswig-Holstein und Bremen-Niedersachsen ab. Für dieses großartige Engagement wurde er 2016 verdient mit der goldenen Ehrennadel der DGM belohnt. Helmut Mädél hinterlässt eine große Lücke in unseren Reihen.

Wir danken ihm für seinen unermüdlichen Einsatz für muskelkranke Menschen und ihre Angehörigen.

Erstes Neurologisches Symposium in Osnabrück



Vordere Reihe: Dr. Stefan Perschke, Christian Züchner, Achim Tangelder, Christa Scholz
Hintere Reihe: Elke Rickling, Ingrid Haberland, Dr. Frank Neumann., Prof. Dr. Rainer Dziewas,
Dr. Annkatrin Brodowski, Rebecca Stelzl

Zum ersten Symposium des Neurologischen Zentrums war in das Klinikum Osnabrück eingeladen worden. Bei wunderbarem Wetter traf man sich in der Akademie des Klinikums, einem Ort, der sich hervorragend für die Veranstaltung eignete. Organisiert hat das Treffen für Ärzte Frau Dr. Annkatrin Brodowski und Dr. Frank Neumann von der Klinik für Neurologie und Neurologische Frührehabilitation Osnabrück. Diagnostik und Therapie bei neuromuskulären Erkrankungen sind eine große Herausforderung. Viele Patientinnen und Patienten erleben eine Odyssee mit vielen emotionalen Auf's und Abs. Um so wichtiger, dass auf das Thema der neuromuskulären Erkrankungen intensiv eingegangen wurde und verschiedene Aspekte beleuchtet wurden. Dr. Neumann stellte in seinem Eingangsvortrag die Arbeit am Klinikum Osnabrück vor. Er stellte besonders die Zusammenarbeit mit der DGM und der Sozialberatung am Klinikum heraus. In den folgenden sechs Vorträgen wurde auf verschiedene Erkrankungen wie Myasthenia Gravis oder Myositis eingegangen, auf bestimmte Behandlungsmethoden wie die Elektrophysiologie bis hin zur Gentherapie.

In der abschließenden Zusammenfassung des Symposiums zeigte sich Prof. Dr. Dziewas beeindruckt von der medizinischen Entwicklung der letzten 10 bis 15 Jahre. Gerade auf dem Gebiet der Neuromuskulären Erkrankungen hat sich sehr viel getan. Dass es mittlerweile Therapiemöglichkeiten bei einigen Erkrankungen gibt, ist sehr erfreulich und wird sich dynamisch weiterentwickeln.

Der Landesverband Bremen/Niedersachsen war mit einem Info-Stand vertreten. Insgesamt war die DGM prominent aufgestellt, anwesend waren von der Sozialberatung am Klinikum Osnabrück Elke Rickling und Christa Scholz, der Leiter der DGM-Gruppe Osnabrück, Achim Tangelder, vom Landesvorstand Ingrid Haberland und Christian Züchner sowie Dr. Stefan Perschke als Bundesvorsitzender der DGM.

Der Start war ein voller Erfolg und soll im kommenden Jahr wiederholt werden.

Christian Züchner

Anzeige

INDIVIDUELLE FAHRZEUGE FÜR INDIVIDUELLE MENSCHEN

Besuchen Sie uns auf der REHACARE 2022

Automobile GmbH
Sodermanns
www.sodermanns-umbau.de

Alles unter einem Dach
Auto • Umbau • Führerschein
Tel.: 0 24 32 - 93 38 90

- 200 testbereite Umbauten
- Eigener Verkehrsübungsplatz
- Führerschein für alle Klassen
- Hol- & Bringservice für ganz D
- Übernachtungsmöglichkeiten in barrierefreien Hotels oder Ferienwohnungen.

www.sodermanns-umbau.de

Große Netzwerksveranstaltung für Mediziner vom Neuromuskulärem Zentrum Hamburg im Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf



Netzwerkerinnen und Netzwerker in Hamburg



Julia Roll mit den Sprechern des NMZ Hamburg, Dr. Jessica Johannsen sowie Dr. Frank Trostdorf

Das neuromuskuläre Zentrum (NMZ) in Hamburg ist dezentral organisiert. Es hat keinen festen Standort, wird eher als Netzwerk organisiert. Aus diesem Grund ist das NMZ Hamburg etwas ganz Besonderes und bringt mit seinen dezentralen Strukturen großes Potenzial und viele Chancen mit sich. Es lebt von der Interaktion und dem Austausch zwischen den einzelnen Akteuren – auch über die Grenzen Hamburgs hinaus.

Um die Vernetzung und die Synergien unter den Akteuren und Kliniken weiterhin zu fördern, hat die DGM gemeinsam mit dem NMZ Sprecherteam und weiteren Ärzten die Mediziner zu einer Netzwerkveranstaltung am 7. Mai 2022 eingeladen. Das übergeordnete Ziel lautete: Wie kann die Versorgung der Patienten und Patientenstrukturen in und um Hamburg weiter verbessert werden.

Es war ein erfolgreicher Tag in schöner Atmosphäre mit sehr viel Beteiligung und Engagement seitens der Mediziner. Auch überregionale Kollegen waren dabei. In verschiedenen Workshops in unterschiedlichen Gruppen und Aufgabenstellungen wurden sehr gute Ergebnisse und konkrete To Do's erarbeitet.

Im ersten Workshop zum Thema „Netzwerk“ ging es darum, herauszuarbeiten, was das Netzwerk des Hamburger NMZs konkret bieten soll und wo die einzelnen Ärzte-Teams Unterstützung aus dem Netzwerk benötigen, um die Patientenversorgung bestmöglich zu gestalten. In erster Linie wurde deutlich, dass Transparenz und Austausch die beiden Schlüsselwörter sind. Somit wird aktuell an technischen Lösungsansätzen gearbeitet und ebenso Austauschstrukturen weiterentwickelt.

Im zweiten Workshop stand das Thema „Transition“ im Fokus. Hier wurde diskutiert, was das NMZ im Bereich Transition bereits gut macht und, was es weiterhin auszubauen gilt, um Transition erfolgreich zu gestalten. Was ist für Neurologen und was ist für Neuropädiater wichtig? Auch hier wurden Lösungen erarbeitet und teilweise bereits umgesetzt.

Neben den beiden Workshops gab es von der Sprecherin des Hamburger NMZs Dr. Jessica Johannsen vom Kinder-Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf einen ausführlichen Vortrag zum Thema Innovative Therapieansätze. Dr. Johannsen hat von den laufenden, abgeschlossenen und geplanten medizinischen Studien am UKE berichtet.

Die Teilnehmenden des neuromuskulären Zentrums treffen sich weiterhin in regelmäßigen Abständen, um sich über die erarbeiteten Inhalte und auch weitere aktuelle Themen auszutauschen.

Vielen Dank an alle Teilnehmenden, die diesen Tag so konstruktiv und zuführend mitgestaltet haben. Ein besonderer Dank geht an das Vorbereitungsteam Dr. Johannsen, Dr. Trostdorf, Dr. Knop, Dr. Wiegand und Herrn Sproß.

Wir freuen uns auf den weiteren gemeinsamen Weg des NMZ Hamburg weiter zu fördern und zu gestalten!

*Herzliche Grüße,
Julia Roll*

Vorsitzende des Landesverbands Hamburg

Kasseler Muskelstammtisch seit langem wieder in Präsenz

Am 23. Juni traf sich der Kasseler Muskelstammtisch nach lang ersehnter Pause endlich wieder in Präsenz. Bei der Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen (KISS) waren bis vor kurzem noch strenge Hygieneregeln Vorschrift und die Inzidenz im Kreis sehr hoch. Wir trafen uns deshalb immer per Video-Chat, das funktionierte nach anfänglichen Schwierigkeiten sehr gut und flüssig.

Voller Tatendrang und viel Freude trafen wir uns im Henry-Dunant-Raum, dieser ist der größte Bereich bei KISS. Geplant war ein Treffen in Präsenz und für die daheim Gebliebenen oder Verhinderten konnte auch die Videoschaltung zur Verfügung gestellt werden. Drei neue Mitglieder hatten sich angemeldet. Somit waren zwölf Personen im Raum bei geöffneten Fenstern und einem starken, natürlich eingeschaltetem Lüfter zuzüglich einer Person per Video. Sämtliche Anwesenden waren geboostert oder auch schon genesen, der Stammtisch startete nach Absprache ohne Maske. Mit Wasser und Kaffee wurde auch für Durstlöscher gesorgt, die hohen Temperaturen hielten uns nicht von unserem Vorhaben ab!

Nach einer kurzen Vorstellungsrunde und abermals anfänglichen Startschwierigkeiten der Videozuschaltung konnten wir

aktuelle sowie dringende Fragen beantworten. In so einem großen Kreis konnte viel Wissen und Information schnell an die Fragenden weitergegeben werden. Diskutiert und per Internet recherchiert waren Antworten schnell gefunden und die neuen Mitglieder freuten sich über die passenden Infos. Hilfsmittelversorgung und Anträge sind wie immer das größte Problem bei den Betroffenen, passende Arzt- und Physiotherapeuten sind nach dem Umzug nicht immer schnell gefunden. Die langjährigen Mitglieder konnten Kontaktdaten von eventuellen Ansprechpartnern weitergeben, da diese in Kassel und Umgebung gut vertreten sind. Die Gesprächsrunde war übersichtlich und immer gut bei Laune. Frischluft sowie der große Standlüfter sorgten für erträgliche Temperaturen.

Herzlichen Dank an die Helfer für Versorgung und Unterstützung bei der Raumaufteilung ..., es war schön mal wieder mit so vielen Mitgliedern persönlich ein Treffen veranstalten zu können. Wir hoffen natürlich auf weiterhin so rege Teilnahme bei den zukünftigen Stammtischen.

Reiner Dippel

Bekanntmachung Landesverband Hessen

Unser Landesverbandstreffen findet
am 22. Oktober 2022
in der Stadthalle in Friedberg statt.

Die Adresse: Am Seebach 2, 61169 Friedberg
Sie beginnt um 14 Uhr und endet ca. 17 Uhr.

Wir konnten eine Referentin vom Sozialdienst VdK gewinnen. Sie wird einen Vortrag halten über Behinderungsgrad, Merkzeichen G oder aG, blauer Parkausweis und über unsere Möglichkeiten bei Ablehnung eines Antrags.

Roland Mischke

Anzeige



ALTEC
Tel.: 0 77 31 / 87 11-0
Fax: 0 77 31 / 87 11-11
Internet: www.altec.de
E-Mail: info@altec.de

- ▶ Breitrampen
- ▶ Stufenrampen
- ▶ KFZ-Einbaurampen
- ▶ Schwellenbrücken und mehr.

AUFAHRHILFEN

REHACARE INTERNATIONAL
Member of MEDICALLIANCE
DÜSSELDORF, 14.-17. SEPTEMBER 2022
Halle 6 / A10

18. Kasseler Selbsthilfetag



Der Kasseler Muskelstammtisch konnte sich nach zweijähriger Coronapause wieder in Kassel auf dem Selbsthilfetag präsentieren. Die DGM stellte uns vorab aktuelles Infomaterial und Broschüren zur Verfügung, dafür herzlichen Dank! Die Johanner Unfallhilfe und der OSC Vellmar unter Führung von KISS (Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen) hatten die Unterstände schon früh aufgebaut und halfen auch teilweise anderen Gruppen beim Einrichten mit Tischen und Stühlen sowie Aufstellern.

Am Samstag, den 25. Juni 2022 gegen 10 Uhr konnte der Kasseler Muskelstammtisch seinen Pavillon einrichten und mit den großen Bannern unsere alljährliche Anwesenheit anzeigen! Durch gute Planung im Vorfeld konnte der Aufbau durch die anwesenden Mitglieder durchgeführt werden. 33 Selbsthilfegruppen, unter anderem auch wir für die DGM, freuten sich auf den persönlichen Kontakt zu Betroffenen und deren Angehörige sowie Interessierte. Zum ersten Mal war als Gast die Selbsthilfegruppe „Wortblind“ aus Lüneburg dabei. Um 11 Uhr wurde im Mittelpunkt der Veranstaltung der 18. Selbsthilfetag feierlich eröffnet. KISS konnte trotz Documenta 15 die untere Hälfte des Königsplatzes reservieren und den Aufbau planen. Mit Unterstützung der Stadt und finanziert durch Spenden war es möglich, dass wir als Selbsthilfegruppen endlich wieder in der Öffentlichkeit präsent sein konnten. Die Anfrage zwecks Teilnahme wurde von uns sofort bestätigt und nun war es soweit. Bestes Wetter und die Documenta ließen uns auf viele Gespräche hoffen. Anfangs kamen nur vereinzelt Personen mit Fragen oder Bitten

aber auch die Selbsthilfegruppen kannten sich schon länger und besuchten sich untereinander. Eine Quizrally mit Preisen zum Aussuchen wurde auch wieder gestartet, unsere Gruppe hatte eine Frage beigesteuert! Mitglieder und alte Bekannte sowie Betroffene und Angehörige fanden unseren Pavillon sehr gut, einige hatten sich schon im Vorfeld darüber informiert, wo wir stehen. Gründungsmitglieder des Kasseler Muskelstammtisch waren auch zeitweise vor Ort und halfen bei der Beratung, schön dass der Zusammenhalt der Gruppe noch nach 22 Jahren so gut ist! Ob ehemaliger Vorstand, Kassenwarte oder Angehörige bereits verstorbener, „WIR“ sind ein fester Bestandteil der Kasseler Selbsthilfevereinigung und ein langjähriger, motivierter Gesprächskreis im DGM-Landesverband Hessen.

Nach sechs Stunden bei stetem Sonnenschein konnten wir unseren Stand mit positiven Gefühlen und Gedanken abbauen, das Material sicher und geordnet verstauen und uns bei KISS für die Unterstützung sowie die Möglichkeit zur öffentlichen Darstellung bedanken.

Vielen Dank an die tatkräftigen Helfer bei Auf- und Abbau sowie Präsenz und Hilfe bei der Beratung im Pavillon. Es war schön und teilweise lustig, der Austausch von internen, auch älteren Informationen fand auch statt. Wir freuen auf das nächste Jahr und sind schon jetzt voller Vorfreude.

Reiner Dippel

Barrierefreie Stadtführung in Hessisch Lichtenau

Die Stadt Hessisch Lichtenau bietet seit kurzem eine barrierefreie Stadtführung für Menschen mit Rollator oder Rollstuhl an. Der Kasseler Muskelstammtisch konnte einen Termin bekommen und freute sich, mit einigen Mitgliedern am 26. Juni 2022 teilnehmen zu können.



Um 13.30 Uhr trafen wir uns in Hessisch Lichtenau nahe der alten Stadtmauer zum Start des Rundgangs. Frau Sally G., selbst Rollstuhlfahrerin – sie hatte Polio – erwartete uns mit Freude und begann mit der Statue der Freya, die ein Schwert trug. An der Stadtmauer entlang kamen wir zum neuen Rathaus und zu einem der drei Stadttürme, auch hier konnte wir uns einiges zu dessen Entstehung und Geschichten anhören, Rapunzels Haare waren jedoch leider am Turm nicht zu sehen.

Nach einigen Metern gelangten wir dann an den Karpfenfänger-
teich, früher Holleteich genannt, erkennbar durch die Figuren aus dem Märchen Frau Holle im Wasser. Hier konnten wir den Grund für die Umbenennung in den jetzigen Namen erfahren. Zum Thema Frau Holle sind auch viele Statuen um den Teich aufgebaut. Beim Durchgang durch das Tor von Frau Holle ergoss sich weder Pech noch Gold über uns.

Die feuchte und kühlere Luft in der Nähe des Teichs verschaffte uns ein wenig Abkühlung und neuen Schwung für die Aufnahme mehrere Erinnerungsfotos. Daraufhin wanderte/fuhr die Gruppe zum Rohdschen-Park, hier fanden wir Statuen, zu denen die Erklärung auf im Boden versenkten Platten zu lesen war. Endlich haben wir auch die Frau Holle-Skulptur erblickt und fotografiert. Der gesamte Frau Holle-Rundweg wäre um einiges länger gewesen, aber einige Teilnehmende konnten nicht mehr laufen

oder länger sitzen, deswegen hat sich die Gruppe verringert. Frau G. bedankte sich für die Teilnahme sowie Geduld, da sie die Führung erst zum zweiten Mal durchführte. Auch wir bedankten uns für die freundlichen Worte und Ausführungen und beendeten dann gegen 16 Uhr unsere erste öffentliche Unternehmung dieses Jahres in Präsenz.

Anzeige

Ist der HeadUp Collar für mich geeignet?

Wir senden Ihnen den Fragebogen gerne zu.

Rufen Sie uns an oder schreiben Sie uns!

HeadUp Collar

Zusammen mit ALS-Betroffenen entwickeltes Kopfstützsystem

**PRO
WALK**

- Versetzbare Streben stützen den Kopf individuell
- Erleichtert alltägliche Tätigkeiten wie Essen und Trinken
- Verordnungsfähiges Hilfsmittel



Schauen Sie jetzt das Video von ALS-Patient Philip auf [prowalk.de/produkte](https://www.prowalk.de/produkte) an.

Pro Walk GmbH
Woostr. 48, 63329 Egelsbach
06103 70642-00 info@prowalk.de
www.prowalk.de



Der Paritätische – 75 Jahre



Nach langer Enthaltensamkeit durch die Corona Pandemie konnte endlich wieder eine Infoveranstaltung in Präsenz stattfinden. Der Paritätische Wohlfahrtsverband Hessen feierte sein 75-jähriges Bestehen und lud ein auf dem Gut Hausen in Frankfurt zu feiern. Hier inmitten einer Obstplantage hat die „Lebenshilfe Frankfurt“ ihren Sitz.

Mit einem Festzelt, einer Grillhütte sowie zehn Infoständen verschiedener Selbsthilfegruppen hat es an nichts gefehlt. Die Liste

der Prominenz war lang, vom Staatsminister für Soziales aus Hessen bis zu DGM Mitgliedern am Infostand.

Von einem Vorstandsmitglied des Paritätischen wurden wir eingeladen an weiteren Veranstaltungen teilzunehmen. So Corona dies erlaubt, werden wir dabei sein.

*Roland Mischke
Landesvorsitzender Hessen*

DIGAB in Münster



Vom 19. bis 21. Mai 2022 fand der 28. Jahreskongress der DIGAB (Deutsche Interdisziplinäre Gesellschaft für außerklinische Beatmung) e.V. in Münster statt. Selbstverständlich war der Landesverband NRW mit einem Informationsstand vertreten.

Das besondere in diesem Jahr war, dass PD Dr. Inga Teismann und PD Dr. Matthias Boentert, die das Kongresspräsidium bilden, beide aus der Neurologischen Klinik der Universitätsklinik Münster kommen. Daher lag ein großer Schwerpunkt des diesjährigen Kongresses bei neurologischen Erkrankungen und insbesondere neuromuskulären Erkrankungen. So hatten wir die Gelegenheit neben den interessanten Gesprächen am Stand auch informative Vorträge zu besuchen und Neues zu erfahren.

Tatjana Reitzig, Vorsitzende des Landesverbandes Berlin und DGM-Geschäftsführer Joachim Sproß waren als Referierende

geladen und haben uns selbstverständlich am Stand besucht. Auch Dr. Boentert, der unseren Landesverband seit vielen Jahren bei zahlreichen Veranstaltungen mit seinen Vorträgen bereichert, kam immer mal wieder vorbei.

So konnten wir nicht nur Informationen weitergeben, sondern auch selbst jede Menge Neues erfahren, was uns in unserer Beratungstätigkeit von Menschen mit einer neuromuskulären Erkrankung weiterhilft.

Vielen Dank an diese Stelle auch an Silke Schlüter, die mich alle drei Tage bei der Standbetreuung unterstützt hat.

*Für den Landesverband NRW
Petra Hatzinger*

Tag der Muskelkranken mit Mitgliederversammlung am 11. Juni 2022 im Bistro Jahreszeiten in Oberhausen



Nach zwei schwierigen Jahren konnten wir am 11. Juni 2022 endlich wieder einen präsenten Tag der Muskelkranken mit Mitgliederversammlung veranstalten. Unserer Einladung waren 64 Personen gefolgt und wir freuten uns sehr, sowohl neue Mitglieder als auch viele bekannte Gesichter endlich wieder begrüßen zu können.

Frau Hatzinger stellte die beiden Referentinnen vor, die etwas zur Atemtherapie und Logopädie berichten sollten. Den Beginn machte Frau Finger, Physiotherapeutin und Atemtherapeutin aus Oberhausen. Nachdem sie das Thema Atemtherapie in der Theorie ausführlich vorgestellt hatte, erklärte sie uns Übungen und Techniken, die Patienten die Atmung erleichtern und eine bewusste Körperwahrnehmung fördern sollen. Sie stellte uns auch verschiedene unterstützende Hilfsmittel vor und erklärte diese. Zum Abschluss konnten die Teilnehmenden verschiedene Atemtechniken ausprobieren.

Im Anschluss referierte Honna Neulen, staatlich anerkannte Logopädin aus Düren. Frau Neulen hat sich spezialisiert auf ALS Patienten, Trachealkanülen Management, Stimmtherapie und seit der Corona Krise auf Long Covid. Auch Frau Neulen hielt einen informativen Vortrag und erklärte uns einige Hilfsmittel, die wir zu Hause anwenden können. Außerdem gab sie uns Tipps zur Reaktion bei Verschlucken. Beide Referentinnen standen im Anschluss noch für Fragen zur Verfügung

Nach einer kurzen Pause fand die Mitgliederversammlung statt. Frau Hatzinger begrüßte die Mitglieder und bedankte sich für die zahlreiche Teilnahme. Es freute sie, dass trotz der Corona-Lage so viele Mitglieder wie schon lange nicht mehr teilnahmen. Frau Hatzinger stellte die neuen Vorstandsmitglieder vor, die ja im letzten Jahr per Briefwahl gewählt wurden: Petra Hatzinger als Landesvorsitzende, ihre Stellvertreterin Patricia Weißenfels, Schatzmeisterin Kornelia Niebur, Schriftführerin Helga Vicente, Ulrich Schönherr, Patrick Terhürne und Roland Scheibel.

Herzliche Genesungswünsche wurden in Form einer Genesungskarte von allen unterschrieben an Frau Birgit Kalwitz weitergeleitet, da sie leider erkrankt war.

Nachdem der Tätigkeitsbericht durch Frau Hatzinger, der Finanzbericht durch Frau Niebur und der Bericht der Kassenprüfer stellvertretend durch Sabine Lieson vorgetragen waren, wurde der Vorstand einstimmig entlastet. Patricia Weißenfels dankte Frau Hatzinger und Frau Niebur für ihre geleistete Arbeit mit einem Präsent.

Da sich Herr Dr. Perschke, der sonst immer gerne an unserer Veranstaltung teilnahm, in Reha befand und auch die übrigen Mitglieder des Bundesvorstandes verhindert waren, verlas Patricia Weißenfels ein Grußwort des Bundesvorstandes von Herrn Prof. Dengler.

Frau Hatzinger beendete die Versammlung um 14.15 Uhr und lud alle Teilnehmenden bei herrlichem Sonnenschein zum Grillen ein. Bei einem guten Essen und einem kühlen Getränk hatten wir die Gelegenheit uns auszutauschen und uns näher kennen zu lernen.

*Bericht Helga Vicente
Schriftführerin Landesverband NRW*

Anzeige

Ihr Handicap - unsere Motivation



Spezialfahrräder
für Therapie und
Alltagsmobilität



Haverich

Walter Haverich GmbH • Postfach 10 13 67 • D-33513 Bielefeld
Tel. 0521 / 924 72 30 • Fax 0521 / 924 72 59
www.haverich-reha.de

4. ALS-Informationstag in Bonn Behandlung, Versorgung, Forschung



Bereits zum vierten Mal hatten das Deutsche Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE) und das Universitätsklinikum Bonn (UKB) zum jährlichen ALS-Informationstag am 30. April 2022 nach Bonn eingeladen.

Die Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) ist eine bislang nicht heilbare neurodegenerative Erkrankung, welche hierzulande etwas 8.000 Patientinnen und Patienten und deren Angehörige betrifft. Die Krankheit führt zu einer fortschreitenden Nervenlähmung mit Beeinträchtigungen bei Mobilität, Kommunikation, Ernährung und Atmung.

Die öffentliche Veranstaltung auf dem Bonner Venusberg unter der bewährten Leitung und Moderation von PD Dr. Patrick Weydt (Leiter der Motoneuronambulanz am UKB) war geprägt durch einen Dreiklang von informativen Vorträgen aus Forschung & Wissenschaft, von Erfahrungsberichten aus ALS-Ambulanzen sowie von wertvollen Hinweisen zu verschiedenen therapeutischen Versorgungsanwendungen.

Nach den eröffnenden Worten durch Herrn Dr. Weydt gab Prof. Dr. Thomas Meyer (Charité Universitätsmedizin in Berlin) ein Update zu den Themen ALS-Studien, Biomarker NF-L (Neurofilament-L), genetische Prägung und ALS-App. Danach referierte Prof. Dr. Johannes Prudlo (Universitätsmedizin Rostock) zur Wesensänderung und Kognition bei ALS. Im Anschluss informierte Prof. Dr. Julian Großkreutz (Universität zu Lübeck) zur Spinalen Muskelatrophie (SMA), gefolgt von Prof. Dr. Susanne Petri (Medizinische Hochschule Hannover) mit einem Bericht über Elektrophysiologie bei ALS. Zum Abschluss des Vormittags präsentierte Dr. Torsten Grehl (Leiter der ALS-Ambulanz am Alfried-Krupp-Krankenhaus in Essen) die neuen DGN-Leitlinien für Motoneuronerkrankungen.

Nach der Mittagspause standen die Versorgungsangebote im Mittelpunkt. Zunächst referierte Dr. Franziska Röseberg (Helios Klinikum Bonn/Rhein-Sieg) zur psychologischen Beratung bei ALS inkl. Psychotherapie und Palliativpsychologie. Im Anschluss erläuterte PD Dr. Pawel Tacik (Universitätsklinikum Bonn) die Behandlung mit Botulinumtoxin gegen Sialorrhoe, also dem vermehrten Speichelfluss als typische Begleitscheinung bei ALS. Okka Kimmich (DZNE Bonn) verwies daraufhin auf die Wichtigkeit von Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht, eingebettet in eine frühe und umfangreiche gesundheitliche Vorsorgeplanung („Advance Care Planning“). Danach informierten Hannah Moser und Juliane von der Heyde (Logopädinnen am

UKB) über Diagnostik und Therapie bei Sprach- und Schluckstörungen (Dysarthrie und Dysphagie), welche ebenfalls im Zusammenhang mit ALS auftreten. Abschließend berichtete Dr. Sarah Bernsen (ALS-Ambulanz UKB) zur seltenen, aber behandelbaren ALS-Mimic aTTR (Transthyretin-Amyloidose).

Der ALS-Informationstag wurde abgerundet durch eine Hilfsmittelausstellung verschiedener Anbieter im Foyer, die auf großes Interesse der Anwesenden stieß.

Ebenso war in bester Tradition der NRW-Landesverband der DGM durch einen Informationsstand präsent, an dem unsere Landesvorsitzende Petra Hatzinger, unterstützt durch Ulrich Schönherr, in persönlichen Gesprächen und mit Informationsmaterialien die eine oder andere Frage beantwortete sowie Kontakte im Netzwerk der von ALS Betroffenen herstellen konnte.

Schließlich gilt bei ALS: Niemand sollte sich trotz der schwierigen Umstände und Begleitscheinungen allein gelassen fühlen, denn neben der ärztlichen Unterstützung in den ALS-Ambulanzen an den Universitätskliniken sowie den verschiedenen therapeutischen und psychologischen Versorgungsmöglichkeiten vor Ort sind insbesondere die ALS-Selbsthilfegruppen der DGM eine wertvolle Stütze zum gegenseitigen Austausch und Netzwerken für Patientinnen und Patienten und deren Familien.

Fazit des 4. ALS-Informationstages in Bonn: Alle Anwesenden fanden es bereichernd, sich nach bzw. trotz der coronabedingten Einschränkungen wieder einmal persönlich zu begegnen und ihre Erfahrungen weiterzugeben sowie neue Kontakte zu knüpfen und wichtige Informationen mitzunehmen. Gleichzeitig wurde die Veranstaltung im Livestream auf YouTube übertragen, so dass auch weitere Interessierte teilnehmen konnten. Wer erstmals oder nochmal reinschauen möchte, hier der Link zur knapp sechsständigen Aufzeichnung:
www.youtube.com/watch?v=0m6dzaaPiQw

Weitergehende Informationen zur ALS finden sich über die Webseite der DGM bzw. den ALS-Gesprächskreis NRW, der sich derzeit regelmäßig online trifft. Bei Interesse daran, teilzunehmen, wenden Sie sich bitte an Petra Hatzinger:
petra.hatzinger@dgm.org

Holger Burghoff

Eltern-Kind-Gruppe NRW

Nach langer Corona-Pause hat sich die Eltern-Kind-Gruppe im Mai bei strahlendem Sonnenschein wieder getroffen. Auf dem Programm stand ein gemeinsamer Zoobesuch in der Zoo-Erlebniswelt in Gelsenkirchen. Für die Teilnehmenden, die aus ganz NRW kommen, ist dieser Zoo aus allen Richtungen gut zu erreichen. Wir bekamen eine Führung durch die Afrikawelt und das besondere Highlight war die Fütterung der Pinguine. Die Kinder durften die Tiere mit Fischen selbst füttern. Alle hatten viel Spaß und auch die Eltern hatten viel Gelegenheit sich auszutauschen.



Susanne Goldbach

Gesprächskreis für Muskelkranke im Siegerland

Spontaner Ausflug an die Breitenbachtalsperre am 3. Juli 2022

Bei herrlich sonnigem Wetter haben wir uns entschieden, uns an der Breitenbachtalsperre im Wärterhaus zu treffen. Dort waren wir vor der Pandemie schon zweimal, alles ist dort barrierefrei und rollstuhlgerecht.

Ein Wiedersehen nach einem Jahr war schon etwas Besonderes. Es gab viel zu erzählen. Auch wenn wir an dem Tag wegen rehabedingter Abwesenheit und der Urlaubszeit nur eine kleine Gruppe waren, hatten wir einen wunderschönen Nachmittag bei Eis und Kuchen oder einem kühlenden Getränk.

Die Zeit verging wie im Fluge, vor der Heimfahrt sind wir noch ein Stück über den Damm gegangen und konnten die schöne Umgebung genießen.



Wir haben beschlossen, am 4. September auf dem Hof Kilbe in Bad Berleburg zu grillen. Der Hof gehört einem Ehepaar aus unserer Gruppe. Dort sind die Gegebenheiten für uns ideal, auch wenn das Wetter uns einen Streich spielen sollte.

Helga Vicente
für den Gesprächskreis für
Muskelkranke im Siegerland

Anzeige

Zeit zum Aufstehen!

Life und Aufstehhilfen – so vielseitig, wie Sie selbst!

Sicher & mobil!

Der MT-1 ist die vielseitige, mobile Aufstehhilfe für Haus und Büro mit vielen Verstellmöglichkeiten und 50 cm Hublift. Akkubetrieb.

Ihr kompetenter Partner rund um:

- Mobile Aufstehhilfen für Haus und Büro
- Sonderanfertigungen & Sonderbauten nach Maß

Franz Röseler oHG

Zum Dorfteich 6 + 10, D-29576 Barum
Tel.: 05806-980030, Fax: 05806-980032

FR-Reha@t-online.de, www.franz-roeseler-ohg.de



MT-1

Wir gehen WIEDER Klettern – mit und ohne Muskeln!



Mit dieser Überschrift luden die NRW-Landesvorsitzenden der DGM – Petra Hatzinger und Patricia Weißenfels – dazu ein, statt in den Mai zu tanzen, in den Mai hineinzuklettern. Uns stellte sich die Frage: gibt es wirklich einen Ort, an dem Muskelkranke mit Nicht-Muskelkranken uneingeschränkt gemeinsam klettern gehen können? Und heute wissen wir: Ja, den gibt es!

Der Einladung folgten insgesamt 5 Familien, und so starteten wir am Freitag, 29. April 2022, im Jugendgästehaus in Bielefeld mit einem gemeinsamen Abendessen. In einer anschließenden Kennenlernrunde und kleinen Kennenlernspielen kannten wir uns alle schnell beim Namen.

Am Samstag ging es bereits direkt nach dem Frühstück los in Richtung Gütersloh zum inklusiven Klettergarten „Grenzenlos“. Bereits vom Parkplatz aus fiel der erste Blick auf den Kletterwald und vermutlich dachten fast alle dasselbe: „Da sollen wir hoch? Und vor allem wieder runterkommen? Naja gut, Augen zu und durch, das wird schon!“ Nach einer ausführlichen Sicherheitsunterweisung hieß es auch direkt: Gurte anlegen, Helm aufsetzen, Partner suchen und ab auf den Probeparcours. Nachdem alle den Probeparcours gemeistert hatten und sich das Team von Grenzenlos davon überzeugt hatte, dass wir die Sicherheitsmaßnahmen beherrschen, ging es über eine Rampe bis zu fünf Meter nach oben.

Bemerkenswert schön war, zu erleben, wie alle über sich hinauswuchsen. War anfangs noch viel Unsicherheit und auch Angst in den Gesichtern zu lesen, verflogen diese im Laufe der Stunden immer mehr und jeder wurde mutiger und überwand so manche Höhenangst und gewann an Selbstwertgefühl; so blieb fast keine Höhe und kein Hindernis ungemindert. Die Kinder spürten, dass sie auch mit ihren Muskelerkrankungen sehr viel erreichen können und der Stolz stand ihnen förmlich ins Gesicht geschrieben. Rollstühle schwebten in fünf Meter Höhe und sausten die Seilbahn hinab.

Auch für die am Boden Gebliebenen hatte das Team von Grenzenlos tolle Spiele parat und zwischenzeitlich wurde der Wald gemeinsam von allen Kindern erkundet. An Langeweile war nicht einmal kurz zu denken!

In der gemeinsamen Abschlussrunde blickte das Team von „Grenzenlos“ in strahlende Augen, erhielt viel Lob und bekam als Wunsch von zwei Kindern mitgeteilt: „Es fehle eine noch längere und höhere Seilbahn, welche durch den ganzen Wald führt und natürlich auch schneller sein darf“. Der ganze Tag war einfach nur perfekt, gefehlt hat wirklich nichts. Nach dem Abendessen im Jugendgästehaus hätte so manch ein Erwachsener gern den Abend ruhig ausklingen lassen, die Kinder jedoch sprangen noch putzmunter im Spielzimmer herum und genossen ihre gemeinsame Zeit.

Am Sonntag ging es nach dem Frühstück am späten Vormittag wieder in Richtung Heimat. In der gemeinsamen Verabschiedungsrunde stand für alle Teilnehmer fest: Das war eins der schönsten Erlebnisse – wir kommen auf jeden Fall wieder!

Ein herzliches Dankeschön gilt Patricia Weißenfels für die tolle Organisation!

*Sandra Harnau
und Jenny Arnold*

Vorstellung der KandidatInnen

Neuwahlen des Landesvorstands und der Delegierten

Liebe Mitglieder des Landesverband Rheinland-Pfalz,

zur Wahl des neuen Landesvorstandes in Rheinland-Pfalz am 18. September 2022 haben sich bisher folgende Kandidatinnen und Kandidaten gemeldet, die wir Ihnen hier vorstellen möchten. Mitstreitende gesucht! Wir würden uns sehr freuen, wenn sich noch einige Mitstreitende „trauen“. Ihr seid herzlich eingeladen mitzumachen, eure Ideen einzubringen und mit uns gemeinsam den Landesverband RLP weiterzubringen. Es werden neben dem Vorstand auch noch Delegierte/Ersatzdelegierte und Rechnungsprüferinnen oder Rechnungsprüfer gesucht.

Ihr könnt euch oder euren Kandidatenvorschlag noch bis zum Wahltag oder am Tag selbst bei unserem Wahlleiter Edgar Döll (edgar.doell@dgm.org oder per Post an Edgar Döll, Gleiwitzer Str. 8, 55543 Bad Kreuznach) einreichen. Wir freuen uns auf Euch!

Euer Landesvorstand Rheinland-Pfalz



Michael Bader

Bewerbung als Schatzmeister und Delegierter

Hallo liebe Mitglieder, seit 1989 bin ich Mitglied der DGM, und beteilige mich seither aktiv in unserem Landesverband Rheinland-Pfalz. Ich bin 62 Jahre alt, erkrankt seit meinem 13. Lebensjahr an CMT/HSMN. Beruflich war ich bis zu meiner Erwerbsunfähigkeit als Verwaltungsangestellter tätig. Ich fühle mich der DGM sehr verbunden, und möchte gerne meine Erfahrungen und mein Wissen weiterhin in den neuen Vorstand einbringen. Ich würde mich daher sehr über Euer Vertrauen und Eure Zustimmung freuen.



Manfred Greis

Bewerbung für ein Amt im Vorstand

Hallo, ich heiße Manfred Greis und komme aus Mündersbach im Westerwald. Ich habe eine Muskeldystrophie vom Gliedergürteltyp. Diese wurde 2009 diagnostiziert und seit Juli 2010 bin ich Mitglied in der DGM. Durch die Erkrankung bin ich in Erwerbsminderungsrente und habe dadurch genügend Zeit für die Selbsthilfe. Ich wollte meine Erfahrungen als Betroffener mit anderen austauschen und sie mit Rat und Tat unterstützen. So wurde ich im Oktober 2019 Kontaktperson im Landesverband. Da ich auch schon seit über 15 Jahren Erfahrung in der Selbsthilfearbeit habe, kam bei mir ziemlich schnell der Entschluss, mich auch für ein Vorstandsamt zu bewerben. So wurde ich im Jahr 2019 zum Landesvorsitzenden gewählt. Gerne möchte ich mich auch weiterhin aktiv einsetzen und bewerbe mich daher erneut für ein Amt im Vorstand des Landesverbands Rheinland-Pfalz. Über eure Stimmen bei der Wahl würde ich mich sehr freuen.



Kinya Albertie

Bewerbung für ein Amt im Landesvorstand

Hallo, mein Name ist Kinya Albertie, ich bin 34 Jahre alt und wohne in Waldalgesheim bei Bingen am Rhein. Meinen Namen habt ihr bestimmt schon mal im Muskelreport entdeckt. 2003 wurde bei mir eine Muskeldystrophie vom Typ Duchenne diagnostiziert und seitdem bin ich Mitglied bei der DGM. Vor meinem Einstieg in die Erwerbsminderung im Jahr 2018 habe ich als Kauffrau für Bürokommunikation gearbeitet. Die dadurch freigewordene Zeit wollte ich positiv nutzen und mich aktiv in der DGM einbringen. Gesagt, getan: Ende 2020 wurde ich Kontaktperson in Rheinland-Pfalz und habe Mitte 2021 den Gesprächskreis „Muskeltreff Mainz“ übernommen. Mir ist in der letzten Zeit klar geworden, dass ich gerne noch mehr machen möchte. Mein Herz schlägt dabei insbesondere für die junge Generation, aber auch dafür, die DGM attraktiver zu machen. Aus diesem Grund möchte ich den Landesverband sehr gerne als Jugendbeauftragte verstärken und meine Ideen, Fähigkeiten und Erfahrungen gewinnbringend einfließen lassen. Ich freue mich auf Ihre/deine Stimme!

Anzeige



Besuchen Sie uns vom 14.-17.9.2022
Halle 6 / B 33



Elektro-Rollstühle mit Sitzhub
Butler: Leben auf Augenhöhe

Mobilität und Kommunikation auf Augenhöhe

Optimal für Arbeitsplatz und Privatwohnung

Wendig und schmal für engste Räume

Mobilität am Arbeitsplatz, in der Wohnung, im öffentlichen Raum und in der Freizeit erfordert nicht nur Bewegung auf einer Ebene. Auch die 3. Dimension - die Höhe - muss bewältigt werden. Kompakte Elektro-Rollstühle mit Sitzhub erfüllen diese Anforderung für den Innen- wie für den Außenbereich.



Jetzt auch mit vielen Sondersteuerungen





TÜNKERS®
Erfindergeist serienmäßig.

TÜNKERS® Maschinenbau GmbH
Am Rosenkölchen 4-12 • 40880 Ratingen
Tel.: +49 2102 4517362 • elektromobile@tuenkers.de • www.komfortmobile.de

Klein, aber oho – Ausflug in den Miniaturenpark in Wernigerode



Bei wunderschönem Sommerwetter machten wir uns mit 15 Teilnehmenden am 25. Juni 2022 auf zu einer gemeinsamen Besichtigung des Harzes. Von der Kaiserpfalz in Goslar ging es in die Stadt Quedlinburg und zum Halberstädter Dom, über den Rammelsberg und den Brocken bis zum Schloss in Wernigerode.

Dies alles ist natürlich nur zu schaffen, wenn man sich mit großen Schritten durch eine Miniaturwelt bewegt. Die rund 60 detailgetreuen Modelle besonderer Sehenswürdigkeiten des

Harzes im Miniaturpark Wernigerode machen Lust darauf, auch die Originale zu besuchen. Ebenso kamen Eisenbahnfreunde auf ihre Kosten: Sie konnten per Knopfdruck verschiedene Züge, wie die die Harzer Schmalspurbahn, auf die Reise schicken.

Bei der Besichtigung lernten sich die teilnehmenden Mitglieder näher kennen und konnten sich nach langer Zeit endlich wieder austauschen. Schön war es, einige neue Gesichter in unserer Runde begrüßen zu können.



Wahl des Landesverbandsvorstands Schleswig-Holstein



Da die dreijährige Amtszeit des Landesvorstandes im Oktober 2022 endet, stehen Neuwahlen an. Es stehen vier Positionen zur Wahl. Jedes Mitglied aus dem Landesverband Schleswig-Holstein hat pro Funktion eine Stimme.

Kennzeichnen Sie Ihre Wahl bitte mit einem Kreuz:

Vorsitzende Prof. Jeanette Erdmann

Kennzeichnen Sie Ihre Wahl bitte mit einem Kreuz:

Zweite Vorsitzende Britta Strand-Cook

Kennzeichnen Sie Ihre Wahl bitte mit einem Kreuz:

Schriftführerin Gunhilt Dragon

Kennzeichnen Sie Ihre Wahl bitte mit einem Kreuz:

Delegierte Gunhilt Dragon

Bitte senden Sie Ihren Wahlschein (in einem verschlossenen Umschlag) **bis zum 15. September 2022 an:**

Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM)
Im Moos 4, 79112 Freiburg

Auf dem (äußeren) Briefumschlag vermerken Sie bitte unbedingt Ihren Absender, damit wir Ihre Wahlberechtigung prüfen können. Zusendungen ohne Absender werden nicht gewertet.

Alternativ besteht die Möglichkeit, den ausgefüllten Wahlschein zu scannen oder zu fotografieren und als Anhang an info@dgm.org senden. Bitte fügen Sie als Betreff „Wahl Landesverband Schleswig-Holstein“ an und nennen Sie in der E-Mail Ihren Namen und Ihre Adresse.



Gunhilt Dragon

Bewerbung als Schriftführerin und Delegierte

Liebe Mitglieder des DGM Landesverbandes Schleswig-Holstein, mein Name ist Gunhilt Dragon, ich lebe seit über 20 Jahren in Dithmarschen. Meinen Beruf, Krankenschwester, übte ich zunächst bei mehrfach behinderten Kindern und Jugendlichen aus, daran anschließend in der Dialyse Erwachsener mit Nierenversagen. Seit 2005 beziehe ich Altersrente. Die Diagnose meiner Muskelkrankheit HMSN wurde 2013 gestellt, nachdem mich bereits viele Jahre allmählich deutlicher werdende Symptome und im weiteren Verlauf zunehmende Einschränkungen von Kraft und Beweglichkeit plagten. Wie hilfreich Selbsthilfe sein kann, welche enorme Bedeutung ihr besonders bei seltenen chronischen Erkrankungen zukommt, erlebte ich im regionalen Gesprächskreis. Diese Erkenntnis bewog mich, 2016 Mitglied der DGM zu werden und mich ab 2019 als Kontaktperson zu engagieren. Dabei blieb es nicht; seit den Vorstandswahlen im Oktober 2019 bin ich Schriftführerin mit einem vielfältigen Aufgabengebiet im Landesverband Schleswig-Holstein und Delegierte. Auch in der kommenden Wahlperiode möchte ich mich als Vorstandsmitglied für die Selbsthilfe einsetzen. Aus den zahlreichen Aufgaben seien einige Schwerpunkte genannt, denen meine besondere Aufmerksamkeit gilt: Ich möchte dazu beitragen, dass die Gesundheitskompetenz unserer Mitglieder weiter gestärkt wird; dass Muskelkrankheiten mehr ins Bewusstsein der Öffentlichkeit gelangen und dabei auch die Bedeutung der Selbsthilfe ins Licht gerückt wird. Immer wieder auf die zahllosen Barrieren aufmerksam zu machen – und dagegen anzugehen – die uns in nahezu allen Lebenslagen an der Teilhabe hindern, gehört zu den wichtigen Aufgaben wie auch das offene Ohr für die Sorgen muskelkranker Menschen und die persönliche Beratung. Das Bewusstsein, dass wir eine Gemeinschaft sind, hat durch die Einschränkungen während der Pandemie gelitten, es wiederzubeleben liegt mir am Herzen. In diesem Sinne bitte ich Sie, liebe Mitglieder, mir Ihr Vertrauen auszusprechen.



Jeanette Erdmann

Bewerbung als Vorsitzende

Liebe Mitglieder, mein Name ist Jeanette Erdmann, ich bin 56 Jahre alt und wohne in Lübeck. Seit früher Kindheit ist bei mir eine Muskelerkrankung bekannt, die Diagnose habe ich mir aber erst vor knapp zehnjahreselbst

gestellt: Kollagen-6 Muskeldystrophie. Ich leite an der Universität zu Lübeck seit 2013 das Institut für Kardiogenetik. Mein Forschungsteam beschäftigt sich mit der Aufklärung der Vererbung von Herz-Kreislauf-Erkrankungen, seit fünf Jahren arbeiten wir aber auch an der Entwicklung einer Therapie für die Kollagen-6 Muskeldystrophie. Meine Familie ist der DGM schon seit Jahrzehnten, aber eher passiv, verbunden. Durch meine Wahl zur Vorsitzenden des Landesverbandes Schleswig-Holstein im Jahr 2019 habe

ich die aktive Arbeit der DGM kennen und schätzen gelernt – leider etwas erschwert durch die Coronapandemie, die uns ja vor völlig neue Herausforderungen gestellt hat. Meine begonnene Arbeit als Vorsitzende möchte ich sehr gerne fortsetzen, insbesondere geht es mir um eine Verbesserung der Wahrnehmung von Muskelkranken in der Öffentlichkeit, um Fortschritte bei der beruflichen und sozialen Teilhabe, um verbesserte Forschungsförderung, sowie um Patienten-Empowerment. Darüber hinaus möchte ich den Landesverband nach mehr als zwei Jahren Pandemie wieder hin zu einem Landesverband der Begegnung und aktiven Beteiligung führen, ganz im Sinne der Selbsthilfe. Ich würde mich sehr freuen, wenn die Mitglieder aus Schleswig-Holstein mir wieder ihr Vertrauen aussprechen würden.



Gitta Strand-Cook

Bewerbung als 2. Vorsitzende

Mein Name ist Gitta Strand-Cook. Ich bin 58 Jahre alt, verheiratet, Mutter einer Tochter und wohne im Kreis Pinneberg. Ich koche gern, mag Gartenarbeit und reise gern, interessiere mich für Malerei, liebe lange Spaziergänge mit unserem Hund und bin seit kurzer Zeit wieder stolze „Hühnermutter“. Zur DGM gekommen bin ich aufgrund der ALS Erkrankung meiner Mutter. Die Diagnose erfolgte im Frühjahr 2017 und gleich darauf auch mein Eintritt in die DGM. Regelmäßig besucht habe ich den Gesprächskreis von Herbert Heinlein in Itzehoe und dort viel Unterstützung gefunden. Im Herbst 2018 erlag meine Mutter ihrer schweren Erkrankung. Ich blieb dem GK in Itzehoe weiter verbunden und im Herbst 2019 wurde für unser nördlichstes Bundesland ein neuer Vorstand gesucht. Im Verbund mit Jeanette Erdmann, Gunhilt Dragon und Otto Gosch, startete ich als 2. Vorsitzende in eine völlig neue Aufgabe. Nun sind die drei Jahre fast vorbei und ein Rückblick zeigt uns, wir gingen durch turbulente und ungewöhnliche Zeiten, haben aber doch einiges geschafft, z. B. die Neuausrichtung auf diverse digitale Formate. Es fand vieles virtuell statt, Gesprächskreise trafen sich online, Stammtisch mit Referenten, anfangs wöchentliche dann 14tägige Vorstandsbesprechungen, ein monatlicher online-Newsletter wurde aus der Taufe gehoben, die erste „hybride“ Mitgliederversammlung in unserer Geschichte als Landesverband und sicher noch einiges mehr. Es würde mich freuen, wenn Sie unser Engagement schätzen und mir weiter Ihr Vertrauen schenken würden. Bei Rückfragen bin ich unter T 0170 1801586 oder via gitta.strand-cook@dgm.org zu erreichen.

Anzeige

Hands-On-Cycle: Die Revolution des Handantriebs!

Erleben Sie den weltweit ersten vollgekap-selten Handantrieb fürs Fahrrad. Montiert auf einem serienmäßigen Tourentrike von HP VELOTECHNIK: Im Hands-On-Cycle verbindet sich revolutionär neue Technik mit edlem Design zu perfektem Fahrkomfort.




Auf der REHACARE vom 14. bis 17.9.2022! Oder fordern Sie alle Infos zum Handbike sofort an: www.hpvelotechnik.com

"Außerklinische Beatmung bei ALS" Vortrag im ALS-Gesprächskreis Region Hannover

Mit 25 Teilnehmenden war die Videokonferenz des ALS-Gesprächskreises am sonnigen Samstagnachmittag am 7. Mai 2022 gut besucht. Dies lag sicherlich am Thema und am Referenten. Denn Ingrid Haberland war es gelungen, mit dem neuen Leiter der Klinik für Pneumologie, Intensiv- und Schlafmedizin des Lungenzentrums im Siloah Hannover, Professor Dr. Thomas Fuehner, einen führenden Facharzt für den Vortrag zu gewinnen. Damit setzt sich die bisher gute Zusammenarbeit zwischen DGM und Siloah fort.

Zu Beginn rief der Referent Eckdaten der ALS-Krankheit in Erinnerung und wies darauf hin, dass das Krankheitsbild sehr variabel sei. Zudem folge aus der Erkrankung kein spezielles Lungenproblem, vielmehr ginge es um eine Schwächung der Muskeln, die den Brustkorb aufspannen und somit der Lunge den nötigen Raum bei der Einatmung gäben. Wenn diese Muskeln geschwächt sind, käme es zu Symptomen wie Luftnot und Tagesmüdigkeit, die auch von psychischen Erkrankungen wie Ängsten, Depressionen und Psychosen begleitet sein könnten. Bei neuromuskulär-, speziell ALS-Kranken käme es zu Problemen mit der Ventilation, der „Atempumpe“. Das heißt, CO₂ wird nicht mehr ausreichend abgeführt, die Ventilation müsse durch Beatmung unterstützt werden. Der Diagnose ginge eine Lungenfunktionsprüfung voraus, bei der das Lungenvolumen bestimmt und eine Lungengasanalyse durchgeführt werde.

Als Therapie stellte der Referent die nichtinvasive Beatmung (NIV) vor und führte aus, dass sie über verschiedene Masken zu einer Druckunterstützung bei der Einatmung beiträgt. Risiken bestünden in der Gefahr der Aspiration von zum Beispiel Speichel, der „in die falsche Kehle“ gerät oder Luft im Magen und Druckstellen an der Nase. Die NIV solle schon bei Tagesproblemen beginnen, sei jedoch nicht als Prophylaxe einsetzbar, da sonst die noch vorhandene Muskelkraft entwöhnt werde. Bei NIV käme es auch zu einer Reduzierung der Hustenkapazität, was ein Sekretmanagement erforderlich mache. Wenn die NIV nicht gut funktioniere, sei invasive Beatmung angezeigt. Dieser gingen ähnliche Untersuchungen wie bei der NIV voraus.

In der anschließenden Fragerunde beantwortete Dr. Fuehner Nachfragen zu den Themen Beatmungshelm, Betreuung von NIV-Patientinnen und Patienten, zum Sekretmanagement und zur möglichen Unterstützung durch Inhalationen.

Nach diesem intensiven Input dankten Frau Haberland und die Teilnehmenden dem Vortragenden herzlich und verabschiedeten sich in den restlichen sonnigen Samstagnachmittag.

Ulrich Gerner

2. Fachsymposium der Diagnosegruppe CMT/HMSN in Hohenroda

Die erst 2020 gegründete Diagnosegruppe CMT/HMSN lud am 27. Mai 2022 zu ihrem zweiten Fachsymposium in Präsenz ein. Immerhin rund ein Zehntel der 700 DGM-Mitglieder mit der Diagnose CMT/HMSN folgten dem Aufruf des Vorstandes und kamen aus allen Provinzen in die Mitte Deutschlands auf die anmutige Kuppenrhön. Auch diesmal traf man sich wieder im bewährten Hotelpark Hohenroda, das Wetter und das Essen waren abwechslungsreich, die Atmosphäre angeregt und freundschaftlich. Was will man mehr? Nun – vor allem Austausch und „Input“.

Damit ging es diesmal schon am frühen Nachmittag los. Der erste Vorsitzende und Gründer der CMT-Diagnosegruppe Professor Ingolf Pernice ließ es sich nicht nehmen, zusammen mit dem stellvertretenden Vorsitzenden Franz Sagerer, dem Delegierten Dr. Jörg Hartwig Bank sowie der stellvertretenden Delegierten Petra Hatzinger, die Teilnehmenden freudig zu begrüßen,

und das Programm vorzustellen, das unter dem anspruchsvollen Motto stand: „CMT in Theorie und Praxis: Anleitung zur Selbsthilfe“.

Bereits der erste Vortrag ging in die Tiefe. Prof. Dr. Jürgen Forst (Klinik für Orthopädie, Universitätsklinikum Frankfurt) sprach über die Grenzen konservativer und die Möglichkeiten operativer Therapien, also Weichteil- und Knocheneingriffe bei CMT-Deformitäten der unteren Extremitäten. Die wichtigsten Verfahren wurden erläutert, wobei ein Schwerpunkt die von Professor Forst geschätzte „Imhäuser-Osteotomie“ bildete. Die anschließende Diskussion war lebhaft und intensiv, zumal unter den Zuhörern viele schon einschlägige Erfahrungen mit unterschiedlichsten Fuß-OPs hatten. Dem Berichterstatter zum Beispiel wurde während des Vortrags deutlich, im Laufe seines Lebens schon fast alle Verfahren an den eigenen Füßen erfahren zu haben – letztlich mit guten Ergebnissen. Für den Patienten ist

es kein leichter Weg – nach der zwingend notwendigen diagnostischen Abklärung – den richtigen Chirurgen zu finden. Zwei Drittel der Hohlfüße beruhen auf einer neurologischen Grunderkrankung, die bei etwa der Hälfte CMT heißt. Auch wenn die CMT-Krankheit zu den seltenen Krankheiten gezählt wird, bleibt der Bedarf an CMT-Fußoperationen größer als das Angebot. In Frankfurt jedenfalls, so erschien es dem Berichterstatter zwischen den Zeilen, steht Professor Forst als CMT-Spezialist einsam auf weiter Flur, nicht eben großzügig organisatorisch und personell unterstützt durch die Klinikverwaltung. Die Patienten jedenfalls müssen sich auf Wartezeiten einrichten.

Am späteren Nachmittag stellte sich die Arbeitsgruppe JungeDGM in Gestalt ihrer Sprecherin Katharina Kohnen der CMT-Gemeinde vor und konnte die Sympathien der anderen Tagungsmitglieder schnell für sich gewinnen. Für Katharina Kohnen hat Selbsthilfe schon früh angefangen, als kleines Kind ist sie mit ihren Eltern zu Eltern-Kind-Gruppen gegangen und hat dort für sich viele Vorbilder gefunden. Besonders wichtig für sie war schon immer der Austausch mit anderen und zu sehen, dass es selbstbestimmte Lebensweisen gibt. Katharina Kohnen will andere junge Menschen dazu ermutigen, in der Selbsthilfe aktiv zu werden und sagt: „Man darf nicht gleich aufgeben“. Die Schwerpunkte der JungeDGM sind notwendigerweise andere als in einer Diagnosegruppe, z. B. werden hier unterschiedliche digitale Medien selbstverständlicher und intensiver als in „herkömmlichen“ Gruppen genutzt.

Der Samstagvormittag begann mit dem Vortrag von Dr. Carsten Schröter, dem Chefarzt der Neurologischen Abteilung der Reha-Klinik Hoher Meißner (Bad Sooden-Allendorf), der zunächst eine Übersicht der symptomatischen Vielfalt der vielgesichtigen und vielschichtigen CMT-Erkrankungen lieferte, um dann einen umfassenden Überblick über spezifische Rehabilitation, Physiotherapie und andere Anwendungen zu gewähren. Die angeführten Forschungsberichte zeigen, dass Reha-Maßnahmen durchaus signifikante Verbesserungen bewirken. Dr. Schröter betonte die medizinische Notwendigkeit von körperlicher Bewegung auch und gerade unter den erschwerten Bedingungen schwindender Muskeln, führte aber eine Reihe neuer Publikationen an, welche die negative Auswirkungen eines forcierten muskulären Trainings nachweisen. Es gelte, wie immer im Leben, das richtige Maß zu finden. Hilfreich und informativ waren seine Erläuterungen zu Sensibilitätsstörungen, Schmerzen, Fatigue und Ernährung. In der anschließenden Diskussion wurde insbesondere der Hinweis auf die Problematik der psychischen Belastungen infolge der Nervenatrophie und die entsprechende Notwendigkeit interdisziplinärer Behandlungsansätze aufgegriffen.

Nach der Theorie sollte die Praxis folgen und die Teilnehmenden hatten die Wahl zwischen diversen Arbeitsgruppen: Dr. Schröter und Julian Thorey, Physiotherapeut der Klinik Hoher Meißner, demonstrierten Physiotherapie für CMT-Patienten in der Praxis. In einem anderen Workshop führte die Leiterin der Ergotherapie der Klinik Hoher Meißner Doris Löhnert vor, was Ergotherapie bei CMT bedeutet.

Spannend, lehrreich und optimistisch war der Vortrag von Frau Dr. med. Helena Pernice über gentherapeutische Perspektiven für CMT-Betroffene. Tatsächlich hat in jüngster Zeit die Forschung für verschiedene Formen der CMT, speziell für den häufigen Typ CMT 1a, konkrete gentherapeutische Ansätze gefunden, die in einigen Jahren auch klinische Bedeutung haben werden. Zumindest für die jüngeren Betroffenen zeichnet sich ein hoffnungsvoller Kurs mit weitreichenden Konsequenzen am Horizont ab.

Nach der anregenden, aber auch anstrengenden Informationsflut des Vormittags nahmen viele Teilnehmende dankbar an einer Entspannungsübung nach dem Mittagessen teil, die der zweite Vorsitzende der Diagnosegruppe, Franz Sagerer, anleitete.

Am Nachmittag berichtete Gudrun Reeskau von der Geschäftsstelle der DGM in Freiburg über sozialrechtliche Ansprüche CMT-Betroffener und gab praktische Tipps zum richtigen Umgang mit den Versicherern. Immer noch sind ablehnende Bescheide bei Kur- und Hilfsmittelanträgen keine Ausnahme von der Regel, jedoch haben die Antragstellenden im Nachgang Erfolg, wenn gutachterlich konkret zu behandelnde Gelenkkontraktionen, das Einüben des Gebrauchs der Hilfsmittel und ge-

Anzeige

 MediosApotheke

Spinale Muskelatrophie (SMA)

Als spezialisiertes Team konzentrieren wir uns seit vielen Jahren auf die Betreuung und Versorgung von Patient*innen mit seltenen Erkrankungen, zu denen auch die SMA gehört. Gerade weil diese seltenen Krankheitsbilder oft nicht im Fokus stehen, liegt es uns am Herzen, den Betroffenen die entsprechende Aufmerksamkeit zu schenken. Dabei hat es für uns höchste Priorität, bei der Therapieeinstellung und weiteren Versorgung zu unterstützen und als zuverlässige Ansprechpartner*innen therapiebegleitend zur Seite zu stehen.

Zu unseren Leistungen gehören

- Fachkompetente, pharmazeutische Beratung zur richtigen Anwendung, Haltbarkeit und Lagerung verschiedener Medikamente
- Beratung zu möglichen Therapieergänzungen
- Herstellung der Arzneimittel durch unsere Rezeptur
- Reichweitenplanung und Unterstützung im Rezeptmanagement
- Diskrete und kostenfreie Lieferung an Ihre Wunschadresse – deutschlandweit

Weitere Informationen:



Ihre Arzneimitteltherapie haben wir für Sie im Blick! Sie erreichen uns unter:
(030) 257 620 583 40



Luisa Scholz



Sarah Junghans



Sabine Paulo



Dr. Dennis Stracke

benenfalls eine Verbesserung der psychischen Symptomatik als Behandlungsziele genannt werden können. Der Erkrankte muss zum Anwalt und Experten seiner Sache werden, bedarf aber allzu häufig zusätzlich der Fachanwaltschaft und des Fachgutachtens. Wichtig ist es zum Beispiel, die Fristen zu beachten, in denen Anträge an die zuständigen Kostenträger weitergeleitet und bearbeitet werden müssen. Zahlreiche Beiträge der im doppelten Sinne Betroffenen erweiterten und vertieften das „bürokratische“ Themenfeld, das von einem Teilnehmer anschaulich als „Minenfeld“ bezeichnet wurde.

Nach der wohlverdienten Kaffeepause setzte man sich in größeren und kleineren Gesprächskreisen zusammen, um sich über spezifische und allgemeine Themen auszutauschen, Leiter waren die Mitglieder des Vorstandes der Diagnosegruppe: Jörg Bank, Petra Hatzinger und Franz Sagerer. Katharina Kohnen bot einen Gesprächskreis für junge Leute bis 29 Jahren an.

Am Sonntagmorgen gab es nach dem Frühstück statt Frühgymnastik und Zirkeltraining einen weiteren Einblick in die Feldenkrais-Therapie, nachdem dieser bereits im letzten Jahr großen Anklang gefunden hatte. Die Trainerin Larissa Baehn aus Hohenroda erläuterte diesen bewegungstherapeutischen Ansatz mit praktischen Übungen, die von den Teilnehmenden, zum Teil auf Matten liegend, begeistert absolviert wurden. Es wurde deutlich, dass die Feldenkrais-Therapie, unabhängig vom theoretischen Überbau – qualifizierte Anleitung vorausgesetzt – dazu beitragen kann, die körperliche Beweglichkeit zu verbessern und zumindest Entspannung und Schlaf zu fördern.

Vor dem Abschlussessen ging es wieder in die Halle des Frankfurter Saals. Ingolf Pernice hatte ein Betroffenen-Podium um sich versammelt, um Erfahrungen und Gedanken auszutau-

schen. Die Ausgangsfrage lautete: „Wie mit der CMT umgehen?“ Ingolf Pernice stellte die Frage in den größeren Zusammenhang mit Lebensalter und Lebenserfahrung. Entsprechend legte die resolute Gunhild Dragon (Schleswig-Holstein) ironisch Wert darauf, nicht als „Seniorin“, sondern lieber als „Señorissima“ angeredet zu werden. Die beiden anderen Disputanten der illustren Runde waren Katharina Kohnen (Bundesvorstand) und André Metz (Thüringen). Katharina Kohnen, die nicht an CMT erkrankt ist und etwas jünger als die meisten anderen Teilnehmer, fühlte sich als Beobachterin, die versuche, die „exotischen“ CMTler zu „analysieren“. Im Gegensatz zu den SMA-Erkrankten könnten sich viele CMT-Kranke lange „verstecken“, „schauspieler“ und im gesellschaftlichen Strom „mitschwimmen“. Dieser Energieaufwand sei aber sinnlos, wichtiger müsse es sein, die Krankheit zu einem Teil der eigenen Identität zu machen. Das sei wohl eher der Jugend vorbehalten. André Metz, der bereits vor zwei Jahrzehnten eine Jugendgruppe für Muskelkranke gegründet hat, erwiderte, dass es ihm weniger ums „Verstecken“ gehe, sondern darum, die richtigen Prioritäten zu setzen und die Krankheit als Aufgabe anzunehmen und zu akzeptieren, nach dem Motto: „Mach das Beste daraus“. Die folgende Diskussion auf dem Podium und mit den Zuhörern umkreiste vielfältig das doppelte Problem der Barrieren in der Realität und im eigenen Kopf, zwischen Aktivismus, Anpassung und Resignation.

Am Ende dankte Ingolf Pernice allen Teilnehmenden und Gastrednern, den Mit-Organisatoren aus dem Vorstand und der DGM dafür, dass CMT-Ereignis ermöglicht zu haben und würdigte die „DAK-Gesundheit“ als großzügigen Förderer. Vieles bleibt in diesen Zeiten unvorhersehbar, aber das dritte Selbsthilfe-Symposium der Diagnosegruppe CMT/HMSN soll vom 1. bis 3. September 2023 in Hohenroda stattfinden.

Dr. Jörg Bank

Die Suche nach Gleichgesinnten

Wir, die Kontaktpersonen der Diagnosegruppe MMOD, werden immer wieder gefragt, ob wir nicht jemand wüssten, der die gleiche seltene Diagnose hat, wie der Anfragende selbst. Da müssen wir leider immer sagen: „... es ist aus datenschutzrechtlichen Gründen nicht erlaubt, solche Daten an andere weiter zu geben.“ Dieses Thema hat uns immer wieder beschäftigt und deswegen haben wir nun eine Lösung für dieses Problem gefunden. Man kann im DGM-Forum eine Anfrage stellen, ob jemand mit XYZ sich gerne mal mit jemandem austauschen möchte, der auch XYZ hat. Um keine Rückschlüsse auf die anfragende Person zu haben, kann man sich bei der Anmeldung mit einem Pseudonym (z. B. Donald Duck oder Goofy) anmelden und die Privatsphäre ist sicher. So kann jeder, der will, mit dem anderen in Kontakt treten, sich mit den anderen mit derselben Diagnose austauschen und vielleicht noch etwas vom anderen lernen.

Das ist die Lösung mit unserem DGM-Forum. Das Forum steht nicht nur den Mitgliedern der Diagnosegruppe MMOD zur Verfügung, selbstverständlich können auch DGM-Mitglieder mit anderen Indikationen auf die Suche nach Gleichgesinnten gehen.

Das Forum finden Sie unter: www.dgm-forum.org

Um aktiv selbst Beiträge zu verfassen, genügt eine Registrierung, die anschließend von der Bundesgeschäftsstelle freigeschaltet wird.

Klaus Grundmann
Vorsitzender der Diagnosegruppe MMOD

Ankündigung Fachtag „Myofibrilläre Myopathien“ am 26. November 2022

Nach dem großen Erfolg des Fachtages im letzten Jahr, freuen wir uns, dass wir auch dieses Jahr wieder einen Fachtag für Betroffene mit Myofibrillärer Myopathie anbieten können und es uns gelungen ist, erneut hochkarätige Referenten mit spannenden Vortragsthemen zu gewinnen. Der Fachtag findet online statt, so dass sich jeder unkompliziert und bequem von zu Hause aus einwählen kann.

Bitte melden Sie sich bis spätestens 23. November 2022 über info@dgm.org an, wenn Sie an dem Fachtag teilnehmen wollen. Die Teilnahme ist kostenfrei. Den Einwahllink bekommen Sie dann rechtzeitig vor der Veranstaltung per E-Mail zugeschickt.

Fachtag "Myofibrilläre Myopathien"

am 26. November 2022
online



Das Programm

- 9.15 Uhr Begrüßung
- 9.20 Uhr Prof. Christoph Clemen / Köln –
Christian Holtzhausen / Erlangen
Aktuelle Forschungen zur Desminopathie
und Filaminopathie: Ansätze, Herausforderungen,
Ergebnisse
- 11.15 Uhr Elke Maron, Physiotherapie
- 14.30 Uhr Dr. Dominik Sellung / Bochum
Proteinfunktion und -interaktion bei MFH

Vorankündigung

10. Fachtagung der Diagnosegruppe Muskelkranke mit sehr seltener / ohne Diagnose (MMOD)

vom 21. bis 23. Oktober 2022 in Hohenroda und als Online-Konferenz

Die Diagnosegruppe lädt alle Betroffenen, Angehörigen und Interessierten herzlich zu ihrer 10. Fachtagung vom 21. bis 23. Oktober 2022 ein. Die Tagung bietet neben den Informationen aus den Fachvorträgen reichlich Gelegenheit zum persönlichen Austausch mit Menschen, die ähnliche Erfahrungen bei ungesicherter oder sehr seltener Diagnose haben.

Vorgesehen sind Vorträge und Workshops zu verschiedenen Themen:

Möglichkeiten der Diagnostik unklarer neuromuskulärer Erkrankungen (Vortrag) Referent: Prof. Dr. med. Julian Großkreutz / Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Lübeck

Hilfsmittelversorgung und Wohnraumanpassung (Präsenz-Vortrag) Referentin: Sybille Metzger / DGM-Geschäftsstelle Freiburg – Hilfsmittelberatung

Workshop „Werte, Ziele, Taten – mit Plan ins volle Leben“ (Online-Workshop) Referent: Michael Herold / public speaker and coach

Behindertengerechte KFZ-Umrüstung (Präsenz-Vortrag) inkl. Besichtigung umgerüstetes Fahrzeug, Referent: Frank Sodermanns / Automobile Sodermanns

Die 10. Fachtagung der MMOD ist eine Jubiläumsveranstaltung und wird mit einem Fest am Samstagabend gebührend gefeiert.

Das ausführliche Programm der Fachtagung sowie das Anmeldeformular finden Sie im Webabschnitt der Diagnosegruppe MMOD auf www.dgm.org.

Wir freuen uns über euer Interesse an unserer Fachtagung und hoffen auf eine große Teilnehmerzahl.

Kerstin Swoboda
Stellv. Vorsitzende der Diagnosegruppe MMOD

Global Conference on Myositis – GCOM

6. bis 9. Juni 2022 in Prag



Nach zweimaliger Verschiebung und mit über einem Jahr Verspätung konnte die 4. Global Conference on **Myositis-GCOM** am 6. Juni 2022 endlich starten. An diesem Weltmyositis-kongress, der zum ersten Mal in Hybrid-Form durchgeführt wurde, haben aus 33 Ländern 470 Personen – davon 260 vor Ort – teilgenommen. Darunter waren Vorsitzende der englischen, französischen, amerikanischen, schwedischen, tschesischen, niederländischen und deutschen Myositis-Patientengruppen. Vom MYOSITIS NETZ (www.myositis-netz.de) waren ebenfalls einige Mitglieder vor Ort. Studien und Forschungsergebnisse wurden in Vorträgen per PowerPoint Präsentationen und durch wissenschaftliche Poster – zusammen insgesamt 255 – dargestellt. Diese Ergebnisse konnten in **Poster Sessions** diskutiert werden. Die Patientenvertreter stellten ihre jeweiligen Gruppen und deren Aktivitäten hinsichtlich Unterstützung für die Patienten, Zusammenarbeit mit den Ärzten usw. den Teilnehmenden ebenfalls per Poster Session dar.

Das Patientenprogramm begann vor der offiziellen Eröffnung der Konferenz mit einer „**Ice-Breaker**“-Session. Dazu begrüßten die Patientenvertreter die teilnehmenden Patienten vor Ort und an den Bildschirmen zu einem informellem Treffen. Der **Workshop zu Physio- und Ergotherapie** beinhaltete Vorträge und praktische Demonstrationen mit den anwesenden Patienten. Die Vorträge machten deutlich, dass diese Therapieformen einen wichtigen Stellenwert in der Behandlung der Myositis einnehmen. Die Physio- und Ergotherapeuten haben anhand ihrer Vorträgen gezeigt, dass physikalische Therapien für Patienten mit Myositis wichtig und sicher sind und Training/Bewegung ebenfalls als Medizin zu betrachten ist. Eine **Q&R Session** (Frage- und Antwort Sitzung) mit einem Panel aus Experten rundete das Patientenprogramm während der GCOM ab.

Mit den anderen Vorsitzenden der Patientengruppen fand ein reger Austausch über die Arbeit für die Betroffenen statt, zum Anschauen und Studieren der ausgestellten Poster gab es ausreichend Zeit und mit den anwesenden Experten gab es die Möglichkeit, sich über aktuelle Studien, die Wirksamkeit von Therapien, Myositis-Register etc. zu unterhalten.

Die International **Myositis Society** (iMyoS) und **International Myositis Assessment & Clinical Studies Group** (IMACS) begrüßten ihre Mitglieder und Interessierte zu Meetings, um ihre Organisationen und deren Aktivitäten vorzustellen.

Der Träger des diesjährigen „**DGM-Myositis Nachwuchs Forschungpreis**“ **Tom Aschman** stellte seine Preisarbeit vor Ort in einem Vortrag und per Poster vor, für das er mit einem weiteren Preis ausgezeichnet wurde.

Nach der Begrüßung durch **Jiri Vencovsky** begann der Kongress mit einem Vortrag von Peter Rehling aus Göttingen zum Thema: „**Molecular Pathology of Mitochondrial Disorders**“.

Danach folgten verschiedene Präsentation durch das gesamte Gebiet der Myositis mit folgenden Schwerpunkten:

- Gene und Umwelt
- Pathogenese, einschließlich Biologie der Mitochondrien
- Antikörper und Biomarker
- COVID-19 und Myositis
- Haut bei Myositis
- Bildgebung bei Myositis
- Arzneimittelinduzierte Myositis
- Juvenile Myositis / Übergang von der Jugend zum Erwachsenen
- Auf dem Weg zur personalisierten Behandlung
- Einschlusskörpermyositis
- Reparatur von Schäden
- Sonstiges

Die wissenschaftlichen Poster wurden in ihren Kategorien ebenfalls diesen Themenkomplexen entsprechend eingeordnet. Ein Online-Bericht mit ausführlicher Darstellung einiger Vorträge und Poster, den Fragen und Antworten der Q&A Session und das Patientenposter der Diagnosegruppe Myositis wird auf www.dgm.org/diagnosegruppe/myositis/meldungen eingestellt.

Fazit

Die dargestellten Studien und Präsentationen sind beeindruckend und zeigen, dass mit Hochdruck an dem Warum, dem Wer, wie behandelt man Myositis, Wo gibt es Unterschiede, Welche Therapien sind geeignet, usw. geforscht wird, und es auch schon bedeutungsvolle Ergebnisse gibt. Ebenso ist an den Studien und Präsentationen zu erkennen, dass die Myositis-Familie größer geworden ist und die interdisziplinäre Zusammenarbeit einen großen Stellenwert erfährt. Die Zusammenarbeit von Experten aus unterschiedlichen Fachrichtungen, Patientenvertretern und der Pharmaindustrie macht das Erreichen von Zielen in der Diagnostik und Behandlung von Patienten mit Myositis erst

möglich. Seitens der Experten wurde mehrmals betont, dass das Einbeziehen von Patientenvertretern von immenser Bedeutung ist und diese in jedem Komitee vertreten sein sollten.

Alle Erkenntnisse gebe ich weiter an die Mitglieder der Diagnosegruppe.

Silke Schlüter

Vorsitzende der Diagnosegruppe Myositis
silke.schlueter@dgm.org, T 05222 23969 86

Wir bedanken uns bei der AOK NordWest/AOK Rheinland/Hamburg, den Betriebskrankenkassen, den Ersatzkassen, der IKK classic, der KNAPPSCHAFT & SVLFG die eine Teilnahme an diesem Kongress ermöglicht haben.

Neue Kontaktperson in der Diagnosegruppe Myositis

Die DGM-Kontaktpersonen sind häufig selbst oder als Angehörige von einer Muskelerkrankung betroffen und engagieren sich in der DGM ehrenamtlich, um mit anderen ihre Erfahrungen und Wissen zu teilen. Die Diagnosegruppe Myositis freut sich über Unterstützung durch eine neue Kontaktperson, Wolfram Schultheiß. Hier stellt er sich vor:

Mein Name ist Wolfram Schultheiß. Ich bin 68 Jahre alt und wohne in München. Ich habe zuletzt als CEO in einer Bank gearbeitet. Vor elf Jahren wurde bei mir eine Einschlusskörpermyositis (IBM) diagnostiziert. Durch diese Diagnose fand ich zur DGM und zu deren Diagnosegruppe Myositis. Dort habe ich regelmäßig an den Myositis-Online-Gesprächskreisen und Meetings des Arbeitskreises der Diagnosegruppe Myositis teilgenommen. Im März 2022 nahm ich an der Kontaktpersoneneinsteigerschulung teil.

Warum ich Kontaktperson geworden bin? Weil ich glaube, dass ich Menschen motivieren kann, mit ihrer Krankheit nicht zu hadern, da es einen dann erst

recht nach unten zieht, sondern zu versuchen zu lernen, die Krankheit zu akzeptieren und dass man gerade mit ihr das Leben genießen sollte.

Ich freue mich auf Ihre Kontaktaufnahme.
 Wolfram Schultheiß
 T 0172 6670590
wolfram.schultheiss@dgm.org

Anzeige

Der neue BROWNIE PLUS+

Das erste intelligente Rollstuhl-Verladesystem!



- + Passt in jedes Fahrzeug. Passt für jeden Rollstuhl.
- + Auch wenn der Rollstuhl höher ist als die Fahrzeugöffnung.
- + Automatische Erkennung von allen Rollstühlen und Autos.



AUSGEZEICHNET
mit dem Landes-
Innovationspreis 2019

🏠 Baierecker Str. 60 • 73614 Schorndorf

✉ service@felitec.de

📞 Tel. +49 (0) 7181/4 58 32

🌐 www.felitec.de

Myositis Podcast – neue Folge online!

Im letzten Jahr hat die Diagnosegruppe Myositis sich dem Projekt: „Myositis – Ohne Muskeln GEHT es nicht! – Diagnosegruppe Myositis goes Podcast“ angenommen und es sind schon einige Folgen entstanden. In dieser dritten Folge ist der Neurologe Dr. Tobias Ruck zu Gast. Im Interview mit Silke Schlüter & Jessica Diedrich beschreibt er die Komplexität der Symptome, der Diagnose und der Behandlung einer Overlap-Myositis. Und auch wenn sich Myositis bekanntermaßen nicht mit "ü" schreibt, spielt dieser Buchstabe im Leben unseres heutigen Gastes eine auffällige Rolle. Wenn Sie wissen

wollt, welche das ist und welche Überraschungseier sich sonst noch verstecken, hören Sie rein! Entweder hier direkt über den QR Code oder über folgenden Link <https://podcast242bf4.podigee.io/>. Die Myositis-Podcasts sind neben Podigee auch bei Deezer, Spotify und anderen Podcast-Plattformen zu finden. Viel Spaß beim Anhören!

Bei Fragen, Anmerkungen, Anregungen, Feedback etc. können Sie sich gerne jederzeit an silke.schlueter@dgm.org und jessica.diedrich@dgm.org wenden.

Die Podcasts der Diagnosegruppe Myositis entstehen mit freundlicher Unterstützung der AOK.



Sie haben gewählt!

Für die Diagnosegruppe Myositis fanden im Juni Neuwahlen statt. Wir freuen uns, Ihnen folgendes Gremium bekanntgeben zu können:

Vorsitzende: Silke Schlüter
Stellv. Vorsitzender: Michael Jehne
Delegierte: Silke Schlüter
Delegierter: Michael Jehne
1. Ersatzdelegierter: Thorsten Schlüter
2. Ersatzdelegierter: Jessica Diedrich
3. Ersatzdelegierter: Paul Michel

Wir danken Ihnen für die Wahlbeteiligung und Ihre Stimmen und freuen uns darauf die Arbeit im Sinne aller Myositis-Betroffenen, ihren Angehörigen und Interessierten weiterführen zu dürfen.

Für Fragen und Anregungen stehen wir Ihnen jederzeit sehr gerne zur Verfügung.

Liebe Grüße,
 Ihr gewähltes Gremium der Diagnosegruppe Myositis

Save
the
date!

Online-Events zum Thema Assistenz und Persönliches Budget

Die Diagnosegruppe SMA freut sich sehr, im November und Dezember zu zwei Online-Events zum Thema Assistenz und Persönliches Budget einzuladen.

Wir haben Jenny Biessmann, die selbst mit SMA Typ 2 und 24h-Assistenz lebt, als Referentin gewinnen können. Sie arbeitet als Peer-Counselorin in der EUTB-Beratungsstelle von akse e.V.

Die erste Veranstaltung findet am 14. November 2022 statt und richtet sich insbesondere an Menschen, die sich neu mit dem Thema auseinandersetzen, also auch an Familien mit Kindern. Die zweite Veranstaltung findet am 1. Dezember 2022 statt und wird einen etwas tieferen Einblick in das Thema geben.

Nähere Informationen zu den Zeiten und den Einwahlmöglichkeiten finden Sie demnächst auf dem Webabschnitt der Diagnosegruppe SMA auf www.dgm.org.

PSYCHE UND ERNÄHRUNG BEI SMA

Der Landesverband Niedersachsen und die Diagnosegruppe SMA laden ein zum SMA-Thementag:

10. September 2022 – Lüneburg

Programm

10 Uhr	Begrüßung	16.15 Uhr	Kleine Fragerunde an die anwesenden Pharmafirmen Biogen, Novartis, Roche
10 Uhr	Was ist nachher anders als vorher – Befundübermittlung nach der Diagnose einer SMA <i>Dr. med. Dipl.-Med. Friedmar R. Kreuz, M. A. Medizinethik, Facharzt für Human-genetik / Psychotherapie (fachgebunden)</i>	17 Uhr	Verabschiedung aller Teilnehmenden
11 Uhr	Wie man eine Krise geschmeidig übersteht und unerschrocken den Neubeginn angeht <i>Anastasia Umrik, Coach, Rednerin und Autorin</i>	Die Veranstaltung wird von der AOK Niedersachsen gefördert.	
	Mittagspause mit gemeinsamem Mittagessen	Anmeldungen sind möglich unter: www.dgm.org/diagnosegruppe/sma/aktuelles/termine	
14 bis 14.45 Uhr	Ernährung und SMA – alltagstaugliche Tipps & Tricks für ein bewusstes, Ess- und Trinkverhalten <i>Dr. Petra Georgens, Dipl. Oecotrophologin</i>	Wir möchten darum bitten, sich rechtzeitig anzumelden, um Planungssicherheit zu haben. Sicher ist die Situation mit Covid nicht immer vorhersehbar, sowohl das Hotel als auch das Orga-team werden Sorge tragen, dass alle Maßnahmen zum Schutz vor einer Infektion vor Ort getroffen werden. Wir würden uns sehr freuen, Sie wieder in Präsenz begrüßen zu dürfen.	
15.15 bis 16 Uhr	Was tun bei Untergewicht oder Schluckbeschwerden? <i>Dr. Petra Georgens, Dipl.- Oecotrophologin</i> (Beide Vorträge mit Verkostung, Anschauungsmaterial und Handout)		

Die „Nordachse“ der DGM auf Verwandtenbesuch bei Tante Irma – der REHA-Messe in Hamburg

Tante Irma hat ihre zweijährige Corona-Erkrankung überwunden und wieder Gäste zu sich eingeladen. So könnten Überschrift und Anfang eines Artikels lauten, wenn der Autor ein wenig Fantasie zuließe. Tatsächlich war es jedoch so, dass die Landesverbände der sog. „Nordachse“* auf der diesjährigen Internationalen Reha- und Mobilitätsmesse für Alle (IRMA) Anfang Mai für drei Tage mit einem gemeinsamen Messestand im Hamburger Kongresszentrum vertreten waren. Auch wenn das „I“ im Akronym des Messenamens nicht eingängig ist, so war das Angebot für die Besucher dennoch überaus vielfältig und breit gefächert.

Alle ehrenamtlichen Beraterinnen und Berater waren froh, dass die Messe nach zweijähriger pandemiebedingter Pause wieder

stattfinden konnte. Es war auch für uns Ehrenamtliche überwiegend das erste Mal, dass wir uns seit Pandemiebeginn wieder persönlich begegnen konnten. Die Stimmung war infolgedessen ganz besonders.

So unterschiedlich die Messebesucher waren, so verhielt es sich auch mit ihren Anliegen. Neben einfachen Fragen (wie beispielsweise „Was ist eine Muskelerkrankung?“) ging es teils um sehr komplexe und vielschichtige Fragestellungen, die in der Kürze der Zeit gar nicht hinlänglich behandelt werden konnten. Hier ging es dann um eine erste Strukturierung und die Vermittlung von weiteren Beratungsangeboten. Die vielen Gespräche waren trotz der messebedingt begrenzten Zeit teils intensiv und zugleich auch sehr berührend. Aber auch Unterhaltsames und Leichtes fand immer wieder seinen Platz.

Nicht zuletzt auch dadurch, dass wir beim Stand des Veranstalters „Escales“, vis-à-vis zu unserem, besondere Aufmerksamkeit erregten. Die vierpfötige Escales-„Mitarbeiterin“, namens Sally, eine Labradordame mit weißem Fellkleid, hatte keinen Diskussionsbedarf sondern verlangte die sofortige Lösung ihrer Probleme durch sehr handfeste Antworten. In diesem Fall die mit Salami belegten Butterbrote eines DGM-Beraters, dem ihr prompter Besuch galt. Passenderweise waren neben unserem Stand gleich die Kolleginnen und Kollegen der in Hamburg beheimateten Deutschen Muskelschwundhilfe e.V. vertreten. Bereits kurz vor Messebeginn fand ein angenehmer Austausch statt, der sich auch im Verlauf der Messe fortsetzte. Künftig sollen, da wo es sich anbietet, Kooperationsmöglichkeiten ausgelotet werden. Ein weiteres gutes Ergebnis unseres Messeauftritts.

Die DGM hat als Selbsthilfeorganisation drei Tage lang Gesicht gezeigt und stand vielen Menschen bei ihren Fragen zur Verfügung, hat Informationen bereitgestellt und Impulse gesetzt – und zu guter Letzt „ein Ohr“ für die Anliegen der Besuchenden gehabt. Gerade letzteres ist ein wichtiger Aspekt bei der Bewäl-



Reiner Dippel, Connie Gliese, Chrsitina Dorn, Bianca Maier, Julia Roll

tigung einer Muskelerkrankung. Es ist sehr hilfreich und zugleich auch erleichternd auf Kontaktpersonen zu stoßen, die gleichfalls betroffen sind und die vielfältigen Probleme, Sorgen und Nöte der Ratsuchenden aus eigener Erfahrung kennen. Nach drei Tage Messe ziehen wir ein positives Fazit.

Olaf Zaremski

*„Nordachse“ = Landesverbände Schleswig Holstein, Niedersachsen/Bremen, Mecklenburg-Vorpommern, Hamburg

Vier Fragen an ...

Worin sind Sie stark? Wofür stehen Sie morgens auf?

Die Antworten auf diese und zwei weitere einfache, aber gehaltvolle Fragen haben uns interessiert. In der Muskelreport-Reihe „Vier Fragen an...“ stellen wir Ihnen die Rückmeldungen zweier Persönlichkeiten außer- und innerhalb unseres DGM-Kreises vor.

Vielen Dank an Christian Streich und Tobias Huber für den diesmaligen Beitrag!

Vier einfache Fragen* an:

Herrn Christian Streich (Fußballtrainer):

1. Worin bin ich stark?

Es vermögen die Stärken von anderen Menschen zu sehen und anzuwenden

2. Wofür stehe ich auf?

Wenn vom "stabilen" Individuum Menschen diffamiert oder angegriffen werden

3. Was macht mir Freude?

Bestehen wider und gute Beispiele lösen oder lernen

4. Wofür bin ich dankbar?

Für die Einwilligung anderer Menschen

Vielen Dank, Herr Streich.

* Resilienzmodell
www.coaching-spross.de



Vier einfache Fragen* an:

Herr Tobias Huber (Vorstand DGM-Stiftung, Mitglied der Finanzkommission):

1. Worin bin ich stark?
Ich kann gut erklären und finde verständliche Beispiele, um Menschen im Leben weiterzuhelfen.
2. Wofür stehe ich auf?
Gegen Standesdünkel und Ungerechtigkeiten in meinem Arbeitsumfeld zum Schutz meines Teams.
3. Was macht mir Freude?
Motorrad und Boot fahren im Sommer und Skifahren im Winter. Musik machen.
4. Wofür bin ich dankbar?
Dass ich zum Notar ernannt wurde und meinen Traumberuf ausüben darf.

Vielen Dank, Herr Huber.

* Resilienzmodell
www.coaching-spross.de

6. Dresdner Kolloquium für Neuromuskuläre Erkrankungen



von links: Dr. Reuner, Dr. Schäfer, Dr. Günther, Dr. Saak, Dr. Janisch.

Am 11. Juni 2022 fand nach zwei Jahren das 6. Neuromuskuläre Kolloquium in der Universitätsklinik Carl Gustav Carus in Dresden statt. Bei sonnigem Wetter konnte die Veranstaltung für „am Muskel interessierte“ ärztliche Kollegen in Präsenz stattfinden. Das Kolloquium war zudem Auftaktveranstaltung zur Gründung des Universitäts NeuroMuskulären Centrums (UNMC). Die Intention des UNMC ist die Optimierung der interdisziplinären Versorgung von PatientInnen mit neuromuskulären Erkrankungen, wodurch auch der Zugang zu den modernen, und in Zukunft vermehrt eingesetzten, Gentherapien verbessert werden wird.

Im ersten Vortrag „Update Neuromuskuläre Erkrankungen“ stellte Dr. Schäfer einige wesentliche Neuerungen des letzten Jahres im Bereich neuromuskulärer Erkrankungen vor. Er beschrieb vielversprechende Therapieansätze bei der Myasthenia gravis: von der selektiven Beeinflussung der T- und B-Zellfunktion über die Komplementinhibition (Eculizumab) bis hin zu gänzlich neuen Wirkprinzipien, wie der FcRn-Inhibition (Efgartigimod), welche anhand der bisherigen Studienergebnisse verspricht, ein „game changer“ in der Myasthenie-Therapie zu werden. Die Myositiden betreffend wurde die aktualisierte Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Neurologie vorgestellt, welche für schwere Verläufe den Einsatz von sog. Biologicals empfiehlt. 2021 wurde zudem die erste Phase III-Studie zum erfolgreichen Einsatz von i.v. Immunglobulinen bei Dermatomyositis publiziert, was zur Zulassung von IVIG für die Therapie führte. Im letzten Jahr wurde die erste randomisierte, doppelblinde Studie publiziert, welche für Sirolimus eine Stabilisierung der Gehstrecke bei der Einschlusskörperchenmyositis zeigte.

Die neuen Leitlinien der European Academy of Neurology haben nunmehr klare Empfehlungen für die Therapie der CIDP gegeben, was die Behandlung dieser häufigen Neuropathie besser standardisieren wird. Im letzten Teil hob Dr. Schäfer anhand mehrerer Studien die Bedeutung von Vitamin B12 für Polyneuropathien auch ohne offensichtlichen B12-Mangel hervor. Unabhängig von der Ursache der Polyneuropathie, selbst bei Serum B12-Spiegeln im unteren Normbereich, empfiehlt es sich, Vitamin B12 zu substituieren.

In ihrem Vortrag „Behandelbare Exoten der Neuromuskulären Erkrankungen“ stellte Dr. Saak drei hereditäre Multisystemerkrankungen vor, welche zwar selten sind, jedoch aufgrund bestehender Therapieoptionen nicht unterdiagnostiziert werden sollten. Die hereditäre Transthyretin-Amyloidose manifestiert sich mit einer Polyneuropathie, welche mit autonomen Störungen einhergeht und unbehandelt durch eine kardiale Mitbeteiligung zu einer reduzierten Lebenserwartung führt. Bei frühzeitiger Diagnose kann jedoch eine Therapie zur Stabilisierung des Transthyretins (Tafamidis) oder ein „Gene Silencing“ (Inotersen, Patisiran) zur Anwendung kommen. Beim Morbus Fabry handelt es sich um eine Stoffwechselerkrankung, bei der ein Enzymdefekt unter anderem eine small-fiber Neuropathie mit brennenden oder stechenden Missempfindungen bedingt. Es kann zudem eine Beteiligung des zentralen Nervensystems, der Nieren, des Herzens, der Haut, des Gastrointestinaltraktes und der Augen vorliegen. Mit einer gut verträglichen Enzymersatz- (Agalsidase-alpha/-beta) oder der Chaperontherapie (Migalastat) können bei frühzeitigem Einsatz viele Symptome verbessert werden. Der Morbus Pompe wird ebenso durch einen Enzymdefekt mit gestörtem Glykogenabbau verursacht. Es finden sich eine Schwäche der Stamm- und angrenzenden Muskulatur, jedoch führt insbesondere die Schwäche der Atemmuskulatur zu bedrohlichen Komplikationen. Auch hier sollte nach Diagnosestellung eine Enzymersatztherapie mit Alglucosidase alpha oder der kürzlich zugelassenen Avalglucosidase alpha erfolgen, wodurch eine Verbesserung der Gehfähigkeit und der respiratorischen Funktion erreicht werden kann.

In seinem Vortrag „Motoneuronerkrankungen – Update“ ging Dr. Günther auf neue Aspekte bei den Erkrankungen Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) und Spinale Muskelatrophie (SMA) ein. Er stellte die aktuellen Ergebnisse der VALOR-Studie bei ALS-PatientInnen mit SOD1-Mutation vor, wonach Tofersen den Krankheitsverlauf der Kohorte positiv beeinflussen konnte. Eine EU-Zulassung des Präparates ist zwar noch ungewiss, jedoch gibt es ein Härtefallprogramm an dem Patienten mit ALS und Nachweis einer SOD1-Mutation teilnehmen können. Darüber hinaus beschrieb Herr Dr. Günther die krankheitsmodifizierende Therapielandschaft bei der SMA mit den drei zugelassenen Präparaten Nusinersen, Risdiplam und Onasemnogene abeparvovec, wobei

Letzteres bislang nur bei der SMA Typ 1 eingesetzt wird, jedoch in Wirksamkeitsstudien auch schon bei SMA Typ 2 und 3 untersucht wird. Zusammenfassend zeigt sich bei den Motoneuronerkrankungen ALS und SMA ein deutlicher Zuwachs an Erkenntnissen und innovativen Therapiekonzepten.

Herr Vidovic berichtete in seinem Vortrag über die diagnostisch-prognostische Wertigkeit von Neurofilamenten bei der ALS. Neurofilamente sind Strukturproteine, die bei einer Schädigung von Nervenzellen freigesetzt werden und bei der ALS deutlich erhöht sind. Die Bestimmung der Neurofilamente als sogenannten Biomarker zur Diagnose und prognostischen Einschätzung der ALS hat bereits Einzug in die klinische Routine gefunden. Herr Vidovic legte insbesondere Studienergebnisse dar, welche bei ALS-PatientInnen mit SOD1-Mutation ein erhöhtes Neurofilament bereits Monate vor Auftreten klinischer Symptome und einen rückläufigen Neurofilament-Wert unter der Behandlung mit Tofersen nachwies.

Im Vortrag „Palliativversorgung von lebenslimitierenden neurologischen Erkrankungen in Deutschland am Beispiel der Muskeldystrophie Duchenne“ stellte Maria Janisch vom Sächsischen Kinderpalliativzentrum die Ergebnisse ihres Forschungsprojekts vor. Im Rahmen dessen wurden Daten zur Symptomlast und -behandlung, zur ambulanten Versorgungssituation und erstmals auch zur Krankenhausbehandlung von Patienten mit einer Muskeldystrophie Duchenne erhoben. Dabei zeigte sich, dass viele Patienten unbehandelte/insuffizient behandelte Schmerzen, Fatigue, Depression oder Obstipation haben, häufig (notfallmäßig) stationär behandelt werden müssen und besonders junge Erwachsene den Wunsch haben, sich im Vorfeld mit Behandlungsentscheidungen auseinanderzusetzen. Anhand der Ergebnisse wurde das Modell einer kollaborativen integrierten Palliativversorgung entwickelt, in dem Palliativ- und Hospizteams die

Haus-/Fachärzte, Muskelzentren und Krankenhausbehandler in ihrer Arbeit unterstützen.

In ihrem Vortrag „Genotyp-Phänotyp-Korrelation bei Selenoproteinopathien“ führte Dr. Reuner aus, dass rezessive Mutationen im Selenoprotein N-Gen (SEPN1), ursächlich für seltene Formen kongenitaler Muskeldystrophien sind. Selenoproteinopathien können sich jedoch auch erst im Erwachsenenalter als Gliedergürtelschwäche manifestieren und sollten daher bei Erwachsenen ebenso in differenzialdiagnostische Überlegungen einbezogen werden. Obwohl das histopathologische Erscheinungsbild eine große Variabilität aufweist, ist das klinische Erscheinungsbild homogen und gekennzeichnet durch eine axiale Muskelschwäche, eine Skoliose mit Wirbelsäulensteifigkeit und eine potenziell lebensbedrohliche Schwäche der Atemmuskulatur. Die Kraft der Extremitäten und die Gehfähigkeit sind hingegen lange gut erhalten. Die wichtigsten prognosebestimmenden Faktoren sind das Ausmaß der Skoliose, das Atemwegsmanagement, das Körpergewicht und bestimmte SEPN1-Mutationen, welche nachweislich mit dem Schweregrad der Erkrankung korrelieren.

Aberundet wurde das Kolloquium durch mehrere Fallpräsentationen, die auch während des abschließenden Mittagsbuffets zu lebhaften Diskussionen anregten.

Wir haben uns sehr über die zahlreichen Teilnehmenden, einschließlich der Vertreter des DGM-Landesverbandes Sachsen, Frau Kmetsch und Herrn Neutag, gefreut und sehen weiteren Kolloquien mit Freude entgegen.

Stellvertretend: Dr. Annika Saak, Direktorin des UNMC

FSHD Erklärvideo veröffentlicht

Nach den Beiträgen zur SMA, den Muskeldystrophien Duchenne und Becker sowie zur Myositis ist nun das vierte DGM-Erklärvideo veröffentlicht worden. Erklärt wird die Fazioskapulo-humerale Muskeldystrophie (FSHD), ihre Symptomatik, die Pathogenese, Therapiealternativen und Empfehlungen für den Umgang mit der Diagnose. Die Gesamtkoordination des Videos hat Marion Haase übernommen, medizinisch-wissenschaftlich wurde das Projekt von Dr. Mathias Türk begleitet. An beide ein großes Dankeschön für den enormen Einsatz.

Die Erklärvideos sollen Betroffenen und ihren Angehörigen nähere und konkretere Informationen über ihre Diagnose geben. Dabei wird detailliert visualisiert sowie stellenweise in 3D animiert, um die bio-chemischen Abläufe und die Erkrankung verständlich zu machen. Die Realisierung des Projekts hat die DAK über die Selbsthilfeförderung ermöglicht. Die Geschäftsstellenleiterin der Freiburger DAK, Jennifer Brunner, übergab den Förderungsscheck direkt an Joachim Sprob.



DAK-Geschäftsstellenleiterin Jennifer Brunner bei der Scheckübergabe



Indikation
SMA



Indikation
FSHD



Indikation
Myositis

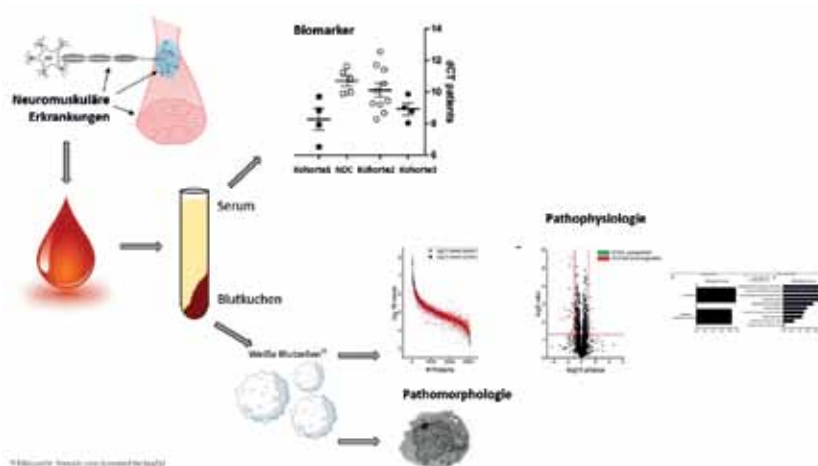


Indikation
Duchenne/Becker

DGM-Forschungsförderung

LiBi-NME:

Liquid Biopsy bei neuromuskulären Erkrankungen – ein multizentrisches translationales Forschungsprojekt zur erweiterten Grundlagenforschung und Diagnostik



Die biochemische, histologische und ultra-strukturelle Analyse von Muskel- und Nervenbiopsien, die von Patientinnen und Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen stammen, stellt nicht nur einen elementaren Baustein in der diagnostischen Versorgung eben dieser Menschen dar, sondern bildet zudem einen elementaren Grundstein in der Erforschung der Genese dieser Erkrankungen. Die Gewinnung dieser Biopsien ist allerdings invasiv. Repetitive Probenentnahmen, die Einblicke in die biochemische Natur der Progression dieser Erkrankungen zulassen würden, sind deshalb kaum möglich. Hinzu kommt, dass gerade im Zeitalter der neuen Sequenziertechnologien oftmals genetische Varianten identifiziert werden, deren pathogener Charakter nicht immer ganz eindeutig ist, so dass weitere biochemische Studien notwendig sind. Für diese Untersuchungen muss allerdings entsprechendes Biomaterial zur Verfügung stehen.

LiBi-NME adressiert den Bedarf des Vorhandenseins von Biomaterial für Diagnostik und Erforschung neuromuskulärer Erkrankungen unter Berücksichtigung einer minimalen Invasivität der Probenentnahme. Konkret werden Blutproben (weiße Blutzellen und Serum) von neuromuskulär Erkrankten hinsichtlich der Menge von Proteinen, deren korrespondierende Gene mit der Ausprägung dieser Erkrankungen in Einklang gebracht wurden, unter Anwendung immunologischer Nachweisverfahren und gerichteter Proteomik untersucht. Proteomische Untersuchungen sollen der Identifikation von neuen pathophysiologischen Kaskaden dienen. Diese Kaskaden werden im Anschluss mittels immunologischer Nachweisverfahren validiert. Dies soll einem verbesserten Verständnis der Natur dieser Erkrankungen dienen und unter Umständen die Definition neuer Ansatzpunkte für therapeutische Interventionskonzepte zulassen.

Zudem sollen proteomische Analysen zum Einsatz kommen, um neue Serumbiomarker zu identifizieren. Die erhobenen Resultate sollen auch dazu dienen, neue Therapiemarker – ebenfalls unter Berücksichtigung der mutierten Gene/Proteine, deren Expression exogen wieder hergestellt wird – zu untersuchen. Am Ende des Forschungsvorhabens wird dementsprechend ein Katalog an Proteinen zur Verfügung stehen, die diagnostisch und präklinisch minimal invasiv analysiert werden können, wodurch sich nicht nur weitere Möglichkeiten in der Erforschung der neuromuskulären Erkrankungen auftun, sondern zugleich neue Wege in der Patientenstratifizierung eröffnet werden. Wir danken der DGM für die Unterstützung dieses Forschungsvorhabens durch die Bewilligung von Geldern zur Anschaffung eines 80-Grad-Gefrierschranks in welchem diese elementaren Bioproben gelagert werden können.

PD Dr. rer. nat. Andreas Roos
Adjunct Professor (University of Ottawa)
Abteilung für Neuropädiatrie, Kinderklinik I
Universitätsklinikum Essen/Universität Duisburg-Essen

„Vielleicht fehlt es auch daran, dass mir aufgezeigt wird, was noch alles möglich ist, von dem ich nichts weiß, noch nie was gehört habe ...“

Diesen Satz sagte ein junger Mann mit einer Muskeldystrophie Duchenne (DMD) in einem Interview, in dem es um Palliativversorgung ging. Palliativversorgung hilft im und beim Leben und geht weit über das Lebensende hinaus.

Mit der Palliativversorgung bei neuromuskulären Erkrankungen setzte sich ein Forschungsprojekt des Sächsischen Kinderpalliativzentrums, der Abteilung Neuropädiatrie und dem Neuromuskulären Zentrum (UNMC) am Universitätsklinikum Dresden auseinander und entwickelte am Beispiel der DMD ein Modell der kollaborativen (deutsch: gemeinsamen, zusammenarbeitenden) Palliativversorgung, das auch auf andere neuromuskuläre Erkrankungen übertragbar ist.

Am Projekt beteiligt war vielleicht auch der/die eine oder andere Lesende, die sich 2018 an der Online-Umfrage zum Thema beteiligt haben (mehr als 150 Teilnehmende!) und das DMD-Patientenregister am Friedrich-Baur-Institut der LMU München.

Dr. Maria Janisch, mit Erfahrungen in der Versorgung von neurologischen Erkrankungen und der Palliativversorgung von Kindern und Erwachsenen, leitete das Projekt gemeinsam mit Prof. von der Hagen (Abteilung Neuropädiatrie) und Dr. Nolte-Buchholtz (Sächsisches Kinderpalliativzentrum).

Dafür führte Dr. Janisch in einem ersten Schritt Gespräche mit Patienten mit DMD und ihren Familien, um deren Leben mit schönen, aber auch herausfordernden Aspekten und die Sichtweisen auf die Palliativversorgung zu verstehen. Nach der Analyse dieser Interviews (wissenschaftliche Methode der Inhaltsanalyse nach Mayring) entwickelte sie einen Online-Fragebogen. Dieser Fragebogen wurde im zweiten Teil der Studie über das DMD-Patientenregister an Kinder und Jugendliche (ab einem Alter von zehn Jahren) und deren Eltern sowie junge Erwachsene in ganz Deutschland verteilt. Er erfasste Lebens-, Wohn- und Ausbildungssituation, Aspekte der Behandlungen, häufige und belastende Symptome sowie Themenfelder wie gesundheitliche Vorausplanung, Patientenverfügung und die Haltung zu Gesprächen zu Sterben und Tod.

Im letzten Teil der Studie analysierte Frau Dr. Janisch die Daten aller Patienten mit DMD, die zwischen 2005 und 2015 in Deutschland stationär behandelt wurden. Über die Forschungsdatenzentren des Bundes und der Länder kann man die DRG-Statistik (Diagnosis-Related-Groups, d. h. die Abrechnungsdaten aller Krankenhäuser in Deutschland) genau untersuchen und zum Beispiel analysieren, weshalb Patienten ins Krankenhaus aufgenommen, wo und wie lange sie behandelt und warum/wohin sie entlassen wurden.

Die Ergebnisse der vielen zusammengetragenen Daten aus dieser dreiteiligen Analyse können hier nur in Stichworten zusammengefasst werden:

- Der überwiegende Teil der Palliativversorgung (d. h. der symptomorientierten Behandlung) erfolgt durch Kinder-, Haus- und Fachärzte, bei Therapeuten und in Krankenhäusern und Reha-Einrichtungen. Spezialisierte Angebote wie SAPV-Teams (Spezialisierte ambulante Palliativversorgung), ambulante Kinderhospizdienste, die stationäre Hospizarbeit oder auch (Kinder-)Palliativstationen sind unter den Patienten mit DMD und ihren Familien wenig bekannt.
- Viele DMD-Patienten litten an Symptomen wie Schmerzen, Fatigue (Müdigkeit), Depression oder Obstipation (Verstopfung). Diese belastenden Symptome wurden bei weitem nicht oder nicht ausreichend behandelt. (Im Detail: 57% der Patienten hatten Schmerzen → nur 29 % davon erhielten eine ausreichende Behandlung; Fatigue: 42 % → 16 %; Depression: 30 % → 27 %; Obstipation: 24 % → 44 %).
- Ein Drittel aller Krankenhausaufnahmen waren Notfälle, die unter Umständen durch eine gute, ggf. auch notfallmäßige Behandlung zu Hause, durch Beratung und Anleitung der Familien vermeidbar gewesen wären.
- Patienten mit DMD und deren Familien haben, insbesondere mit steigendem Lebensalter, den Wunsch, über Themen wie gesundheitliche Versorgungsplanung (engl. Advance care planning), Patientenverfügungen und Sterben und Tod mit Ärztinnen, Ärzten oder anderen Mitarbeitenden im Gesundheitssystem zu sprechen. In der Realität finden diese Gespräche momentan kaum statt, weil alle Seiten (Patienten, Familie, Ärzte) dabei oft unsicher agieren und häufig darauf warten, dass die andere Seite das Thema zuerst anspricht („After you“).

Auch wenn sich die Versorgung von Menschen mit einer DMD in den zurückliegenden Jahren in Deutschland gut weiterentwickelt hat, gibt es noch viele Situationen oder „unmet needs“ (deutsch: unerfüllte Bedarfe, Versorgungslücken), in denen Palliativversorger wie SAPV-Teams, Palliativfachkräfte in Krankenhäusern, aber auch ambulante Hospizdienste oder stationäre Kinderhospize die Lebensqualität verbessern könnten:

1. Symptommanagement (z. B. durch SAPV-Teams, ergänzend zu den Haus- und Fachärzten; mit der Möglichkeit von Hausbesuchen)
2. Krisenintervention (z. B. durch SAPV-Teams mit 24-Stunden-Rufbereitschaft, um Krankenseinweisungen zu vermeiden oder Familien zu befähigen, in Krisensituationen selbstständig und gut zu agieren)
3. Familiäre Entlastung (z. B. durch ambulante und stationäre Hospizarbeit, Beratung und Vermittlung zu Entlastungsangeboten)

4. Koordination der Versorgung (z. B. wenn neue Versorger hinzukommen oder beim Übergang in die Erwachsenenversorgung = Transition)
5. Unterstützung bei Krankenhausaufenthalten (Unterstützung in der Symptombehandlung, Gespräche zu Therapiezielen, bei komplexer Entlassungsorganisation)
6. Advance Care Planning (= vorausschauende Planung, z. B. bei Fortschreiten der Erkrankung, wiederholten Krankenhauseinweisungen)
7. Versorgung am Lebensende (gutes Sterben zu Hause ermöglichen, wenn dies gewünscht ist, Trauerbegleitung)

Bei diesem Ansatz geht es darum, dass Palliativversorger ergänzend zu den bereits eingebundenen Versorgungs- und Behandlungsstrukturen und in enger gemeinsamer Zusammenarbeit handeln. Ziel ist eine bestmögliche Lebensqualität für die Patienten und ihre Familien. Je nach Alter der Patienten können/sollten Palliativversorger für Kinder/Jugendliche oder Erwachsene einbezogen werden. Infos zu Ansprechpartnern vor Ort finden Sie unter www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de.

Dr. Maria Janisch

FSHD Society's International Research Congress 2022

Nachdem der größte internationale Wissenschaftskongress auf dem Gebiet der FSHD-Forschung zwei Jahre pandemiebedingt nur online stattfinden konnte, wurde er in diesem Jahr Mitte Juni als Hybridveranstaltung durchgeführt. Etwa 100 Forschende und Ärzte trafen sich in Orlando (Florida), weitere 100 nahmen online teil.

Die 20 Vorträge und 50 Poster drehten sich um folgende Schwerpunkte: Grundlagenforschung, Genetik und Epigenetik, Pathologie und Krankheitsmechanismen, Interventionsstrategien sowie klinische Studien und Ergebnismessungen.

Es gab neue Erkenntnisse über eine Sequenzierungsmethode mit Methylierungsanalyse, Chromatin-Konformation, DUX4-Expression, Funktion, Toxizität und nachgeschaltete Effekte. Dieses Wissen ist wichtig, um die physiologischen Ursachen der Krankheit besser zu verstehen und um zu begreifen, warum und wie es bei FSHD-Patienten zu Muskelschwund und -schwäche kommt. Andere Vorträge berichteten über die Vorbereitung klinischer Studien und die Verwendung von MRT und Ultraschall als Biomarker.

Aus der Sicht von Patienten gibt es zwei zwei Studien, die hier etwas näher erläutert werden. Die erste, welche von Babora Malecova (Avidity Biosciences) vorgestellt wurde, enthielt präklinische Daten über AOC 1020, ein Molekül, das direkt auf DUX4 abzielt. Es handelt sich um ein Antikörper-Oligonukleotid-Konjugat. Bei dem Oligonukleotid handelt es sich um eine siRNA, d. h. ein sehr kleines Stück RNA, das die Zerstörung der DUX4-mRNA herbeiführen soll, mit dem Ziel, die Menge von DUX4 in den Muskeln zu verringern und damit seine schädlichen Auswirkungen zu reduzieren. Experimente wurden an Zellen von Patienten und an Mäusen durchgeführt, und die Ergebnisse sind sehr ermutigend: AOC 1020 reduziert die Expression von DUX4-regulierten Genen sowohl in Petrischalen als auch in Mäusen, und die Muskelfunktion wurde bei den behandelten Tieren verbessert. Babora Malecova präsentierte zudem Daten, aus anderen Tierversuchen, die die Stabilität des Medikaments (2 Wochen Halbwertszeit) nach einer einzigen in-

travenösen Injektion zeigen, was sie vermuten lässt, dass in der Klinik ein relativ seltenes Dosierungsschema möglich sein wird. Avidity plant den Start in die klinische Phase für Ende 2022.

Die zweite Studie war ein Poster der Sverdrup-Gruppe. Diese Gruppe hatte zuvor gezeigt, dass p38-Inhibitoren die DUX4-Expression verringern. Hier behandelten sie FSHD-Zellen, die in einer Petrischale kultiviert wurden, mit Losmapimod (einem p38-Inhibitor) und stellten fest, dass die DUX4-regulierten Gene auch nach fortgesetzter Losmapimod-Behandlung noch exprimiert werden. Dieses Ergebnis war unerwartet, da die DUX4-Expression zu früheren Zeitpunkten abgenommen hat. Die menschlichen Zellen wurden auch in Mäuse transplantiert, und die Tiere wurden zwei Wochen lang mit Losmapimod behandelt. Hier wurde bei fortgesetzter Losmapimod-Behandlung eine niedrige Expressionsrate der DUX4-Zielgene festgestellt. Die Autoren ziehen keine Schlussfolgerungen im Vergleich zu den Ergebnissen der Phase-2-Studie von Fulcrum Therapeutics. Zur Erinnerung: In dieser Studie erhielten FSHD-Patienten Losmapimod oder ein Placebo, und das primäre Ergebnis war die Veränderung der DUX4-Aktivität gegenüber dem Ausgangswert, gemessen an der Expression einer Untergruppe von DUX4-regulierten Genen. Die behandelten Patienten zeigten keine Verringerung der DUX4-gesteuerten Genexpression in Muskelbiopsien. Die Daten in diesem Poster könnten ein neues Licht auf die Ergebnisse dieser klinischen Studie werfen, doch müssen diese Ergebnisse erst noch bestätigt werden. Es ist auch wichtig zu verstehen, wie DUX4 unabhängig von p38 exprimiert wird und ob und inwieweit diese Ergebnisse bei FSHD-Patienten von Bedeutung sind.

Die nächste IRC-Veranstaltung wird 2023 in Mailand (Italien) stattfinden.

Bine Haase

Projektförderung durch die DGM

Abschlussbericht – Belastungen und Versorgung von Patienten und Patientinnen mit Amyotropher Lateralsklerose in Deutschland – Daten einer Analyse der Lebensqualität und der Erkrankungskosten

Olivia Schreiber-Katz

Klinik für Neurologie, Medizinische Hochschule Hannover
Hannover, 10. Mai 2022

Weitere Daten dieser Studie wurden bereits im Zwischenbericht im Muskelreport 03 | 2020 gezeigt.

Hintergrund

Die Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) ist eine seltene Erkrankung, die meistens in der zweiten Lebenshälfte auftritt. Sie führt zu einer rasch fortschreitenden Muskelschwäche und Muskelschwund, häufig resultierend in einem Verlust der Gehfähigkeit, einer Funktionseinschränkung der Arme und der Einschränkung der Selbständigkeit. Daneben treten Schwierigkeiten mit dem Schlucken und der Ernährung, dem Sprechen und der Kommunikation sowie der Atmung auf. Derzeit gibt es keine heilende Therapie, durchschnittlich versterben die PatientInnen nach 3 bis 5 Jahren nach Erkrankungsbeginn (1-3). Die weitreichenden individuellen Einschränkungen durch die ALS, die sich innerhalb weniger Jahre entwickeln, machen deutlich, dass Betroffene, aber auch deren familiäres und soziales Umfeld, einer hohen Belastung ausgesetzt sind. Deshalb benötigen Betroffene, aber auch Angehörige, eine multidisziplinäre ärztliche und pflegerische Betreuung, eine gute Versorgung mit Hilfsmitteln und eine Unterstützung in der häuslichen Umgebung sowie bei der Bewältigung des Alltags. Durch die Erkrankung wird die Lebensqualität der Patientinnen und Patienten, aber auch die pflegender Angehöriger, deutlich eingeschränkt, gleichzeitig entstehen hohe gesamtgesellschaftliche Kosten (4). Neue hochpreisige (u.a. genetische) Therapieansätze können gesamtgesellschaftliche Kosten weiter steigern. Den Aspekt hat diese Studie zum Hintergrund: Zum einen wird die Belastung, Lebensqualität und aktuelle Versorgung von ALS-PatientInnen und deren Umfeld in Deutschland dargestellt und Defizite in der Versorgung aufgezeigt. Andererseits werden Argumentationen für neue (teure) Therapien abgeleitet.

Methoden

Die folgend gezeigten Daten entstammen einer schriftlichen einmaligen Befragung von 325 Betroffenen und deren pflegenden Angehörigen deutschlandweit. Die gezeigten Daten stellen einen Auszug umfassenderer Studienergebnisse dar. An der Rekrutierung waren 17 auf ALS-spezialisierte Zentren des deutschlandweiten Motoneuron-Netzwerks MND-Net (www.mnd-als.de) beteiligt: Hannover, München (Technische Universität München/Klinikum rechts der Isar sowie Friedrich-Baur-Institut an der Neurologischen Klinik und Poliklinik der Ludwig-Maximilians-Universität München), Dresden, Würzburg, Bad Sooden-Allendorf, Bochum, Erlangen, Ulm, Mannheim, Halle-Wittenberg, Rostock, Leipzig, Regensburg, Göttingen, Münster und Essen. Die Datenerhebung erfolgte von August 2018 bis

März 2020. Alle Teilnehmenden stimmten der Studienteilnahme schriftlich zu. Die Studie wurde vom Ethikkomitee der Medizinischen Hochschule Hannover positiv begutachtet.

Zur Einschätzung der individuellen krankheitsbedingten Einschränkung im Alltag wurde die ALS Functional Rating Scale (ALSF_{RS}-R; 5) erhoben, die in zwölf Fragen die Bereiche grobe und feine motorische Funktionen (z. B. Gehen, Treppensteigen und Ankleiden), die respiratorische Situation (subjektive Luftnot, Notwendigkeit einer Beatmung) sowie die Kommunikations- und Ernährungssituation (Sprechen, Schlucken) bewertet. Anhand dieser Funktionskala (0 - 48 Punkte, 48 Punkte = beste motorische Funktion ohne Einschränkungen) erfolgte eine Einteilung in Krankheitsschweregrade nach dem sog. King's Staging (6). Dieses wird bewertet in den Stadien 1-5, wobei Stadium 1 einer leichten Krankheitsausprägung mit Symptomen in nur einer Körperregion entspricht (Stadium 2 = zwei Körperregionen, Stadium 3 = drei Körperregionen), Stadium 4A zeigt die Notwendigkeit einer Ernährungssonde an und 4B die einer Atmungsunterstützung. Stadium 5 entspricht dem Tod und ist in dieser Studie nicht erfasst. Eine weitere eingesetzte Skala zur Beurteilung der Selbständigkeit im Alltag bzw. des individuellen Unterstützungsbedarfes ist der Barthel Index (BI; 7, 8). Es werden alltägliche Funktionen wie Körperpflege und Hygiene, An-/Auskleiden und Essen und Trinken abgefragt. Die Punktzahl reicht von 0 bis 100 Punkten, wobei 100 Punkte eine vollständige Selbständigkeit bei diesen Handlungen darstellen. Ein niedriger BI der PatientInnen entspricht umgekehrt einer schwereren Krankheitsausprägung und einer höheren Abhängigkeit von dem pflegenden Angehörigen. So entspricht die Zuordnung zur BI Gruppe 1 (0-20 Punkte) einer vollständigen, die BI Gruppe 2 (21-60 Punkte) einer moderaten, die BI Gruppe 3 (61-99 Punkte) einer leichten Abhängigkeit, die BI Gruppe 4 (100 Punkte) schließt selbständige und unabhängige PatientInnen ein (vgl. auch Abbildungen 5, 6). Die individuelle Einschätzung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität wurde anhand des gebräuchlichen und für viele Erkrankungen etablierten Fragebogens EQ-5D-5LTM (EuroQol five dimensions five level questionnaire) ermittelt (9). Der EQ-5D-5L Indexwert reicht von -0,205 bis 1 (= beste Lebensqualität).

Tabelle I fasst die wichtigsten Charakteristika der untersuchten PatientInnen-Kohorte zusammen.

Charakteristika der Patientenkohorte (Grundgesamtheit n=325)	Prozent oder Mittelwert (SD, Standardabweichung)
Geschlecht, männlich	62,5
Alter, Jahre	63,9 (11,4)
Erkrankungsdauer, Jahre (n=321)	3,7 (4,5)
ALSFRS-R Score	30,9 (10,4)
EQ-5D-5L Indexwert (n=306)	0,48 (0,34)
Ernährungssonde (PEG)	12,9
Nicht-invasive Beatmung	22,8
Invasive Beatmung	4,6
Dauerhafte Anwesenheit einer Unterstützungsperson nötig (n=303)	37,5
Erwerbsunfähigkeit aufgrund der ALS	29,8
Pflegegrad (n=324)	
0	30,6
1	2,2
2	13,9
3	20,7
4	17,6
5	15,1
King's Stadium	
1	17,2
2	21,5
3	25,2
4a	7,7
4b	2,8

Tabelle 1: Charakterisierung der Studienkohorte. Abkürzungen: ALS: Amyotrophe Lateralsklerose, ALSFRS-R: Revised Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale, EQ-5D-5L: EuroQol Group 5 level 5 dimension questionnaire, n: Anzahl, PEG: perkutane endoskopische Gastrostomie.

Ergebnisse

Inanspruchnahme von Heil- und Hilfsmitteln

Die Inanspruchnahme medizinischer und pflegerischer Leistungen wurde von den Studienteilnehmenden erfragt und stellt eine wichtige Grundlage zur Ermittlung von Krankheitskosten dar. Beispielhaft werden hier Besonderheiten in der Nutzung von Heil- und Hilfsmitteln dargestellt. Von zwei Drittel der Befragten wurden Mobilitätshilfsmittel (von der Gehstütze bis hin zum Rollstuhl) genutzt, gefolgt von Hilfsmitteln zur Unterstützung der Pflege (57,4%). Entsprechend bekamen die meisten PatientInnen Physiotherapie verordnet (80,3%) und in mehr als 50% der Fälle Ergotherapie und Logopädie. Auffällig ist, dass lediglich 9,5% der PatientInnen eine Atemtherapie erhielten, während 28,3% angaben, ein Atemhilfsmittel zu nutzen und 27,4% der PatientInnen invasiv oder nicht-invasiv beatmet waren (s. Tab. 1).

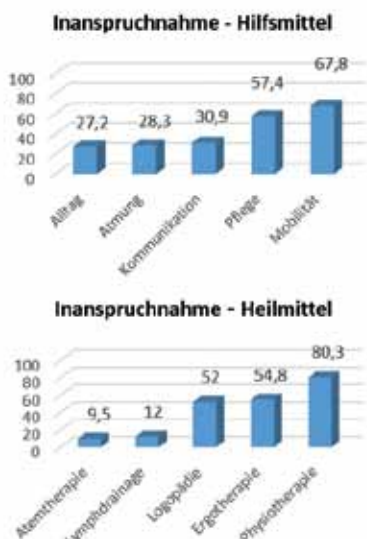


Abbildung 1: Inanspruchnahme von Heil- und Hilfsmitteln. Angaben in Prozent der Befragten.

Krankheitskosten durch ALS in Deutschland

Die Krankheitskosten wurden aus gesamtgesellschaftlicher Perspektive (sämtliche Kosten, unabhängig davon, von wem sie getragen werden) anhand aktueller gesundheitsökonomischer Methoden ermittelt (10-12). Hierbei wurden verschiedene Kostenkategorien berücksichtigt: A) direkte medizinische Kosten (DMK), welche sich aus der direkten Inanspruchnahme medizinischer und pflegerischer Leistungen ableiten lassen, wie z.B. Arztbesuche, Krankenhausaufenthalte, Rehabilitation, Medikamente, Heil- und Hilfsmittel, professionelle Pflege u. a. B) Direkte nicht medizinische Kosten (DNMK) bilden Patientenzeit (z. B. für Behandlungen oder Mehraufwand im Alltag), Geräte und Investitionen, Dienstleistungen rund um die Erkrankung (wie rechtliche Unterstützung) sowie Fahrtkosten ab. Und ihnen werden häufig auch die informellen Pflegekosten zugerechnet, das heißt Aufwendungen für Pflege, die eine nicht ausgebildete Pflegeperson (häufig Angehörige/r) leistet. Im Gegensatz dazu spiegeln die C) indirekten Kosten die Auswirkung der Erkrankung auf die Erwerbsleistung einer Person wider (z. B. eingeschränkte Arbeitsproduktivität,

Arbeitsunfähigkeit oder Erwerbsunfähigkeit). Diese Aufwendungen aus gesamtgesellschaftlicher Perspektive wurden nicht nur für die Betroffenen, sondern auch für die hauptsächlich pflegende Person berücksichtigt.

Pro Jahr fallen durch die ALS Kosten in Höhe von 83.060 Euro je Betroffenen/er in Deutschland an. Beachtenswert hierbei ist, dass es sich hier um die Kosten für die symptomatischen und unterstützenden Therapien handelt ohne Berücksichtigung neuer innovativer Medikamente. Das heißt, der Krankheitsverlauf wird nicht maßgeblich beeinflusst, so dass sich diese Kosten im Laufe der Jahre summieren. Unsere Daten zeigen auch, dass Kosten mit zunehmender Krankheitschwere zunehmen (4). Hierbei stellen die DNMK den größten Anteil mit 45,1% (37.488 Euro) dar und hierbei fallen die Kosten für die informelle Pflege (34.122 Euro, 41,1%) am stärksten ins Gewicht (Abbildung 2). Es folgen die direkten medizinischen Kosten mit 33.027 Euro (39,8%) und die indirekten Kosten mit 13.584 Euro (16,4%).

Anteile der einzelnen Kostenpositionen an den Gesamtkosten (in Prozent)

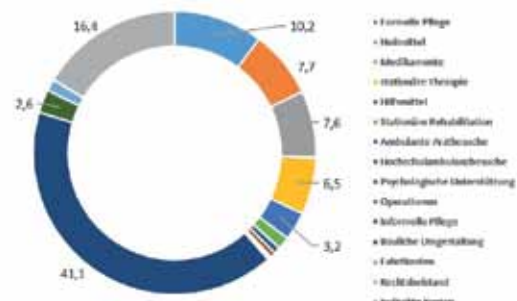


Abbildung 2: Anteile der einzelnen Kostenpositionen an den Gesamtkosten pro ALS-PatientIn und Jahr in Deutschland. Angaben in Prozent der Gesamtkosten.

Die Anteile der einzelnen Faktoren an den Gesamtkosten sind in Abbildung 2 dargestellt. Besonders auffällig ist hierbei, dass der größte Anteil der Kosten (41,1%) durch die informelle Pflege (i.d.R. durch Angehörige) resultiert, zählt man die formelle/professionelle Pflege (durch Pflegedienste, Pflegeheime etc.) hinzu,

machen die reinen Pflegekosten mehr als 50% (51,3%) der Gesamtkosten aus! Dies unterstreicht verschiedene bedeutende Aspekte: Pflegebedürftigkeit ist das zentrale Thema bei ALS. Gelingt es durch neue Therapien, diese zu verhindern, können diese Kosten drastisch gesenkt werden. Etwa nur ein Fünftel der Pflegekosten resultieren aus professioneller Pflege, eine viel höhere Bedeutung hat die informelle Pflege durch Angehörige und das Umfeld der PatientInnen. Pflege wiederum kann zur Belastung der Angehörigen führen (s. u.), mit gesundheitlichen, sozialen und beruflichen Folgen, wodurch noch höhere Kosten entstehen. Hier ist sicherlich ein Ansatzpunkt zur Verbesserung der Lebenssituation Betroffener und deren Angehörigen durch die Schaffung von verbesserten Strukturen zur Unterstützung und mehr Pflegeangeboten.

Im Gegensatz dazu machen Heilmittel und Hilfsmittel „nur“ 7,7% bzw. 3,2% der Gesamtkosten aus. Und das obwohl mehr als ein Viertel der untersuchten PatientInnen beatmet war und die Nutzung von Heil- und Hilfsmitteln von einem Großteil der PatientInnen erfolgte. Diese Therapien sind somit aus ökonomischer Perspektive zu befürworten, da sie nur einen verhältnismäßig kleinen Teil zu den Kosten beitragen, jedoch Symptome der PatientInnen lindern und die selbständige Mobilität fördern.

Zusammenhang zwischen Krankheitskosten und gesundheitsbezogener Lebensqualität

Was ist eigentlich das „Therapieziel“ bei der ALS, wenn die Erkrankung bisher noch nicht heilbar ist? Ganz klar – der Erhalt und die Steigerung der Selbständigkeit und der Lebensqualität von PatientInnen. Wie unsere Daten zeigen (s. Abbildung 3), nimmt die Lebensqualität mit zunehmender Erkrankungsschwere (von King’s Stadium 1 bis King’s Stadium 4) ab (4, 13).

Was aber, was wir in der Behandlung von ALS-PatientInnen machen, führt konkret zu einer Verbesserung der Lebensqualität? In Abbildung 4 wird deutlich, dass insbesondere die Anwendung einer Beatmung (wenn medizinisch notwendig), sowohl mittels einer Trachealkanüle als auch einer nicht-invasiven Maskenbeatmung, zu einer deutlichen Steigerung der Lebensqualität von ALS-PatientInnen führt. Ebenso tut es die Anwendung von Mobilitätshilfsmitteln in einem bedeutenden Ausmaß.

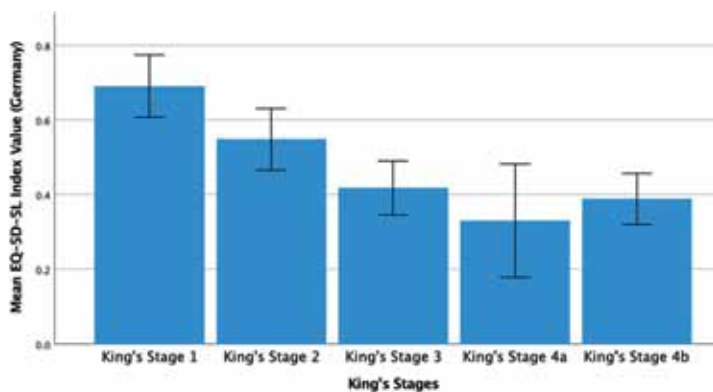


Abbildung 3: Lebensqualität in Abhängigkeit von der Erkrankungsschwere in King’s Stadien. Die Lebensqualität wurde anhand des EQ-5D-5L Indexwertes (-0,205 bis max. 1) ermittelt. Abkürzungen: EQ-5D-5L: EuroQol Group 5 level 5 dimension questionnaire.

Diese Hilfsmittel werden von einem Großteil der PatientInnen angewendet (siehe oben), was hinsichtlich der Linderung von Symptomen und der Verbesserung der individuellen Lebensqualität gerechtfertigt und notwendig ist. Eine frühzeitige und adäquate Hilfsmittelversorgung ist anhand dieser Daten zu befürworten. Zusätzlich wissen wir, dass Hilfsmittel nur für einen Bruchteil der Kosten bei ALS verantwortlich sind, so dass auch dieser Aspekt eine angemessene Versorgung (eines) jeden/r Betroffenen befürwortet.

In sogenannten Kosten-Nutzen-Rechnungen wird die gesundheitsbezogene Lebensqualität zudem in ökonomischen Studien als relevanter Endpunkt betrachtet und „in Kosten umgerechnet“. Nicht nur eine Lebenszeitverlängerung wird somit betrachtet, um zu beurteilen, ob ein neues Medikament oder eine therapeutische Maßnahme kosteneffizient ist, sondern auch die Lebensqualität von PatientInnen. Mit dem Wissen, dass die Lebensqualität mit dem Fortschreiten der ALS drastisch abnimmt, wird auch hier ein Argument gefunden, um die Investition in hochpreisigere Arzneimittel, die das Fortschreiten der Erkrankungen bremsen können, zu befürworten. Und gerade vor dem Hintergrund neuer Therapien in der Behandlung der ALS am Horizont, sind solche deutschlandweiten Krankheitskosten- und Lebensqualitätsstudien sinnvoll, um die Basis für Argumente für eine positive Nutzenbewertung dieser Therapien zu schaffen.

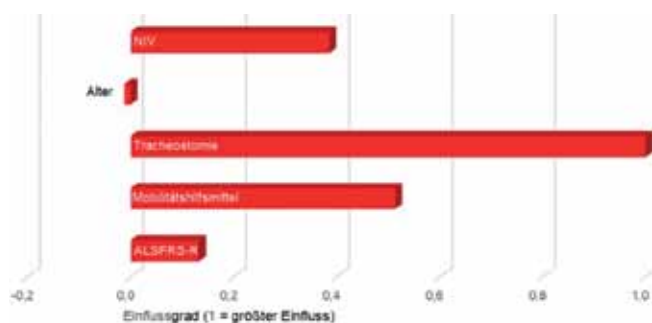


Abbildung 4: Normierte Einflussfaktoren auf die Lebensqualität (Auszug). Je weiter ein Balken nach rechts (zu 1,0) reicht, umso größer/positiver ist der Einfluss dieses Faktors auf die Lebensqualität. Zu ALSFRS-R: mit dieser Angabe ist gemeint, dass ein höherer Punktwert in dieser Skala (0-48 Punkte), was auch einer höheren Selbständigkeit im Alltag und einer weniger schweren Krankheitsausprägung entspricht, einen positiven Einfluss auf eine bessere Lebensqualität hat. Im Gegensatz führt ein steigendes Lebensalter zu einer (leichten) Abnahme der Lebensqualität. Abkürzungen: NIV: Nicht-invasive Beatmung; ALSFRS-R: Revised Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale.

Die Belastung pflegender Angehöriger

Die Ergebnisse dieser Studie zeigen, dass 53,4% aller Studienteilnehmenden dem Pflegegrad 3-5 zugeordnet waren, weniger als ein Drittel der PatientInnen hatte keinen Pflegegrad. Dagegen gaben 37,5% der Befragten an, rund um die Uhr (24/7) auf die Anwesenheit einer Hilfsperson angewiesen zu sein. Somit lässt sich ein großer Unterstützungsbedarf feststellen, der anhand der Kostenproportionen ganz klar maßgeblich von nicht pflegerisch ausgebildeten Angehörigen geleistet wird (die Kosten für informelle Pflege stellen mit 41,1% den größten Kostentreiber bei ALS dar). Deshalb sollte auch der Perspektive der

Pflegenden Beachtung geschenkt werden, weshalb wir die Auswirkungen der ALS auch auf ihre Lebenssituation, Gesundheit, (psychische) Belastung und Berufstätigkeit untersucht haben (14). Pflegende gaben drastische individuelle Einschränkungen in allen Bereichen des täglichen Lebens an, welche mit der Erkrankungsschwere der Betroffenen und dem Verlust der Selbstständigkeit im Alltag zunahm (s. Abbildung 5).

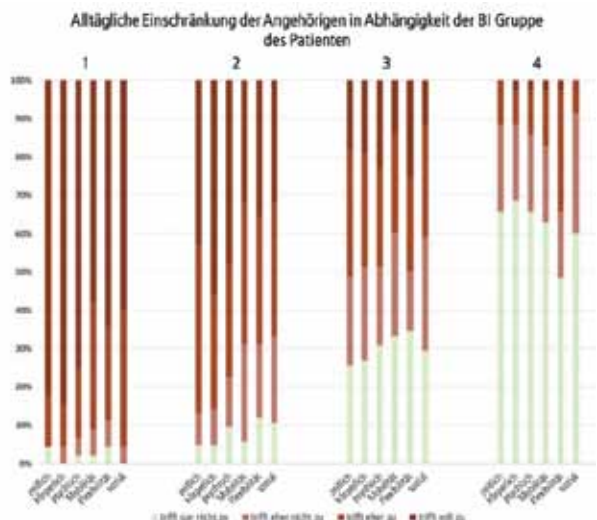


Abbildung 5: Alltägliche Einschränkungen der Angehörigen in Abhängigkeit der BI Gruppe der PatientInnen. Die Angehörigen konnten auf einer vierstufigen Skala von „trifft gar nicht zu“ bis „trifft voll zu“ ihre gefühlte Einschränkung im Alltag angeben. Die berücksichtigten Domänen dabei waren: zeitliche; körperliche; psychische und soziale Einschränkungen; sowie Einschnitte in der allgemeinen Flexibilität und Mobilität. Sechs zusammenliegende Säulen ordnen sich dabei jeweils den Pflegenden einer PatientInnen-BI Gruppe zu. Eine Säule entspricht einer Domäne. Die Ausdehnung der farbigen Abschnitte stellt dabei die prozentuale Häufigkeit dieser Angabe auf der genannten Skala dar. Wie sich zeigte, nahm der Anteil der eher und voll eingeschränkten Angehörigen mit steigendem Autonomieverlust der PatientInnen (von BI Gruppe 4 zu 1) zu, und die Anzahl der eher nicht bis gar nicht eingeschränkten Pflegenden nahm ab. Dies deutete darauf hin, dass die gefühlte alltägliche Einschränkung der Angehörigen von der Selbstständigkeit der PatientInnen abhing, und sich mit einer Verschlechterung des Krankheitszustandes erhöhte. Abkürzungen: BI: Barthel Index.

Zudem sollen an dieser Stelle exemplarisch die Folgen auf die Gesundheit Pflegender verdeutlicht werden: Der Anteil der gesundheitlich eingeschränkten Pflegenden nahm mit steigender BI Gruppe (und mehr Selbstständigkeit seitens der PatientInnen) signifikant ab (von BI Gruppe 1 bis 4). Das wiederum bedeutet, dass der Gesundheitszustand der Pflegenden mit einer Verschlechterung der alltäglichen Funktionen der PatientInnen abnimmt (s. Abbildung 6). Um die Art der gesundheitlichen Einschränkung genauer zu untersuchen, konnten die Angehörigen angeben, welche Symptome sie aufzeigten. Dabei wurden psychische (Schlafstörungen, Depression, Angst, Burnout) und körperliche (u.a. Schmerzen der Gelenke und des Rückens, Kreislaufstörungen, Magen-Darm-Leiden) unterschieden. Dabei gaben 11 % der befragten pflegenden Angehörigen, die eigene gesundheitliche Probleme angaben, an, lediglich an körperlichen Symptomen zu leiden, 14 % litten lediglich an psychischen Symptomen. Die Mehrheit (75 %) jedoch gab an, sowohl unter körperlichen als auch psychischen Symptomen zu leiden.



Abbildung 6: Gesundheitliche Einschränkung der Pflegenden in Abhängigkeit der BI Gruppe der PatientInnen. Die Angehörigen konnten angeben, ob sie sich aufgrund der Pflege in ihrer eigenen Gesundheit eingeschränkt fühlten. Die Abbildung zeigt den Anteil von aufgrund der Pflege gesundheitlich eingeschränkten Angehörigen und derer, die es nicht sind. Abkürzungen: BI: Barthel Index.

Zusätzlich hat die Pflege von ALS-Erkrankten für die Pflegenden auch wirtschaftliche Folgen. Auch diese Kosten sind aus gesamtgesellschaftlicher Perspektive zu den durch die ALS entstandenen Kosten zu addieren. So konnten 46,3 % der berufstätigen Pflegenden nur in Teilzeit arbeiten, 4,4 % sogar nur in einem Minijob (n= 160). Ein Viertel (25,5 %) der Pflegenden mussten ihre Arbeitszeit aufgrund der Erkrankung der/des PatientIn reduzieren (n= 137) und 5,8% mussten ihren Arbeitsplatz aufgrund der Erkrankung der/des PatientIn wechseln (n= 139). Dies führte in der Summe zu einem mittleren Gehaltsverlust von 5.372 Euro pro Jahr (95 % Konfidenzintervall: 3.186 Euro – 7.557 Euro; n= 124).

Die Pflege von PatientInnen mit ALS bedingt somit eine hohe individuelle Belastung für das Leben der Angehörigen durch Einschränkungen im Alltag, in der beruflichen Entwicklung mit persönlichen und wirtschaftlichen Konsequenzen. Zusätzlich lässt sich die Entwicklung von psychischen und körperlichen Beschwerden sowie eine Einschränkung der Lebensqualität beobachten. Die Belastung von Pflegenden geht mit der Erkrankungsschwere der Betroffenen einher. Abseits von neuen Therapiemöglichkeiten sollten daher bessere Konzepte in der Versorgung von PatientInnen mit ALS auch pflegende Angehörige in ihrer Lebenssituation unterstützen.

Schlussfolgerungen

ALS hat drastische Auswirkungen nicht nur auf die Betroffenen, sondern ihr gesamtes Umfeld, insbesondere die Pflegenden. Die adäquate Hilfsmittelversorgung ist wichtig und kann bei geringen Kosten die Lebensqualität von PatientInnen deutlich verbessern und ist ein zentraler Bestandteil von größtmöglicher Selbstständigkeit. Ebenso profitieren PatientInnen von einer Beatmungstherapie. Der Erhalt der Autonomie hat das Potenzial durch die Vermeidung von Pflegebedürftigkeit und Senkung der (informellen) Pflegekosten die Belastung Angehöriger und die gesamtgesellschaftlichen Krankheitskosten zu senken. Neben den PatientInnen sollten aber auch das Umfeld der PatientInnen und die pflegenden Angehörigen nicht außer Acht gelassen werden. Auch sie sollten frühzeitig in die Therapie einbezogen und mehr entlastet werden. Größtmögliche Autonomie sollte wiederum auch das Ziel neuer Therapien sein.

Die Ergebnisse dieser Studie sind in folgenden wissenschaftlichen Fachartikeln zu finden:

Schönfelder E, Osmanovic A, Müschen LH, Petri S, Schreiber-Katz O. Costs of illness in amyotrophic lateral sclerosis (ALS): a cross-sectional survey in Germany. *Orphanet J Rare Dis.* 2020 Jun 12;15(1):149. doi: 10.1186/s13023-020-01413-9.

Peseschkian T, Cordts I, Günther R, Stolte B, Zeller D, Schröter C, Weyen U, Regensburger M, Wolf J, Schneider I, Hermann A, Metelmann M, Kohl Z, Linker RA, Koch JC, Büchner B, Weiland U, Schönfelder E, Heinrich F, Osmanovic A, Klopstock T, Dorst J, Ludolph AC, Boentert M, Hagenacker T, Deschauer M, Lingor P, Petri S, Schreiber-Katz O. A Nation-Wide, Multi-Center Study on the Quality of Life of ALS Patients in Germany. *Brain Sci.* 2021 Mar 14;11(3):372. doi: 10.3390/brainsci11030372.

Schischlevskij P, Cordts I, Günther R, Stolte B, Zeller D, Schröter C, Weyen U, Regensburger M, Wolf J, Schneider I, Hermann A, Metelmann M, Kohl Z, Linker RA, Koch JC, Stendel C, Müschen LH, Osmanovic A, Binz C, Klopstock T, Dorst J, Ludolph AC, Boentert M, Hagenacker T, Deschauer M, Lingor P, Petri S, Schreiber-Katz O. Informal Caregiving in Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS): A High Caregiver Burden and Drastic Consequences on Caregivers' Lives. *Brain Sci.* 2021 Jun 4;11(6):748. doi: 10.3390/brainsci11060748.

Heinrich F, Cordts I, Günther R, Stolte B, Zeller D, Schröter C, Weyen U, Regensburger M, Wolf J, Schneider I, Hermann A, Metelmann M, Kohl Z, Linker RA, Koch JC, Radelfahr F, Schönfelder E, Schischlevskij P, Mohajer-Peseschkian T, Osmanovic A, Klopstock T, Dorst J, Ludolph AC, Schöffski O, Boentert M, Hagenacker T, Deschauer M, Lingor P, Petri S, Schreiber-Katz O. Economic evaluation of Motor Neuron Diseases – a nationwide cross-sectional analysis of the current state in Germany. Submitted. *Neurology* 2022.

Über die Autorin

Olivia Schreiber-Katz ist Neurologin und begann ihre neurologische und insbesondere neuromuskuläre Ausbildung am Friedrich-Baur-Institut in München, wo sie mit den Schwerpunkten spinale Muskelatrophie (SMA), Muskeldystrophien, Patientenregister und gesundheitsökonomischen Aspekten dieser Erkrankungen auch wissenschaftlich arbeitete. Aktuell ist sie an der Medizinischen Hochschule in Hannover (MHH), eines der neuromuskulären Zentren der DGM e.V., tätig und führt dort diese Arbeiten im Bereich der ALS und anderen seltenen neurologischen Erkrankungen fort. Daneben ist Frau Schreiber-Katz in einer neurologischen Praxis in die ambulante Versorgung eingebunden. Weiterhin ist sie in verschiedenen nationalen und internationalen Netzwerken und Konsortien für neuromuskuläre Erkrankungen tätig.

Literatur

- (1) Zarei S, Carr K, Reiley L, et al. A comprehensive review of amyotrophic lateral sclerosis. *Surg Neurol Int.* 2015 Nov 16;6:171.
- (2) Miller RG, Mitchell JD, Moore DH. Riluzole for amyotrophic lateral sclerosis (ALS)/motor neuron disease (MND). *Cochrane Database Syst Rev.* 2012;3:CD001447.
- (3) Abe K, Itoyama Y, Sobue G, et al. Confirmatory double-blind, parallelgroup, placebo-controlled study of efficacy and safety of edaravone (MCI-186) in amyotrophic lateral sclerosis patients. *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener.* 2014;15(7–8):610–7.
- (4) Schönfelder E, Osmanovic A, Müschen LH, et al. Costs of illness in amyotrophic lateral sclerosis (ALS): a cross-sectional survey in Germany. *Orphanet Journal of Rare Diseases* 2020;15.
- (5) Cedarbaum JM, Stambler N, Malta E, et al. The ALSFRS-R: a revised ALS functional rating scale that incorporates assessments of respiratory function. *BDNF ALS study group (phase III).* *J Neurol Sci.* 1999;169(1–2):13–21.
- (6) Balendra R, Jones A, Jivraj N, et al. Estimating clinical stage of amyotrophic lateral sclerosis from the ALS functional rating scale. *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener.* 2014;15(3–4):279–84.
- (7) Mahoney, F.I.; Barthel, D.W. Functional Evaluation: The Barthel Index. *Md. State Med. J.* 1965, 14, 61–65.
- (8) De Groot IJM, Post MWM, Van Heuveln T, et al. Measurement of decline of functioning in persons with amyotrophic lateral sclerosis: Responsiveness and possible applications of the Functional Independence Measure, Barthel Index, Rehabilitation Activities Profile and Frenchay Activities Index. *Amyotroph. Lateral Scler.* 2006, 7, 167–172.
- (9) Van Hout B, Janssen M, Feng YS, et al. Interim Scoring for the EQ-5D-5L: Mapping the EQ-5D-5L to EQ-5D-3L Value Sets. *Value Health* 2012, 15, 708–715.
- (10) Krauth C. Methoden der Kostenbestimmung in der gesundheitsökonomischen Evaluation. *Gesundh ökon Qual manag* 2010; 15: 251–259.
- (11) Schöffski O. In: Graf von der Schulenburg JM, editor. *Gesundheitsökonomische Evaluationen.* 4th ed., Springer Verlag, Berlin, Heidelberg; 2012.
- (12) Bock J, Brettschneider C, Seidl H, et al: *Standardisierte Bewertungssätze aus gesellschaftlicher Perspektive für die gesundheitsökonomische Evaluation:* Baden-Baden: Nomos Verlagsgesellschaft; 2015.
- (13) Peseschkian T, Cordts I, Günther R, et al. A Nation-Wide, Multi-Center Study on the Quality of Life of ALS Patients in Germany. *Brain Sci.* 2021 Mar 14;11(3):372.
- (14) Schischlevskij P, Cordts I, Günther R, et al. Informal Caregiving in Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS): A High Caregiver Burden and Drastic Consequences on Caregivers' Lives. *Brain Sci.* 2021 Jun 4;11(6):748.

Dr. med. Olivia Schreiber-Katz
Medizinische Hochschule Hannover
Klinik für Neurologie
OE 7210, Carl-Neuberg-Str. 1, 30625 Hannover, Deutschland
T 0511 532 2392
schreiber-katz.olivia@mh-hannover.de

Neue AWMF Leitlinie MYOSITISSYNDROME veröffentlicht

Die AWMF Leitlinie zu MYOSITIS-SYNDROMEN (S2k030–054) wurde überarbeitet und vor kurzem auf den Webseiten der AWMF (Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften) und der Deutschen Gesellschaft für Neurologie (DGN) veröffentlicht. Neue und relevante Informationen zur Diagnostik, zu neuen Entitäten und Therapiemöglichkeiten bei Myositis sind Bestandteil dieser aktuellen Leitlinie.

Die Neufassung erfolgte auf interdisziplinärer Basis unter Einbeziehung verschiedener Fachgesellschaften und Patientenvertreterinnen. Die federführende Fachgesellschaft zur Überarbeitung dieser Leitlinie war die Deutsche Gesellschaft für Neurologie e.V. (DGN).

Beteiligung weiterer AWMF-Gesellschaften:

- Deutsche Dermatologische Gesellschaft e.V. (DDG)
- Deutsche Gesellschaft für Rheumatologie e.V. (DGRh)
- Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin e.V. (DGKJ)
- Deutsche Gesellschaft für Neuropathologie und Neuroanatomie (DGNN)

- Deutsche Gesellschaft für Allergologie und klinische Immunologie e.V. (DGAKI)

Beteiligung weiterer Fachgesellschaften/Organisationen

- Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM)
- Österreichische Gesellschaft für Neurologie (ÖGN)
- Schweizerische Gesellschaft für Neurologie
- Deutsche Rheuma-Liga

Die Leitlinie ist hinterlegt auf den Webseiten der AWMF <https://www.awmf.org/leitlinien/detail/II/030-054.html> und der DGN <https://dgn.org/leitlinien/II-030-054-myositissyndrome/> und steht zum Nachlesen und Downloaden Verfügung.

Silke Schlüter

Das Patientenlotsenprojekt



Barbara Wolfram, Sigrid Blitz, Eike Hänsel, Britta Ney, Nadine Hahn

Seit April 2020 führt die DGM das Patientenlotsenpilotprojekt durch. An fünf Startorten sind Lotsinnen mit einem Deputat von 19,5 Stunden/Woche angestellt, um am Neuromuskulären Zentrum die Versorgung der Patientinnen und Patienten in der Administration und Ansprache zu unterstützen. Angestellt bei der DGM fungieren Sigrid Blitz (Göttingen), Eike Hänsel (Leipzig), Barbara Wolfram (Jena), Nadine Hahn (Rhein-Neckar) sowie Britta Ney (Essen) als Anzusprechende für Betroffene. Finanziert wird das dreijährige Projekt durch die Pharmafirmen Novartis, Roche, Pfizer, PTC, Alexion sowie der Privatperson Patrick Schwarz-Schütte.

Erfa der Patientenslotsinnen in Heidelberg

Am Montag, den 2. Mai 2022, reisten die DGM-Patientenslotsinnen nach Heidelberg, um am Abend mit dem Erfahrungsaustausch zu starten. Barbara Wolfram (Jena), Sigrid Blitz (Göttingen), Eike Hänsel (Leipzig) sowie Britta Ney (Essen) trafen sich mit Gastgeberin Nadine Hahn zum ersten Gespräch. Dabei ging es in erster Linie um das gegenseitige Kennenlernen der Arbeits- und Rollensituation, die in jedem Lotsentätigkeitsgebiet und Neuromuskulären Zentrum unterschiedlich ausfällt.

Am folgenden Tag nahmen die Lotsinnen aus Jena, Leipzig, Göttingen und Essen an der SMA-Teamsitzung in der Kinder- und Ju-

gendklinik Heidelberg bei Dr. Ziegler teil. Dabei konnten sie sich von einem kleinen Teil des Betätigungsfeldes von Nadine Hahn ein Bild machen. Der stellvertretende Vorsitzende des NMZ Heidelberg, Dr. Andreas Ziegler und das Team aus der Pädiatrie nutzen die Lotsentätigkeit, um die therapeutische Versorgung u.a. in der SMA-Therapie organisatorisch zu unterstützen.

Der anschließende Kommunikations-Workshop war ein wesentlicher Tagesordnungspunkt bei dieser internen DGM-Fortbildung. Dieser wurde von der Referentin und Teamcoachin, Kornelia Mausolf moderiert und geleitet. Zum Thema „Kommunikation im interdisziplinären Team“ wurden viele Aspekte aufgegriffen, Beispiele genannt und methodisch die Rollenmuster herausgearbeitet. Die bei der DGM angestellten Lotsinnen arbeiten im Team des Neuromuskulären Zentrums und bewegen sich in einem komplexen Umfeld mit den unterschiedlichsten Anforderungen, Wünschen und Bedürfnissen. Mit einem Stundendeputat von ca. 19 Std./Wo. müssen sie dabei den Erwartungen vieler Akteure begegnen und die qualifizierte Versorgung der Erkrankten unterstützen. Das DGM-Projekt gilt als Pilotprojekt und hat die wichtige Aufgabe, bestmögliche Einsatzstrukturen der Patientenlotsinnen zu entwickeln. Somit erreicht das Angebot der Lotsentätigkeit eine möglichst hohe Effizienz, um für Betroffene, Behandelnde sowie Kostenträgerschaften einen Benefit zu bringen.

Dr. Andreas Ziegler führte nach diesem Theorieteil die Patientenlotsinnen durch die Kinderklinik und zeigte entsprechende Räume für Versorgung, Studien sowie Diagnostik.

Bei einem gemeinsamen Abschluss waren sich alle einig, dass der persönliche Austausch sehr wertvoll und motivierend für ihre weitere Arbeit für muskelkranke Menschen war. Ein Dank geht an Nadine Hahn für die Organisation, Kornelia Mausolf sowie Andreas Ziegler für die wertvolle Unterstützung des Fortbildungstages.



Virtuelles Treffen der Unterstützer – Projektupdate für die Patientenlotsenunterstützung

Mindestens halbjährig treffen sich die Unterstützenden des DGM-Lotsenprojekts zu einer Sitzung, um sich über den aktuellen Stand des Projekts zu informieren. Das große Interesse der beteiligten Pharmaunternehmen zeigt sich nicht nur bei der Förderung, sondern auch bei der regen Beteiligung an den regelmäßigen gemeinsamen Sitzungen. Es musste lediglich Patrick Schwarz-Schütte aus terminlichen Gründen der Sitzung fernbleiben.

Auf der Agenda der Online-Sitzung standen aktuelle Veränderungen an den Standorten, konkret die Stellenbesetzung ab März d.J. am NMZ Essen mit Britta Ney als neue Patientenlotsin. Zudem wurde über die umfangreichen Aktivitäten im Bereich der Öffentlichkeitsarbeit berichtet, das Patientenlotsenprojekt ist auf unterschiedlichen Veranstaltungen (DIGAB-Kongress, Parlamentarisches Frühstück ATSE, Symposien diverser NMZ uvm.) sowie in den Medien beschrieben und vorgestellt worden. Für die notwendige Verstärkung des Angebots ist es notwendig, den Benefit der Lotsentätigkeit für die Patienten, Behandler und Kostenträger darzustellen und zu präsentieren.

In diesem Zuge ist auch auf den „Tag der Patientenlotsen“ hingewiesen worden. Am 22. Oktober 2022 wird in einer Kooperation mit der Deutschen Gesellschaft für Care- und Casemanagement, der Deutschen Schlaganfall-Hilfe und dem Bundesverband Managed Care das Patientenlotsensymposium durchgeführt. Aus Pharmaseite wurde signalisiert, die Veranstaltung wirtschaftlich zu unterstützen.

Insgesamt zeigen sich auch die Vertreter der unterstützenden Pharmafirmen einverstanden mit dem Verlauf des DGM-Pilotprojekts. Dabei wird positiv festgehalten, dass die Ziele des Projekts durch die Lotsenaktivität angesprochen werden.



Kristina Gelblin (Roche Pharma), Isabelle Schatz (Alexion), Birgit Hutz, Kristina Kempf (beide PTC Therapeutics), Barbara Heese (Novartis), Christina Claussen (Pfizer), André Müller-York (Sarepta), Joachim Sproß (DGM)

Besuch bei Eike Hänsel, Patientenlotsin in Leipzig

Seit dem April 2020 ist Eike Hänsel als Patientenlotsin am Neuromuskulären Zentrum in Leipzig tätig. Aufgrund der Pandemie und weiteren organisatorischen Schwierigkeiten gab es erst jetzt die erste persönliche Zusammenkunft, um über die inhaltliche und strukturelle Situation der Lotsentätigkeit zu sprechen. Gemeinsam mit PD Dr. Petra Baum, Landesverbandsvorsitzender Janet Naumann, Joachim Sproß und Lotsin Eike Hänsel konnten viele Themen rund um das Pilotprojekt, den Inhalten, Zielen und Bedingungen erörtert werden. Eike Hänsel stellt ihre räumlichen, strukturellen Bedingungen vor und konnte darauf abgezielt ihre konkrete Tätigkeit darstellen. Insgesamt hat sie mit Patientinnen und Patienten jeglicher Indikation Kontakt, wobei ein besonderer Fokus auf die ALS-Betroffenen gelegt wird. Sowohl bei Neuanmeldungen als auch bei wiederholten Termini-

nen begleitet/koordiniert die Patientenslotsin die Betroffenen in ihren Wegen bei Diagnostik, Therapie und medizinischen Konsultationen.

„Die Patientenslotsin unterstützt das gesamte Setting in unseren umfangreichen und komplexen Versorgungsmöglichkeiten der neuromuskulären Patienten“, berichtet Dr. Petra Baum als zuständige Neurologin.

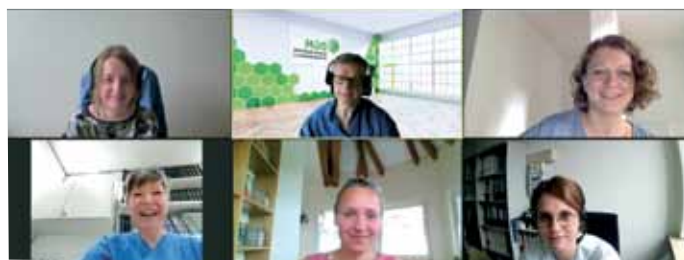
Im gemeinsamen Gespräch wurden auch weitere Themen wie Teilnahme an Landesverbands-Veranstaltungen sowie Verstärkung des Patientenslotsangebotes angesprochen.



PD Dr. Petra Baum (Neurologie Leipzig), Janet Nauman (Landesverband Sachsen), Eike Hänsel (DGM-Patientenslotsin), Joachim Sproß (DGM)

Virtuelles Treffen der Patientenslotsinnen

Neben den persönlichen Zusammenkünften treffen sich die Patientenslotsinnen regelmäßig zwecks Austausch und gegenseitigen Vereinbarungen virtuell. Themen des letzten gemeinsamen Meetings lagen in organisatorischen Belangen, Vorbereitungen auf den Tag der Patientenslotsen (20. Oktober 2022), Fortbildungsmöglichkeiten, Öffentlichkeitsarbeit, Evaluation, Terminplanungen sowie die weiteren Schritte in den einzelnen Standorten für eine mögliche Verstärkung des Angebotes. Insgesamt fühlen sich alle DGM-Kolleginnen in ihren Aufgaben sehr wohl und sehen einen hohen Gewinn der Lotsentätigkeit für die Patienten und für das Versorgungssystem.



Barbara Wolfram, Sigrid Blitz, Eike Hänsel, Britta Ney, Nadine Hahn, Joachim Sproß

Tag der Patientenslotsen in Berlin am 20. Oktober 2022

Das Versorgungsmanagement von Patientinnen und Patienten mit chronischen mehrfach oder seltenen Erkrankungen ist komplex. Oftmals stoßen Betroffene und Leistungserbringer an die Grenzen der Sektoren. Sowohl diagnostische, therapeutische als auch die Hilfsmittelorganisation ist abhängig von Vernetzung sowie umfangreicher Kenntnis über die Angebotsstruktur. Unter-, Über- oder Fehlversorgungen sind die Folge, Betroffene fühlen sich überfordert.

In diese Lücke stößt das Konzept der Patientenslotsinnen und -lotsen: Sie helfen unterstützungsbedürftige Menschen mittels Case- und Care Managements konkret in ihrer jeweiligen Lebenslage, vernetzen dabei die fragmentierten Hilfsangebote und koordinieren Leistungen individuell, nutzerbezogen und vor allem empathisch. Mehr als 45 Patientenslotsen-Projekte gibt es inzwischen bundesweit, die sich unterschiedlichen Indikationen widmen. Auch die Bundespolitik hat reagiert und Patientenslotsentätigkeit in den Koalitionsvertrag aufgenommen.

Am Tag der Patientenslotsen am 20. Oktober 2022 möchte die Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe, die Deutsche Gesellschaft für Care- und Casemanagement, der Bundesverband Managed Care sowie die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke diese Projekte vorstellen, miteinander vernetzen und mit den Teilnehmenden diskutieren, wie der Weg in die Regelversorgung gelingen kann.

Anmeldung unter: www.patientenslotsen.info



Foto: Mario Haase

Im Folgenden informiert uns Sigrun von Hasseln-Grindel, Rechtsanwältin, Publizistin und Mitglied der DGM zu interessanter Rechtsprechung.



Schwerpunktthema

Rollstuhlnfall in einem Bus.

Wer haftet für Schadensersatz und Schmerzensgeld?

Hat man als Rollstuhlfahrende das Glück, eine Bushaltestelle gefunden zu haben, bei der man entsprechend der DIN-Norm 18040-3 barrierefrei und damit selbstständig (§ 4 BGG) in einen Bus gelangt ist, ist man noch nicht aus der Gefahrenzone. Vielmehr passieren immer wieder Rollstuhlnfälle in einem Bus mit teilweise schweren Folgen.

So kippte eine 23-jährige Frau während einer Fahrt im BVG-Bus Berlin in ihrem Rollstuhl um und wurde schwer verletzt. Sie hatte nicht den im Bus vorhandenen Anschnallgurt benutzt. Der Bus-Fahrer hatte aufgrund der Verkehrslage abrupt bremsen müssen.

Als ein Busfahrer in Esslingen bei Zufahrt in den Busbahnhof links abbog, kippte ein 55-jähriger Rollstuhlfahrer samt Rollstuhl in dem Bus nach vorne um. Er hatte sich nicht auf dem für Rollstuhlfahrer vorgesehenen Platz, sondern vor dem hinteren Ausstieg befunden. Beim Umkippen durchbrach der Rollstuhl mit der Beinstütze die Glasscheibe der Tür. Der Mann stürzte mit seinem Rollstuhl durch die Scheibe auf die Straße und wurde verletzt.

In Berlin war eine Rollstuhlfahrerin, die an der Glasknochenkrankheit litt, nach einem Sturz mit dem Rollstuhl im Bus so schwer verletzt worden, dass sie wenige Tage danach verstarb. Der Busfahrer war von einem Auto geschnitten worden und musste stark bremsen. Der Autofahrer flüchtete.

Gefährdungshaftung des Busunternehmens als Halter

Fast immer stellt sich nach einem solchen Unfall die Frage, wer für Schadensersatz und Schmerzensgeld aufkommt. Zwar haftet das Busunternehmen als Halter nach § 7 Abs. 1 Straßenverkehrsgesetz (StVG) aufgrund seiner verschuldensunabhängigen Gefährdungshaftung grundsätzlich immer, wenn bei dem Betrieb des Busses ein Mensch getötet, der Körper oder die Gesundheit eines Menschen verletzt oder eine Sache beschädigt wird. Hat der Busfahrer einen Fahrfehler gemacht, kommt auch seine Fahrer-Mithaftung nach § 18 I 1 StVG in Betracht.

Anrechnung von Mitverschulden des Rollstuhlfahrers

Aber: Hat bei der Entstehung des Schadens ein Verschulden des geschädigten Rollstuhlfahrers mitgewirkt, so muss sich dieser nach §§ 9 StVG, 254 BGB oft ein Mitverschulden anrechnen lassen. Wie hoch sein Haftungsanteil ist, hängt von den Umständen des Einzelfalls ab.

Haftungsteilung zwischen Busunternehmer und Rollstuhlfahrer

So hatte das Oberlandesgericht Saarbrücken im Urteil vom 3. April 2014 (4 U 484/11) eine Haftungsverteilung von 50 % aus Halterhaftung des Busunternehmens (§§ 17 Abs. 1, 9 StVG) und Mitverschulden eines Rollstuhlfahrers (§ 254 BGB) vorgenommen. In Völklingen war ein Mann im Linienbus mit seinem Elektrorollstuhl umgekippt und verletzt worden, als der Fahrer den Linienbus verkehrsbedingt stärker abbremste. Der Rollstuhlfahrer hatte sich nicht in dem für Rollstuhlfahrer vorgesehenen Platz positioniert.

Alleinhaftung des Rollstuhlfahrers

Das Landgericht Berlin hat im Beschluss vom 7. Juni 2011 (57 S 110/11) sogar auf ein Mitverschulden des Rollstuhlfahrers von 100 % erkannt und die Klage abgewiesen: Der Rollstuhlfahrer, der sich nicht selbst in zumutbarer Weise um die Sicherung des Rollstuhls gekümmert habe, hafter allein, wenn der Rollstuhl bei einem Bremsmanöver des Busses umkippe, beschädigt werde und der Fahrgast sich dabei verletze. Er allein sei dazu verpflichtet, für die Sicherheit und Standfestigkeit seines Rollstuhls im Linienbus des öffentlichen Personennahverkehr zu sorgen. Der Busfahrer, der dem Rollstuhlfahrer die Einfahrt in den Bus durch Herunterlassen der Rampe ermögliche und sich danach wieder auf seinen Fahrersitz begibt, treffe keine Verpflichtung, für das Anschnallen des Rollstuhls zu sorgen, weil er angesichts der inzwischen vergangenen Zeit davon ausgehen durfte, dass sich der Rollstuhlfahrer selbst in zumutbarer Weise um die Sicherung des Rollstuhls gekümmert hat.

Vermeidung von Mitverschulden als Rollstuhlfahrer

Um zu verhindern, dass man in einem etwaigen Schadensfall einen Abzug wegen Mitverschuldens hinnehmen muss, sollte man sich, bevor man ein öffentliches Verkehrsmittel (wie Bus, Bahn, Fähre) benutzt, danach erkundigen, welche Regelungen für Rollstuhlfahrer vorgesehen sind und diese einhalten. Also seinen Rollstuhl auf den dafür vorgesehenen Platz positionieren, den Anschnallgurt benutzen (falls vorhanden), sich unbedingt an den Haltegriffen festhalten und am besten zuvor mit dem Busfahrer in Kontakt treten.



Aus der Rechtsprechung

Behinderungsbedingte Mehrkosten einer Urlaubsreise sind als soziale Teilhabeleistung vom Sozialhilfeträger zu erstatten.

Landkreis muss Kosten für eine Urlaubsassistenz als Leistung zur Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft zahlen

Der auf einen Rollstuhl angewiesene, behinderte Kläger, der in einer eigenen Wohnung lebt, beschäftigt zu seiner Pflege rund um die Uhr drei Assistenten im Arbeitgebermodell; die Kosten trägt der beklagte Landkreis als Leistung der Eingliederungshilfe. Der Kläger unternahm im Juli 2016 eine 7-tägige Nordseereise auf einem Kreuzfahrtschiff mit zwei Landausflügen. Die eigenen Reisekosten trug er selbst. Die Übernahme der Reisekosten für einen Assistenten als notwendige Begleitperson (2.015,50 Euro) als Leistung der Eingliederungshilfe zur Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft lehnte der beklagte Landkreis ab. Mit Urteil vom 19. Mai 2022 gab das Bundessozialgericht dem Kläger recht. Als Leistung zur Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft kommen auch Kosten in Betracht, die aus einem legitimen Teilhabebedürfnis des behinderten Menschen nach Freizeit und Freizeitgestaltung und damit auch nach einem Erholungsurlaub folgen. Allerdings ist das allgemeine Urlaubsbedürfnis nicht behinderungsbedingt, sondern besteht bei behinderten wie nicht be-

hinderten Menschen in gleicher Weise. Kosten hierfür werden grundsätzlich nicht als Leistung der Eingliederungshilfe übernommen. Dagegen sind behinderungsbedingte Mehrkosten wie die Reisekosten einer notwendigen Begleitperson, mit denen der behinderte Mensch allein aufgrund seiner Behinderung konfrontiert ist, zu übernehmen, wenn sie vor dem Hintergrund seiner angemessenen individuellen Wünsche notwendig zum Erreichen der Leistungsziele sind und das Teilhabebedürfnis – hier nach Erholung – nicht bereits erfüllt ist. Der Wunsch, sich jährlich einmal auf eine einwöchige Urlaubsreise zu begeben und dafür die hier in Rede stehenden Kosten aufzuwenden, ist ein angemessenes soziales Teilhabebedürfnis und geht nicht über die Bedürfnisse eines nicht behinderten, nicht sozialhilfeberechtigten Erwachsenen hinaus.

Bundessozialgericht, Urteil vom 19. Mai 2022 - B 8 SO 13/20 R.

Fragen aus dem Alltag – Rechtsanwältin von Hasseln-Grindel antwortet

Muss meine Apotheke einen rollstuhlgerechten Zugang gewährleisten?

Max aus Düsseldorf: Aufgrund meiner Muskelerkrankung sitze ich im Rollstuhl. Ich brauche regelmäßig Medikamente aus der Apotheke. Da ich mit meinem Rollstuhl nicht weit fahren kann, bin ich darauf angewiesen, die für mich nächste Apotheke aufzusuchen. Leider kann ich nicht in den Apothekenraum fahren, weil ich dazu eine Stufe von ca. fünf Zentimetern überwinden müsste. Die Angestellten bringen mir zwar meine Medikamente vor die Tür. Aber bei Regen werde ich draußen nass und friere im Winter, wenn ich draußen auf meine Medikamente warten muss. Außerdem möchte ich – wie andere Menschen – den Apothekenraum selbst besuchen können. Ich habe schon mal die Apothekerin gefragt, ob man eine Rampe hinstellen könnte, aber sie meinte, das ginge nicht. Was kann ich tun?

Antwort: Max, Ihre Apotheke muss im Eingangsbereich barrierefrei zugänglich sein. Das ergibt sich aus § 4 Abs. 2a S. 1 Apothekenbetriebsordnung (ApBetrO). Das Verwaltungsgericht Düsseldorf hat mit Urteil vom 20. Mai 2020 (16 K 7633/18) entschieden, dass ein Apotheker sogar verpflichtet ist, seinen Eingangsbereich auf eigene Kosten umzubauen, wenn dieser nicht barrierefrei erreicht werden kann. Die barrierefreie Erreichbarkeit erfordert grundsätzlich einen von Stufen, Schwellen und anderen Hindernissen vollständig freien Zugang, damit auch Menschen, die auf einen Rollstuhl angewiesen sind, selbstständig, ohne fremde Hilfe in die Apotheke gelangen können. Sie können Ihre Apothekerin auf dieses Urteil hinweisen. Sollte die Apothekerin trotzdem nichts unternehmen, können Sie sich an das Gesundheitsamt, Fachaufsicht für die Apotheken, wenden. Das ist in NRW der sogenannte Amtsapotheker. Dieser prüft die Angelegenheit und kann, wenn es technisch möglich ist, die Apothekerin mit Bescheid auffordern, einen barrierefreien Zugang herzustellen

Die Jugend ist die Zukunft



In diesem Jahr konnte die Zukunftswerkstatt der JungeDGM in Präsenz stattfinden. Vom 22. bis 24. April 2022 trafen sich Mitglieder der JungeDGM mit den Jugendbeauftragten der Landesverbände in Mainz. Ute Noack als Referentin begleitete das Wochenende.

Den Einstieg in das gemeinsame Wochenende bildete eine Kennlernrunde. Neu gewonnene Jugendbeauftragte und auch neue Gesichter in der JungeDGM kannten sich teilweise zwar schon durch digitale Veranstaltungen, sind sich jedoch noch nicht persönlich begegnet. Umso wertvoller war es, sich nun im real life zu treffen. Vorab gab es von der Seminarleitung eine kleine Hausaufgabe. Alle Teilnehmenden sollten einen Gegenstand und ein Lied (digital) mit im Gepäck haben, womit man etwas bestimmtes verbindet. Eine interessante Art des Kennenlernens, die eine gute Grundlage für ein produktives Wochenende bildete.

Nach einem guten Start in den Samstag durch das gemeinsame Frühstück wurde darüber gesprochen, was sich in der Jugendarbeit in Zeiten der Corona-Pandemie verändert hat. Die Online Angebote der DGM und der JungeDGM, die gerne und zahlreich angenommen werden, sind ein positiver Aspekt der Entwicklung. Als deutlicher Erfolg ist das Networking-Event zu nennen durch das sich die Zahl der ehrenamtlich Aktiven in der Jugendarbeit der DGM vergrößert hat. Auch abgesehen von pandemiebedingten Einschränkungen erwiesen sich digitale Veranstaltungen aus verschiedenen Gründen als praktikabel. Trotz allem ist auch weiterhin der Wunsch nach Veranstaltungen für Jugendliche und junge Erwachsene in Präsenz vorhanden. Darin waren sich auch alle Teilnehmende einig. Nach einer kurzen Pause ging es vor dem Mittagessen um die Frage, wie die Landesverbände und deren Jugendbeauftragte in Zukunft einen besseren und intensiveren Austausch mit der JungeDGM schaffen können. Bei der Bearbeitung dieser Frage ist sichtbar geworden, dass so-

wohl die Landesverbände als auch die JungeDGM ihre jeweiligen Anliegen und Bedürfnisse verstärkt klar kommunizieren sollten. Zu diesem Zweck kam während des Austausches zu besagter Thematik die Idee auf, in Zukunft einmal den Vertreter der Landesverbände im Bundesvorstand Benjamin Bechtle und die Vertreterin der Diagnosegruppen im Bundesvorstand Silke Schlüter zu einem gemeinsamen Austausch einzuladen.

Auch das Thema Außenwirkung der JungeDGM stand Samstag auf dem Programm. In unterschiedlichen Gruppenkonstellationen haben sich die Köpfe gemeinsam überlegt, wofür die JungeDGM steht und wie darauf aufmerksam gemacht werden kann. Es gab einen regen Austausch und es wurde Videomaterial produziert. Jede Gruppe stellte ihre Idee am Ende im Plenum vor.

Der "Ziel- und Maßnahmenkatalog" für Jugendbeauftragte wurde am Sonntag gemeinsam in der Runde thematisiert. Anregungen dazu wurden festgehalten und kleine Änderungen eingetragen. Der Abschluss am Sonntag diente außerdem dem Reflektieren. Erarbeitete Themen wurden gebündelt und Ziele formuliert, die umgesetzt werden sollen. Klares Ergebnis: Wir möchten im Austausch bleiben! Sowohl mit den Jugendlichen und jungen Erwachsenen als auch mit allen Akteuren innerhalb der DGM. Wichtig dabei ist Transparenz und eine offene Kommunikation für ein weiterhin gelingendes Miteinander. In diesem Sinne freuen wir uns auf viele interessante Begegnungen und gemeinsame Aktionen im Rahmen einer jugendgerechten Selbsthilfe.

*Im Namen der JungeDGM: Harm Grothoff
Für die Jugendbeauftragten aus den Landesverbänden:
Nadine Hübscher*

Kandidatenvorstellung für Neuwahlen der Leitung

Liebe Mitglieder der JungeDGM,

in diesem Jahr stehen erstmals die Wahlen der JungeDGM-Leitung auf Grundlage der neuen Geschäftsordnung an. Wahlberechtigt sind alle DGM-Mitglieder bis 29 Jahre.

Folgende Kandidaten (in alphabetischer Reihenfolge) stellen sich zur Wahl:



Harm Groothoff

Bewerbung als Stellvertretender Vorsitzender

Ich bin Harm Groothoff, 25 Jahre alt, und lebe seit 1 ½ Jahren in Ulm, wohin ich nach meiner Ausbildung in der Fachrichtung Garten- und Landschaftsbau wegen der besseren beruflichen Möglichkeiten von Norddeutschland kommend umgezogen bin. Meine Arbeit macht mir Spaß und in meiner Freizeit bringe ich mich in der DGM ein. Durch mein großes Interesse an Sport allgemein bin ich während meiner schulischen Internatszeit auch mit Sportarten für Behinderte in Kontakt gekommen (E-Ball) und war 7 ½ Jahre im Trainerteam tätig. Seit dieser Zeit (2013) hat mich der Umgang mit jungen und besonders herausgeforderten Menschen nicht mehr losgelassen. Ihr Ehrgeiz und ganz besonders die Freude, die sie ausstrahlen, waren für mich Motivation und führte recht schnell dazu, dass ich in meiner „neuen“ Umgebung Anschluss an die DGM gefunden habe. Schritt für Schritt konnte ich mich durch die Teilnahme an Konferenzen und Online-Meetings des Arbeitskreises einarbeiten und z. B. bei Networking Events, bei Kids und Teens und Spieletreffs nützlich machen. Doch ich sehe auch Hürden und Probleme, die es zu bewältigen gibt und für die die Jugend in der DGM eine eigene Stimme braucht. Dafür möchte ich meine bisherigen Erfahrungen und meine Stärke in der Teamarbeit einbringen. Körperlich bin ich nur leicht eingeschränkt und kann mich daher mit vollem Engagement in meiner Freizeit dieser Aufgabe widmen. Durch die neue Geschäftsordnung kann die Jugend in der DGM jetzt nicht nur besser Gehör finden, sondern muss durch Teamarbeit auch beweisen, dass ihre Interessengruppe Verantwortung für die ganze Gesellschaft als Verein mitträgt. Daher strebe ich nun die aktive Rolle des stellvertretenden Vorsitzenden der Jugendabteilung der DGM an, um meine Kraft, meine Erfahrungen und meine Kontakte noch besser zum Wohl der gesamten DGM einsetzen zu können. Ich bitte durch Eure Stimme um Euer Vertrauen bei der Wahl für diese Position, damit wir gemeinsam als Team die Ziele formulieren und die Aufgaben der Jugend in der DGM verantwortungsvoll umsetzen können. Gerne beantworte ich Fragen, die bis dahin noch aufkommen, über die folgenden Kontaktmöglichkeiten: harm.groothoff@dgm.org, T 01794724315.



Jakob Häußermann

Bewerbung als Beauftragter für Öffentlichkeitsarbeit

Mein Name ist Jakob Häußermann, ich bin 23 Jahre alt und habe Muskeldystrophie Duchenne. Derzeit wohne ich in Kornwestheim bei Ludwigsburg. In meiner Freizeit höre ich sehr gerne Musik, beschäftige mich mit Computern oder Technik allgemein und gehe gerne ins Kino oder zu Konzerten und Festivals. Beruflich arbeite ich in der IT-Serveradministration einer Versicherung. Als Jugendlicher konnte ich an einigen Freizeiten der DGM teilnehmen und hatte dabei zusammen mit den anderen Teilnehmenden immer sehr viel Spaß. Seit 2020 nehme ich sehr gerne an den Networ-

king-Events der JungeDGM teil. Dort habe ich den Austausch mit Gleichgesinnten in ähnlichem Alter immer als sehr positiv empfunden und konnte für mich persönlich auch schon einige gute Dinge mitnehmen. Im März 2022 habe ich mich dann dazu entschlossen, mich auch aktiv in der JungeDGM zu engagieren, und konnte glücklicherweise bereits bei der Zukunftswerkstatt zusammen mit den Jugendbeauftragten dabei sein. Ich würde mich gerne weiterhin in der JungeDGM engagieren und mich für die Belange der jungen Betroffenen einsetzen. Daher möchte ich mich gerne als Beauftragter für Öffentlichkeitsarbeit in der JungeDGM bewerben. Ich würde mich u.a. gerne dafür einsetzen, die Social-Media-Kanäle der JungeDGM weiterzuführen und ggf. noch weiter als bisher auszubauen, um noch mehr junge Betroffene erreichen zu können. Hier könnte ich unter anderem meine Erfahrung im Umgang mit Computern und dem Internet einbringen. Über Eure Stimme und das damit verbundene Vertrauen würde ich mich sehr freuen. Bei Fragen stehe ich Euch gerne zur Verfügung: T 0151 25123077 oder jakob.haeussermann@gmail.com.



Hanna Zuckermandel

Bewerbung als Vorsitzende oder stellvertretende Vorsitzende

Mein Name ist Hanna Zuckermandel, 28 Jahre alt und wohne in Ulm. Ich lebe mit spinaler Muskelatrophie Typ 2 und 24-Std-Assistenz in einer eigenen Wohnung und studiere Gameproduction und -Management. In meiner Freizeit bin ich gerne unterwegs auf Reisen oder auf diversen Konzerten und Festivals. Ich bin gerne kreativ, sowohl auf Papier/ Leinwand als auch in der Küche. Ich habe die Arbeitsgruppe JungeDGM mit gegründet und bin sehr stolz auf die Ziele, die wir bereits erreicht haben. Außerdem konnte ich in den letzten Jahren neben meiner Arbeit in der JungeDGM auch viele Erfahrungen in der Diagnosegruppe SMA und im Landesvorstand Baden-Württemberg als Jugendbeauftragte sammeln. Ich habe bereits einige Symposien, Online-Events und Kongresse mit organisiert und durchgeführt. Ich würde mich auch gerne in den nächsten zwei Jahren für eine aktivere Jugendarbeit innerhalb der DGM einsetzen. Mit meinem geballten Erfahrungsschatz möchte ich das neue Leitungstrio der JungeDGM unterstützen bis die neue Generation bereit ist, die Zügel zu übernehmen. Bei weiteren Fragen könnt ihr mir gerne eine E-Mail schreiben an hanna.zuckermandel@dgm.org.

Den Wahlschein finden Sie auf der nachfolgenden Seite

Wahl des Vorstands der JungeDGM



Es stehen drei Positionen zur Wahl. Jedes DGM-Mitglied im Alter bis 29 Jahre hat pro Funktion eine Stimme.

Kennzeichnen Sie Ihre Wahl bitte mit einem Kreuz:

Vorsitzende Hanna Zuckermandel

Kennzeichnen Sie Ihre Wahl bitte mit EINEM Kreuz:

Stellv. Vorsitzender Harm Groothoff

Stellv. Vorsitzende Hanna Zuckermandel

Kennzeichnen Sie Ihre Wahl bitte mit einem Kreuz:

Beauftragter für
Öffentlichkeitsarbeit Jakob Häußermann

Bitte sende Deinen Wahlschein
(in einem verschlossenen Umschlag)
bis zum 15. September 2022 an:

Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM)
Im Moos 4, 79112 Freiburg

Auf dem (äußeren) Briefumschlag vermerke bitte unbedingt deinen Absender, damit wir deine Wahlberechtigung prüfen können. Zusendungen ohne Absender werden nicht gewertet.

Alternativ besteht die Möglichkeit, den ausgefüllten Wahlschein zu scannen oder zu fotografieren und als Anhang an info@dgm.org senden. Bitte füge als Betreff „Wahl JungeDGM“ an und nenne in der E-Mail deinem Namen und deine Adresse.



Elternseiten

Wie spreche ich mit meinem Kind über seine Erkrankung?

Mit dieser Fragestellung werden wir in der Sozialberatung häufig konfrontiert. Die eine richtige Antwort auf diese Fragen gibt es nicht. Da sich dieses Thema allen Eltern stellt, haben wir hier verschiedene Erfahrungen von Eltern zusammengetragen und die Meinung eines Kinderneurologen eingeholt.

Jede Familie wählt ihre eigenen Herangehensweisen, abhängig davon, wie sich die familiäre Situation darstellt und wie in der Familie kommuniziert wird. Für ein Gespräch bieten sich oftmals Alltagssituationen an. Nicht selten stellen Kinder Fragen, die zu einem tieferen Gespräch führen können. Ein Kind zum Gespräch „an den Tisch zu holen“ funktioniert eher nicht.

Im Beratungssetting spüren wir immer wieder, dass auch die Eltern nach den richtigen Worten und Formulierungen suchen, wie sie mit ihren Kindern über dieses Thema sprechen können. Vorschläge von außen können helfen und als Anregung verstanden werden. Man sollte mit Kindern über ihre Erkrankung sprechen, denn sie nehmen wahr, dass sie sich anders bewegen und weniger Ausdauer haben. Wenn die Kinder bereits erste Symptome an ihrem Körper beobachten, diese aber nicht verstehen können, suchen sie nach Erklärungen. Die nachlassende Muskelkraft kann Anlass für große Ängste und Verunsicherungen sein.

Die Aufklärung über die Erkrankung muss in jedem Fall kindgerecht erfolgen und zur Situation passen. Wenn Kinder Fragen stellen, sollten diese möglichst exakt beantwortet werden. Lassen Sie sich von den Fragen Ihrer Kinder leiten. Damit sind Sie automatisch auf der altersgemäßen Ebene Ihres Kindes. Stellen Ihre Kinder keine Fragen, kann man sie behutsam informieren. Bedenken Sie, dass sich jüngere Kinder zeitlich und inhaltlich nur begrenzt auf ein Thema konzentrieren können. Kinder müssen nicht alle Details über ihre Diagnose erfahren, aber die weitergegebenen Informationen sollten der Wahrheit entsprechen, damit das Kind das Vertrauen zu den Eltern nicht verliert. Das ist sicher immer ein Balanceakt für die Eltern und gelingt mal mehr, mal weniger gut.

Wie sie mit ihren Kindern gesprochen haben, zeigen uns im Folgenden einige Eltern. Wir danken ihnen, dass sie uns kontaktiert haben und für ihre Offenheit, mit uns über dieses sicherlich herausfordernde Thema zu sprechen.



Offenheit macht es leichter, Dinge zu erklären

Gabriele rief uns an und erzählte von ihren Gesprächserfahrungen mit ihrer muskelkranken Tochter.

Liebe Gabriele, wie alt war Ihre Tochter, als Sie von ihrer Erkrankung erfahren haben?

Johanna war eineinhalb Jahre alt, als wir von der Diagnose SMA 2 erfahren haben. Heute ist sie 34 Jahre alt. Wir gingen zum Kinderarzt, weil sie sich motorisch nicht weiterentwickelte, anders als ihre beiden Brüder, die sechs und zwölf Jahre älter sind. Wir hatten zu der Zeit in der Nachbarschaft ein Mädchen, das zwei Wochen jünger war und man konnte die Entwicklungsschritte sehr gut vergleichen. Geistig jedoch war sie unglaublich schnell, gerade in der Sprachentwicklung.

Wie haben Sie von der Diagnose erfahren?

Wir waren zuvor heimatnah am Sozialpädiatrischen Zentrum (SPZ). Unsere Tochter war vier Wochen zu früh geboren und es wurde zunächst angenommen, sie sei deshalb in ihrer Entwicklung verlangsamt. Unsere Kinderphysiotherapeutin empfahl uns, nach Göttingen an das Muskelzentrum zu gehen, um zu erfahren, ob Johanna eine Erkrankung hat. Dies erwies sich als richtiger Schritt. Die Diagnose wurde durch eine Muskelbiopsie ziemlich schnell gestellt. Wir hatten mit dem damaligen Professor das Aufklärungsgespräch, der uns gleich empfohlen hat, mit Anne Kreiling (damals Sozialberaterin der DGM und später deren 1. Vorsitzende) Kontakt aufzunehmen. Es war eine große Offenheit im Gespräch und wir konnten über alles mit ihm reden. Wir fühlten uns damals von den Ärzten und Therapeuten in Göttingen und den Sozialberaterinnen der DGM supergut beraten.

Wie ging es Ihnen nach der Diagnosestellung?

Wir waren voller Trauer nach dem ärztlichen Gespräch. Dann habe ich aber gedacht, es ist wie es ist, und mein Mann und ich haben die Ärmel hochgekrempt und beschlossen, wir müssen jetzt das Beste draus machen. Wir haben die Situation angenommen. Wir hatten das Gefühl, das Umfeld nahm das schwerer als wir selbst. Es war trotzdem eine tiefe Trauer da. Alle Träume, die ich für mein kleines Mädchen hatte, waren jetzt erst einmal zunichte. Wir hatten trotzdem Glück. Ich hatte Freundinnen, die sozialpädagogische Ausbildungen hatten. Sie haben uns in vielerlei Hinsicht geholfen, sowohl mental, als auch bei Problemen mit Kostenträgern.

Oft kamen wir an Grenzen, die wir aber überwunden haben. Bei uns entstand das Motto „Geht nicht, gibt's nicht!“, man muss nur den Weg finden. Unsere Tochter hat ein Urvertrauen und damit ein Selbstbewusstsein entwickelt, das ihr bis heute viel Stärke gibt. Als sie erwachsen war, ist sie ausgezogen wie ihre Brüder und lebt jetzt selbstbestimmt in ihrer eigenen Wohnung.

Wie und wann haben Sie mit Ihrer Tochter über die Muskelerkrankung gesprochen?

Johanna hat in dem Sinn nie die Diagnose „mitgeteilt“ bekommen. Sie war ja bei den Arztbesuchen und Besprechungen von Anfang dabei und da war es klar, dass sie eine ernsthafte Erkrankung hat. Sie war also von Beginn an beteiligt, als es darum ging

Therapien oder irgendwelche Maßnahmen zu besprechen. Den einen Moment der Diagnosebesprechung gab es bei uns daher nicht. Durch diese Offenheit gab es für unsere Tochter immer die Möglichkeit, Rückfragen zu stellen. Das machte es einfacher, Dinge zu erklären.

Was hat Ihnen geholfen, mit der Situation umzugehen?

Unsere Tochter war eigentlich nie die „kleine Arme“, sie war eher ein keckes kleines Mädchen. Als sie noch klein war, hat sie an einem Malwettbewerb teilgenommen. „Was stört mich an meinem Leben?“ Weil sie dazu keine Idee hatte, hat sie die Frage einfach umgedreht und gemalt, was ihr Freude macht. Sie malte sich selbst in einem Rollstuhl inmitten der Sonne. Den Malwettbewerb hat sie übrigens gewonnen.

Welche Unterstützung hatten Sie?

Wir hatten großes Vertrauen zu unserem behandelnden Arzt am Muskelzentrum. Auf das Angebot, eine Zweitmeinung einzuholen, gingen wir gar nicht ein. Wir hatten ein vertrautes Verhältnis zu unserem Team aus Ärzten und Therapeuten und fanden so unseren Weg. Die Frühförderung hat uns sehr unterstützt, weil sie uns immer bestätigt haben, dass sich Johanna trotz der Erkrankung gut entwickelt. Unsere Tochter hat einen starken Willen und hat alle Anforderungen zum Beispiel in der Physiotherapie immer gut geschafft.

Dabei standen nicht nur die Therapien im Vordergrund, auch die sozialen Kontakte waren für uns und Johanna sehr wichtig. In der Nachbarschaft gingen zwei Mädchen zum Reiten, sie haben unsere Tochter schon in ganz jungem Alter mitgenommen und mit ihr voltigiert. Ich habe in Felsberg eine Elterngruppe gegründet. Der Austausch war eine wichtige Erfahrung für uns und die Familien und eine Bereicherung für alle. In meiner aktiven Zeit als Kontaktperson haben mir viele Eltern bestätigt, wie hilfreich es war, offen über die Erkrankung ihres Kindes sprechen zu können und dass es möglich ist, auch mit einer schweren Erkrankung ein gutes und erfülltes Leben zu führen. Ich stehe auch heute noch gerne für Gespräche zur Verfügung. Meine Telefonnummer erhalten Sie in der Bundesgeschäftsstelle der DGM.



Das Gespräch war eine große Erleichterung für mich

Frau Schumann hat uns auf unseren Aufruf im vorhergehenden Muskelreport diese Zeilen zugesandt. Gerne drucken wir diese Informationen ab und bedanken uns bei ihr recht herzlich!

„Nicolas ist heute 34 Jahre alt. Wir erhielten im Dezember 1990 per Telefon von der Uniklinik Frankfurt die Diagnose Muskeldystrophie Duchenne. Er war damals zweieinhalb Jahre alt. Mein Mann war zu diesem Zeitpunkt auf einer Dienstreise in Südamerika. Ich hatte noch nie von dieser Erkrankung gehört und war ahnungslos was die Diagnose bedeutet. Ein Nachbar – Förderschullehrer – stellte mir ein Buch mit Muskelkrankheiten zur Verfügung und ich erfuhr, welch schweres Schicksal unserem Sohn bevorstand. Ich weinte viel und hatte keine Idee, wie ich diese Diagnose mit Nicolas kommunizieren sollte.

Auf einem Geburtstagsfest dieses Förderlehrers eine Woche später traf ich die zukünftige Kindergärtnerin unseres Sohnes, die mich fragte, wie wir mit der Diagnose zurechtkämen. Ich erzählte ihr, dass ich keine Ahnung hätte und mich ganz hilflos fühle, wie ich Nicolas diese Krankheit mitteilen sollte. Mir ging immer die fixe Idee durch den Kopf, dass ich doch einem Zweieinhalbjährigen nicht sagen kann, dass er höchstens 16 bis 18 Jahre alt wird. So stand es damals in dem Buch über Muskelkrankheiten. Die Erzieherin wies mich darauf hin, dass keiner sagen könne, wie alt jemand werde, aber dass ich Nicolas erklären könnte, dass er kranke Muskeln habe und deswegen nicht so schnell laufen und klettern könne, wie Kinder mit gesunden Muskeln.

Am nächsten Tag redete ich mit ihm und erklärte ihm den genannten Zusammenhang, den er selbst ja schon in der Kindergruppe, die er besuchte, bemerkt, aber nicht verstanden hatte. Nun wusste

er, dass es nicht an mangelndem Ehrgeiz oder Training lag, sondern an einer Krankheit. Uns beiden fiel ein Stein vom Herzen, dass wir über die Krankheit altersangemessen reden konnten und wieder in Kontakt kamen.

Dieses Gespräch war eine große Erleichterung für mich und ich bin bis heute dankbar, dass die Erzieherin mir geholfen hat, das schwierige Thema zu kommunizieren.“

Andrea Schumann



Nicolas Schumann ist in mehreren YouTube-Videos präsent und hat selbst ein Buch geschrieben.

Das Buch handelt von den Lebenserfahrungen eines jungen Mannes, der an Muskeldystrophie Duchenne erkrankt ist. Er erzählt von behinderungs-, aber auch altersspezifischen Entwicklungsschritten und Erfahrungen. Sein Aufwachsen, seine mit Freunden erlebten Abenteuer und Fragen, sind Inhalt des Buches. Nicolas Schumann geht es vor allem darum, die lebensfrohen Aspekte herausstellen, die dem Leser zeigen, wie positiv ein Leben mit Behinderung sein kann. Seine Beziehung zu Freunden, auch zu Frauen, sind wichtige Aspekte. „Ein echter Schumann!“, so die Zusammenfassung eines Freundes.

Dieses Buch ist nichts für Eltern, die meinen, sie müssten „ihr Kind“ lebenslänglich vor allen Gefahren des Lebens beschützen. Er traut sich Dinge zu, die manchen Jugendlichen ohne Behinderung zögern lassen: Der Umzug in eine eigene Wohnung ist für ihn keine Frage. Urlaube mit Freunden führen ihn zu ausgewähl-

ten Zielen in Europa, aber auch in die Karibik. Seine wechselnden Hobbys zeigen das Interessens-Spektrum eines vielseitigen jungen Mannes. Klar, dass so manches in seinem Leben schief geht, aber nicht dies, sondern die gefundenen Lösungen erzeugen die Spannung, von der dieses Buch lebt.



Lies mal, was er schon alles kann
Eine Autobiographie
Nicolas Schumann
Eigenverlag 2013
120 Seiten

Interessierten bietet Nico Schumann das Buch für 10 Euro als E-Book an. Bestellung über nico.schumann1988@googlemail.com



Interview mit PD Dr. Thorsten Langer

PD Dr. Thorsten Langer ist Neuropädiater an der Uni-Kinderklinik in Freiburg und Leiter des Sozialpädiatrischen Zentrums. In seiner Arbeit mit Familien geht es häufig um die Frage „Wie und wann spreche ich mit meinem Kind“. Die DGM arbeitet mit ihm und seinem Team in verschiedenen Projekten zusammen, um die Versorgungssituation muskelkranker Kinder und Jugendlicher und deren Familien zu verbessern. Wir freuen uns, dass er uns hier einen Einblick in seine kinderärztliche Praxis gibt.

Lieber Herr Dr. Langer, werden Sie von den Eltern gefragt, wie Sie mit ihrem Kind über die Diagnose sprechen können?

Das Thema „Wie spreche ich mit meinem Kind über die Diagnose“ wird immer wieder von Eltern an uns herangetragen. Manchmal ist es aber auch so, dass wir das Gefühl haben, dass in der Familie wenig oder gar nicht über die Diagnose gesprochen wird. Wenn wir im ärztlichen und therapeutischen Behandlungsteam den Eindruck haben, dass das für das Kind oder den Jugendlichen wichtig wäre, sprechen wir manchmal auch die Eltern unsererseits an.

Wir geben den Eltern gerne Hinweise, wie sie mit dem Kind sprechen können. Das ist eine wichtige Aufgabe. Wir bieten den Eltern und Kindern beziehungsweise Jugendlichen ein gemeinsames Gespräch an. Das kann helfen, dass alle das Gleiche hören und dieselbe Sprache und Worte verwenden. Das bedeutet ja nicht, dass alle Beteiligten das Gleiche wissen. Eltern wissen häufig natürlich mehr über die Erkrankung, gerade wenn die Diagnose im Kindergarten- oder Grundschulalter gestellt wird, wie zum Beispiel bei der Duchenne Muskeldystrophie. Dann haben die Eltern meistens Informationen über den voraussichtlichen Verlauf und die Prognose erhalten oder selbst gefunden, die für die Kinder überfordernd und unangemessen wären. Wenn die Symptomatik jedoch zunimmt und aus Kindern Jugendliche werden, ist es wichtig, dass sie auch in einem altersentsprechenden Rahmen Informationen bekommen. Die Informationen sind wichtig, damit sie verstehen können, was mit ihnen passiert und was sie tun können. Da es sich teilweise um Dinge handelt, die schwer zu nehmen sind, ist es gleichzeitig nicht einfach, zu erkennen, wann der richtige Zeitpunkt für welche Information und welches Gespräch ist. Wenn wir können und wenn uns die Familie dazu die Gelegenheit gibt, unterstützen wir diesen Prozess gerne.

Welche psychologischen Tipps geben Sie Eltern?

Viele Familien finden auf beeindruckende Art den Mittelweg zwischen Offenheit und Ehrlichkeit auf der einen Seite und dem richtigen Maß an Information auf der anderen Seite. Eine offene Haltung ist in meiner Erfahrung wichtig, da die Kinder spüren, wenn man ihnen etwas vorenthält oder vorspielt. Wenn gar nicht oder in verharmlosender Weise über Dinge gesprochen wird, die gleichzeitig bei allen Beteiligten Betroffenheit oder Sorge auslösen, passt das für das Kind nicht zusammen. Diese Diskrepanz eröffnet dann oft Phantasieräume, die für das Kind schlimmer sein können als die Realität; nach dem Motto: wenn Mama und Papa sich nicht trauen, mit mir darüber zu sprechen, muss es wirklich schlimm um mich stehen. Daher ist eine fürsorgliche Offenheit wichtig, wobei das im Einzelfall wirklich herausfordernd sein kann.

Raten Sie den Eltern, mit Ihren Kindern frühzeitig über einen möglichen Verlauf der Erkrankung zu sprechen?

Die Frage lässt sich pauschal nicht beantworten. Das hängt stark von der Symptomatik, dem Verständnisgrad des Kindes beziehungsweise Jugendlichen und dessen eigenen Fragen ab. Generell sollten Jugendliche die Gelegenheit haben, im Rahmen ihrer Möglichkeiten über ihr Leben mitzuentcheiden und dafür brauchen sie auch die entsprechenden Informationen und das Feedback, was ihre Krankheit bedeutet. Gleichzeitig sind entwicklungspsychologisch für Kinder und Jugendliche die Dinge, die in naher Zukunft passieren, oft wichtiger als die Dinge, die in ferner Zukunft auf sie warten. Bei Erwachsenen ist es oft umgekehrt. Auch das sollte man bei der Frage bedenken, zu welchem Zeitpunkt man über welche Dinge spricht. Diese Gespräche können also wirklich herausfordernd sein, da es um komplizierte Themen geht und sie für alle Beteiligten sehr emotional sein können. Wichtig ist es daher, dass wir uns als Behandlungsteam für diese Themen interessieren und den Familien unsere Unterstützung immer wieder anbieten.



Die Gespräche finden in Alltagssituationen statt

Maria berichtet uns von den Gesprächen mit ihren Zwillingen.

Maria, wie alt waren Ihre Kinder, als Sie selbst von der Erkrankung Ihrer Kinder erfahren haben?

Unsere Kinder waren zu dem Zeitpunkt eineinhalb Jahre alt.

Ab welchem Alter etwa haben Sie mit Ihren Kindern über die Muskelerkrankung gesprochen?

Bewusst etwa im Alter von sechs Jahren.

Wann und wie haben Sie Ihren Kindern von ihrer Erkrankung erzählt?

Im Zusammenhang mit ihren Fragen rund um das Thema „Nicht laufen können“ im Kindergarten. Verstärkt sprechen wir aber jetzt im ersten Schuljahr miteinander, wo die Unterschiede augenfällig sind und meine Kinder belasten, weil sie im Sport und bei jeder Art von Wettbewerb nicht mithalten, oft genug nicht einmal mitmachen, können.

Empfanden Sie das Gespräch herausfordernd?

Es wird sich zeigen, welche Gespräche noch kommen werden. Herausfordernd sind sie allemal, da man als Eltern schnell auf die eigene Sicht der Dinge beschränkt ist. Man ist versucht, den Kindern mit den falschen Worten „Mut“ zu machen, man möchte sie aber auch nicht anlügen.

Hatten Sie Unterstützung zur Gesprächsführung?

Nein. Also uns gegenseitig als Eltern natürlich. Und auch der Austausch mit anderen betroffenen Eltern war wichtig, aber eher selten.

Was wollten Ihre Kinder wissen?

Welche Erkrankung habe ich? Warum habe ich die? Kann ich laufen lernen?

Wie und in welcher Situation fand das Gespräch statt?

Wir hatten mehrere Gespräche, die aber nie mehr als ein paar Minuten dauerten. Die Gespräche fanden in Alltagssituationen statt – im Bad, am Abend, im Park, in der Stadt, wenn wieder einmal gestarrt wird, vor allem wenn von anderen Kindern gestarrt wird und sie sich auf ihren Rollstuhl reduziert fühlen.

Wie haben ihre Kinder reagiert?

Zwischen Abnicken und „hat auch Vorteile“ und ehrlichen und reichlichen Tränen und Trauer ist alles dabei.

Wie ging es Ihnen in den Gesprächen?

Ich weine mal mit, mal bin ich gefasst und sachlich.

Hat Ihr Kinderarzt Sie zum Gespräch mit den Kindern beraten?

Nein.

Wer hatte Tipps für Sie?

Andere Eltern.

Es stört mich nicht, dass ich nicht laufen kann – ich fahre Rollstuhl

Familie van Santen lebt in einem barrierefreien Stadtteil Freiburgs. Franz Stefan aus dem Redaktionsteam besuchte die Mutter in der zentral gelegen Wohnung im Quartier. Sie lebt hier mit ihrem Mann, der keine Muskelerkrankung hat und mit ihren beiden Söhnen. Der ältere ist zehn Jahre alt und wechselt im Herbst auf das Gymnasium. Der jüngere Sohn ist zwei Jahre alt. Beide Söhne haben, wie ihre Mutter die Erkrankung und alle drei sind Rollstuhlfahrer.

Hallo Frau van Santen, schön, dass wir uns zu diesem Interview treffen können. Seit wann wussten Sie, dass Ihre beiden Jungs ihre Muskelerkrankung geerbt haben?

Wir haben es bei beiden Kindern schon in der Schwangerschaft erfahren. Unsere Krankheit heißt CMT2c und ist sehr selten. Ich kenne sonst niemanden in Deutschland, der dies hat. Ich selbst wusste lange Zeit gar nicht, was ich eigentlich habe. Ich ging im-

mer davon aus, dass es sich bei mir um Arthrogryposis Multiplex Congenita handelt. Erst als mein älterer Sohn zwei Jahre alt war, bekamen wir die richtige Diagnose.

Die Kinder sehen, dass sich ihre Mutter anders bewegt als andere Frauen. Haben sie mit Ihrem älteren Sohn mal ein Gespräch geführt, in dem Sie ihm erklärt haben, was er eigentlich hat?

Keine Ahnung, was ich gesagt habe, aber es hat funktioniert! Es gab ehrlich gesagt, nie so ein Gespräch. Das war eigentlich selbsterklärend. Ich glaube, es ist wichtig, dass mein Sohn sieht, dass ich vieles machen kann und damit weiß er, dass auch er vieles machen kann.

Mein Sohn ist sehr sportlich: Er spielt Rolli-Basketball und macht die Kampfsportart Capoeira (als einziger Rollstuhlfahrer in einer Gruppe von gesunden Kindern). Außerdem fährt er gern im Skatepark mit seinem Rollstuhl die Rampen runter. Ich kann ihn mit meiner „langweiligen“ Lieblings-Sportart Schwimmen nicht



begeistern, also Sorge ich dafür, dass er die Möglichkeit hat, andere Rollstuhlfahrer kennen zu lernen, die sportlich und actionliebend sind, damit er sich bei ihnen etwas abgucken kann. Dieses Wochenende fahren wir zum Beispiel nach Bulle in der Schweiz zu einem Skatertreffen.

Ich finde es sehr wichtig, dass muskelkranke Kinder Gelegenheit haben, sich mit anderen Kindern anzufreunden, die in derselben Situation sind. Toll ist auch, wenn die Kinder sich Vorbilder suchen können, die ihre Interessen teilen und auch eine Muskelkrankheit haben. Was ich eigentlich sagen will: Bei der gleichen Gelegenheit, wo über die Muskelkrankheit gesprochen wird, würde ich über all das reden, was andere Personen mit dieser Muskelkrankheit schon erreicht haben.

Auch andere Eltern sagen, dass es nicht „dieses Gespräch“ gab. In der Regel läuft das Gespräch über eine Muskelerkrankung nebenbei. Auch bei Ihnen war das so ähnlich?

Mein zweijähriger Sohn hat kürzlich gesagt: „Mama, du kannst nicht laufen.“ Er hat also geschnallt, was Sache ist. Ich habe ihn daraufhin gefragt: „Was kann Mama stattdessen?“ und da hat er gesagt: „Mama kann krabbeln und Mama kann mich ins Bett bringen!“

Er sieht also schon jetzt, dass Mama im Rollstuhl handlungsfähig ist!

Ich fand es schon immer gar nicht so schlimm, dass ich nicht laufen kann. Ich habe eben stattdessen einen Rollstuhl benutzt und alles ein bisschen besser organisiert, als andere Leute. Eher hatte ich ein Problem mit dem Mitleid der Leute.

Als junge Erwachsene war ich einmal auf einem Familientreffen einer Selbsthilfegruppe und habe mich ernsthaft gewundert, warum sich die Eltern so wahnsinnige Sorgen um ihre Rollstuhl fahrenden Kinder machten, die eigentlich einen ganz zufriedenen und lebensstüchtigen Eindruck machten. Das Blatt wendete sich, als ich selbst schwanger wurde und erfahren habe, dass mein Kind die gleiche Krankheit haben wird wie ich. Plötzlich machte ich mir auch wahnsinnige Sorgen. Seitdem kann ich die Eltern von kranken Kindern besser verstehen. Um sein eigenes Kind macht man sich einfach viel mehr Sorgen, als um sich selbst.

Übrigens sagt mein älterer Sohn jetzt eigentlich genau das gleiche, wie ich früher immer: „Nö, es stört mich nicht, dass ich nicht laufen kann. Ich fahre stattdessen Rollstuhl!“

Also der Kontakt zu einer Gruppe muskelkranker Kinder oder zu anderen Rollstuhlfahrern ist etwas ganz Zentrales! Sie haben erzählt, dass er im nächsten Schuljahr aufs Regel-Gymnasium geht, damit er dort auch seine Beziehungen im Stadtteil leben kann.

Er war immer in einer Regel-Kita und einer Regel-Schule. Uns wäre nie in den Sinn gekommen, ihn in eine Sonderschule zu schicken. Meiner Meinung nach werden die Kinder dort unnötigerweise in eine Parallelwelt gedrängt.

In diesem Stadtteil ist es dafür geradezu ideal, die Grundschule und das Gymnasium sind absolut barrierefrei.

Ja, warum sind nicht alle Schulen barrierefrei? Als wir vor fünf Jahren nach Freiburg gezogen sind, habe ich im Vorfeld die Stadtverwaltung gebeten, mir eine Liste mit barrierefreien Grundschulen zu schicken. Es kamen nur zwei Schulen in Frage! Im Umkreis dieser Schulen haben wir dann eine Wohnung gesucht und zum Glück auch gefunden. Meine Mutter hat in diesem Punkt in meiner Kindheit wahnsinnig viel geleistet. Unser Arzt wollte, dass ich auf eine Sonderschule komme. Meine Mutter hat sich darauf eingelassen, dass ich ein Jahr lang in einen Sonderkindergarten ging, in den ich immer mit dem Taxi gefahren wurde. Nach einem Jahr hat sie gesagt: „Nee, die kommt jetzt bei uns hier im Dorf in den Kindergarten und dann auch zur Schule!“ Das hat sie einfach so entschieden, sie hat es einfach durchgezogen und das war im Nachhinein total gut.

Später kam ich aufs Gymnasium in der benachbarten Kleinstadt. Auch hier musste meine Mutter erst darum kämpfen, dass ein Fahrstuhl gebaut wird. Ich hatte als Jugendliche manchmal ein schlechtes Gewissen, weil ich dachte, jetzt wurde für mehrere 10.000 DM dieser Fahrstuhl gebaut, nur für mich. Heute denke ich, das war genau richtig. Später kamen andere Kinder im Rollstuhl und die haben auch davon profitiert.

Hut ab vor ihrer Mutter!

Ich finde es bewundernswert, wenn Eltern sich für ihre Kinder einsetzen und dafür kämpfen, dass Schulen barrierefrei gemacht werden. Sie tun das nicht nur für das eigene Kind, sondern eigentlich für alle. Es ist jedes Mal die gleiche Geschichte: Die Schulleitung sagt vorher „Ich weiß nicht, ob wir das bewältigen können, das ist so eine große Herausforderung!“ und spätestens zwei Wochen nach der Einschulung sagen sie: „Wir wissen gar nicht mehr, warum wir uns Sorgen gemacht haben.“

Vielen Dank Frau van Santen, dass Sie sich für dieses Gespräch Zeit genommen haben!



Er hat vollkommen ruhig reagiert

Liebe Roswitha, welche Diagnose hat euer Sohn und wann habt ihr die Diagnose erfahren?

Unser Sohn Sebastian hat Muskeldystrophie Duchenne. Mit 27 Monaten haben wir seine Diagnose bekommen. Wenn ich mich richtig erinnere, war unser erstes Gespräch mit vier oder fünf Jahren. Danach haben wir von Zeit zu Zeit immer wiederkehrend Sebastian altersgerechte weitere Informationen zu seiner Erkrankung gegeben. Sebastian hat gemerkt, dass er nicht mit den anderen Kindern mithalten kann und war traurig. Wir haben ihm dann Stück für Stück altersgerecht erklärt, warum er körperlich nicht so fit ist. Zuerst, dass der Körper die Muskeln nicht ernähren kann, aber dass wir hoffen, dass Ärzte eine Medizin finden.

Was wollte Sebastian wissen?

Ob es wieder besser werden kann. Wir hatten ihm gesagt, dass gegen die Erkrankung auch geforscht wird und Sebastian nahm mit sechs Jahren auch an einer Studie teil, die uns anfangs allen etwas Hoffnung machte.

Wie hat Ihr Kind reagiert?

Sebastian hat vollkommen ruhig reagiert, das muss man ja erst einmal fassen. Wir haben Sebastian gesagt, dass er jederzeit fragen und mit uns darüber reden kann.

Wie ging es Ihnen bei dem Gespräch?

Es war schon schwer darüber zu reden, aber auch gut, um Sebastian zu sagen, dass es nicht seine Schuld ist... Wir sprechen mit unserem Sohn weiterhin offen über seine Erkrankung, aber er selbst öffnet sich nur selten zu seiner Erkrankung. Mit der Zeit haben wir bemerkt, dass Sebastian sich auch über das Internet mit Informationen zu seiner Erkrankung versorgt. Wir haben dann weiterhin immer wieder mit ihm über seine Erkrankung gesprochen, aber Sebastian macht auch vieles mit sich selbst aus und bespricht dies nicht mit seinen Eltern oder dem Psychotherapeuten. Toll finden wir, dass Sebastian sich nicht aufgibt, sondern auf seine Art kämpft und für alles offen ist, was seine Situation stabil hält, beispielsweise die Physiotherapie.

Reden und Zuhören ist viel wert

Inga erzählt uns von ihrer Tochter, die inzwischen im Teenager-Alter ist.



Liebe Inga, wie alt war Ihr Kind, als Sie selbst von der Erkrankung Ihres Kindes erfahren haben?

Ich habe schon früh, als Josina – noch keine zwei Jahre alt – gemerkt oder gefühlt hat, dass etwas nicht stimmte. Sie war motorisch ein sehr ruhiges Kind, drehte sich wenig, lernte spät und schlecht das Laufen. Sie stolperte sehr oft – ich dachte, es läge an den Latzhosen. Die ersten Gespräche mit unserem Kinderarzt, der Kinderneurologe war, verliefen wenig erfolgreich. Es wurde eher abgetan mit den Worten „das verwächst sich“. Als ich immer wieder aufgetaucht bin und nicht lockergelassen habe, wurde dann zumindest Physiotherapie verordnet. Ein weiteres halbes Jahr später stand ich wieder in der Kinderarztpraxis und verlangte weitere Abklärung. Dazu wurde ein MRT des Rückens und Kopfes angeordnet. Dieser MRT-Termin war für uns aber genau richtig. Natürlich war das Ergebnis negativ, aber als wir bei diesem Termin waren, habe ich die Chance ergriffen und

wollte uns bei dem direkt gegenüber der Kinderklinik liegenden Sozialpädiatrischen Zentrum (SPZ) anmelden. Unser Glück dort war, dass der Arzt Josina nur im Flur gesehen hat. ... wir hatten innerhalb von drei Wochen einen Termin. Dieser Arzt hat uns ernst genommen und vermutlich schon etwas gesehen, was unser Kinderarzt nicht wollte oder konnte.

Somit war unsere Tochter Josina etwa drei Jahre und zehn Monate alt, als mir endlich jemand geglaubt hat, und wir zeitnah dann eine Diagnose hatten.

Wann war die Diagnose für Ihr Kind ein Thema?

Zu dieser Zeit war es kein großes Thema für Josina. Im Kindergarten war sie integriert und die eigene Wahrnehmung „anders“ zu sein noch nicht so ausgeprägt. Ich glaube, die ersten kurzen Gespräche beziehungsweise Fragen ihrerseits, kamen immer mal wieder in der Grundschulzeit.



Wie ging es Ihnen mit der neuen Situation?

Ich denke, die neue Situation war für alle Beteiligten, Familie und Freunde, schwer einzuordnen. Für uns waren die ersten Gedanken nach der Diagnose... totales Chaos und eine gewisse Hilflosigkeit. Es kamen Fragen wie: „Was ist das für eine Erkrankung?“ „Was passiert mit unserer Tochter?“ „Was können oder müssen wir tun?“ „Wie geht es weiter?“ „Warum sie?“ „Wie sieht die Zukunft aus?“ Josina selbst haben wir bei diesen, unseren schweren Gedanken natürlich aufgrund des Alters rausgehalten. Wir hatten leider weiterhin sehr wenig Unterstützung durch unseren damaligen Kinderarzt, aber wir konnten uns mit unseren Fragen und auch Ängsten immer ans SPZ wenden.

Es war ein sehr anstrengendes erstes Jahr nach der Diagnose. Viele Fragen, die aufkommen, viele Arztbesuche in verschiedenen Kliniken, um mehr zu erfahren. Mein Mann und ich haben miteinander gesprochen, aber natürlich hat jeder seinen eigenen Weg, sich damit auseinanderzusetzen und für sich zu klären, was kommt da jetzt und wie gehe ich damit um. Mit wem rede ich, worüber ...?

Wer hatte Tipps für die Gespräche mit ihrer Tochter?

Mir wurde von dem Arzt aus dem SPZ auf meine Frage „Wie erzähle ich es ihr?“ geantwortet: „Ehrlich, nicht lügen, in kindgerechter und altersgerechter Art. So viel wie nötig, wie sie zu verstehen vermag.“

In welcher Situation fanden die Gespräche statt?

Da Josina mit dieser Erkrankung geboren wurde, kennt sie es nicht anders. Wir haben uns nie zusammengesetzt und wollten mit ihr „darüber reden“. So haben sich immer im Laufe der Jahre immer wieder kurze Gespräche, zum Beispiel im Auto, mal nach

nicht schönen Ereignissen für Josina, rund um einen Arztbesuch oder einfach, wenn sie etwas gesehen hat, ergeben. Mal endeten diese Gespräche mit Tränen beiderseits, aber in den allermeisten Fällen haben wir das gut hinbekommen.

Im Laufe der Jahre, und das sind jetzt schon zehn seit der Diagnosestellung, haben sich so die Gespräche miteinander intensiviert. Zeitweise waren sie schwieriger, weil Josina sich natürlich damit auseinandersetzt, warum sie so ist, wie sie ist. Kindheit, jetzt Pubertät, und immer anders sein, ist auch nicht in jeder Situation leicht wegzustecken. Aber wir arbeiten immer zusammen daran, zu reden, wenn es etwas zu bereden gibt. Es muss aber auch nicht auf der Tagesordnung jeden Morgen ganz oben stehen. Wenn einer von uns Gesprächsbedarf hat, wird gesprochen.

Was hilft Ihnen beim Umgang mit Josinas Diagnose?

Wir scheuen uns nicht davor, professionelle Hilfe anzunehmen und aufzusuchen, damit Josina entspannter mit ihrer Erkrankung umzugehen lernt. Kurz bevor Josina in die Schule kam, war ich mit ihr zur Kur. Dort habe ich unter anderem gelernt, wie wichtig der Austausch mit anderen betroffenen Eltern ist und sein kann. Reden und zuhören ist viel Wert.

Irgendwann habe ich dann die DGM gefunden. Ich weiß nicht mehr, wie und genau wann, aber gefunden! Auch hier hilft mir und mittlerweile auch meinem Mann der Austausch mit anderen Betroffenen und Eltern betroffener Kinder sehr. Neue Adressen, Namen oder Ansprechpartner zu erfahren, ist besonders wichtig und es tut gut zu sehen, wir sind nicht allein.

Wann ist eine genetische Untersuchung bei Kindern und Jugendlichen möglich?

In unserer Beratung werden wir immer wieder gefragt, ob Gendiagnostik bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland möglich ist? Die deutsche Gesellschaft für Humangenetik e.V. hat dazu eine Stellungnahme veröffentlicht. Danach ist eine genetische Untersuchung bei Kindern und Jugendlichen nur dann sinnvoll, wenn sie zur Klärung bestehender Symptome beiträgt und somit der Feststellung einer Erkrankungsursache dient. Die Untersuchung einer gesunden Person hingegen ist nur dann sinnvoll, wenn mit dem Auftreten einer Erkrankung im Kindes- beziehungsweise Jugendalter zu rechnen ist und wirksame medizinische Maßnahmen zur Behandlung oder Prävention zur Verfügung stehen. Es sollte keine vorausschauende Diagnostik durchgeführt werden, wenn keine therapeutischen oder vorbeugenden Maßnahmen möglich sind.

Für eine erst im Erwachsenenalter auftretende Erkrankung darf bei gesunden Kindern und Jugendlichen in der Regel keine prädiktive (vorausschauende) Diagnostik durchgeführt werden. Eine Ausnahme ist dann gegeben, wenn für den Fall eines positiven Untersuchungsergebnisses schon im Kindes- beziehungsweise Jugendalter therapeutische oder vorbeugende Maßnahmen angeboten werden können. Andernfalls hat ein Kind ein Recht auf Nichtwissen. Bei Jugendlichen besteht eine gewisse Entscheidungsautonomie, abhängig von ihrem Entwicklungsstand.

Die komplette Stellungnahme vom 1. August 2013 mit allen Ausführungen finden Sie unter: https://gfhev.de/de/veroeffentlichungen/leitlinien_stellungnahmen.html

Schon gewusst / geklickt?

Der FamilienBande Elternratgeber ist eine Sammlung von Informationen, Anregungen und Vorschlägen zum Thema Geschwisterkinder, die dabei helfen sollen, deren individuelle Situation besser zu verstehen. Der Elternratgeber ist ausdrücklich nicht als Therapieunterstützung gedacht, sondern möchte Eltern Ideen und Inspirationen zum Umgang mit der besonderen Herausforderung in der Familie geben. Die Artikel stammen aus der Lebenspraxis erfahrener Eltern und Erkenntnissen von Experten in der Geschwisterbegleitung. ▶ www.stiftung-familienbande.de/service/elternratgeber.html

Erklärvideos der DGM: Die DGM hat viele Videos produziert mit anschaulichen Informationen zu neuromuskulären Erkrankungen. In den Filmen werden die Ursachen, der Verlauf und die Therapiemöglichkeiten genannt und erklärt. Auch Hinweise zum Umgang mit der Diagnose werden gegeben. Zu finden sind die Videos über www.dgm.org oder direkt auf dem YouTube-Kanal der DGM: ▶ www.youtube.com/channel/UCn4bkjJW-x8EoHakOwq38qQ

Schnupper-Uni: DoBuS (Dortmund Behinderung und Studium) bietet zu Beginn jedes Wintersemesters die dreitägige Schnupper-Uni „Studieren mit Behinderung / chronischer Erkrankung“ an. Die Veranstaltung richtet sich an Schüler und Studieninteressierte mit Behinderungen oder chronischen Erkrankungen an der TU Dortmund. Das Angebot ist kostenlos. Eine Anmeldung ist erforderlich.

Themen der Schnupper-Uni:

- Unterstützungsangebote für Studierende mit Behinderungen oder chronischen Erkrankungen
- Leben und Studieren mit persönlicher Assistenz / Umgang mit Studienhelferinnen

- Finanzierung von technischen und personellen Hilfen im Studium
- Rechtsansprüche und Nachteilsausgleiche
- Literaturbeschaffung – Nutzung der Universitätsbibliothek
- Besuch einer Vorlesung
- Erfahrungsaustausch mit anderen Studierenden mit Beeinträchtigungen.

Fortbildungsreihe „Nachteilsausgleich in der Schule“:

Das Kindernetzwerk e.V., in dem die DGM Mitglied ist, lädt ein zu einer Fortbildungsreihe zu inklusiven Unterstützungsmöglichkeiten in der Schule. Die Einführungsveranstaltung bietet einen Überblick über die unterschiedlichen bundes- und landesrechtlichen Möglichkeiten in der Schule. In den anschließenden Vertiefungsveranstaltungen wird, nach Bundesländern getrennt, zu den Themen sonderpädagogische Förderung und Nachteilsausgleiche in der Schule informiert und diskutiert. Zielgruppe sind Eltern von Kindern mit Beeinträchtigung, die sich über Unterstützungsmöglichkeiten für ihre Kinder in der Schule informieren möchten. Referentin ist Rechtsanwältin Martina Steinke aus Bochum. Anmeldung unter: info@kindernetzwerk.de

Weitere Infos finden Sie hier:

▶ www.kindernetzwerk.de/de/aktiv/Termine/2022/Nachteilsausgleich-und-Inklusion.php

Termine jeweils von 18 bis 20 Uhr:

22. September 2022: Einführungsveranstaltung

29. September 2022: Vertiefung NRW

6. Oktober 2022: Vertiefung Hamburg

21. Oktober 2022: Vertiefung Mecklenburg-Vorpommern

27. Oktober 2022: Vertiefung Schleswig-Holstein

Im nächsten Heft:

Die beste Zeit im Jahr: Urlaub!

Liebe Familien,

wie haben Sie den Sommer verbracht? Urlaub Zuhause? Meer oder Berge? Sightseeing? Welche tollen Urlaubsziele haben Sie erkundet und welche neuen Eindrücke und Erfahrungen haben Sie mitgenommen?

Wir freuen uns über spannende Urlaubsberichte und Inspirationen für die Urlaubsgestaltung im nächsten Urlaubsjahr! Schreiben Sie uns eine E-Mail, gerne mit Fotos oder rufen Sie uns für ein Telefoninterview an.

Viel Spaß beim Erkunden neuer Urlaubsziele und schöne Sommertage!

Ihr Redaktionsteam der Elternseiten



gudrun.reeskau@dgm.org
sonja.hartwein@dgm.org
franz.stefan@dgm.org
T 07665 9447-30

Elektro-Rollstuhl fahren mit Blindenlangstock – das geht?

Mein Name ist Edda Meier, ich bin 77 J. alt und habe u. a. das Kearns-Sayre-Syndrom. Viele von Ihnen/Euch kennen mich schon lange, ich bin ja seit Jahren aktiv in der DGM. Durch die Krankheit habe ich schon 2012 das Augenlicht verloren und bin blind mit ganz minimalem Sehrest, ich gehe mit Blindenlangstock. Die Krankheit ist nun so weit fortgeschritten, dass ich fast nicht mehr gehen kann und auf einen Elektro-Rollstuhl angewiesen bin.

Die Frage war nun: E-Rollstuhl und Blindenlangstock – wie soll das gehen? Es geht, man glaubt es nicht, aber es geht wirklich sehr gut. In „meinem“ Sanitäts-haus in Frankfurt-Sossenheim wurde ich sehr gut beraten und habe mehrere E-Rollis ausprobiert. Für den Urlaub hatte ich drei Wochen einen E-Rolli gemietet und dann konnte ich mit Sicherheit sagen: der passt, den behalte ich. Die Schwierig-

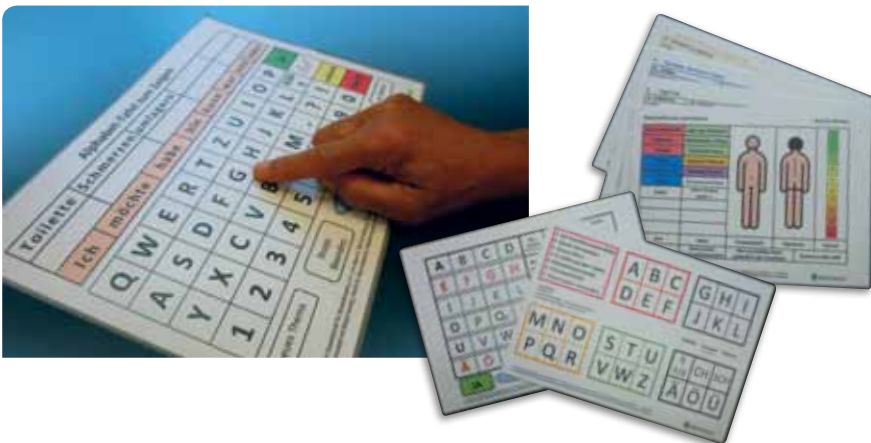
keiten z. B. beim Rückwärtsfahren werden auch weniger – Übung macht den Meister

Ich bin übergücklich, jetzt bin ich endlich wieder mobil.

Edda Meier
edda.meier@dgm.org

Kommunikationshilfen

im DGM-Shop aktualisiert



Birgit Hennig

Kommunikation mit anderen ist ein Grundbedürfnis des Menschen. Es gibt unterschiedlichste technische Möglichkeiten, die helfen können, wenn durch eine neuromuskuläre Erkrankung das Sprechen schwieriger wird oder die Lautsprache verloren geht. Und es gibt Situationen, in denen noch keine Technik vorhanden ist, diese nicht nutzbar ist oder gar ausfällt. Vor allem dann sind nichttechnische Kommunikationshilfen sehr wertvoll. Die DGM bietet seit vielen Jahren laminierte Kommunikationstafeln an. Ziel dieses Angebotes ist, Betroffenen, Angehörigen und auch Fachpersonen auf schnellem Weg Hilfsmittel zur Sicherstellung der Kommunikation zur Verfügung zu stellen. Die Aktualisierung der Tafeln war der DGM-Hilfsmittelberaterin Sybille Metzger seit Langem ein Anliegen, dabei sollten Aspekte wie z. B. die Anwendbarkeit im Alltag berücksichtigt werden. Auch aktuelle fachliche Gesichtspunkte aus dem Bereich „Unterstützte Kommunikation“ galt es bei einer Überarbeitung mit in Betracht zu ziehen.

So war es ein großes Glück, dass über Susann Hylla, langjährige DGM-Sozialberaterin in Oldenburg, der Kontakt zu Bir-

git Hennig möglich wurde. Frau Hennig arbeitet seit 2016 als Neuro-Rehabilitationspädagogin im Evangelischen Krankenhaus in Oldenburg. Sie ist mit den Schwerpunkten Unterstützte Kommunikation und Angehörigenbegleitung in der Klinik für Neurologische Intensivmedizin und Frührehabilitation und dem Interdisziplinären Palliativzentrum tätig, beides unter ärztlicher Leitung von Dr. Martin Groß. Sowohl in der Klinik als auch außerhalb ist „Unterstützte Kommunikation“ ein großer Bestandteil ihres beruflichen Engagements.

Es entstand ein bereichernder Austausch zwischen Oldenburg und Freiburg und am Ende ist ein „Paket“ von nichttechnischen Kommunikationshilfen entstanden.

Was ist darin enthalten?

- Tafeln, die zum Zeigen der Buchstaben verwendet werden können, wenn das Sprechen schwerfällt oder der Gesprächspartner Mühe hat, die Aussprache zu verstehen. Darunter auch Buchstabentafeln, die sich insbesondere zur Abfrage im Partner- oder Blickscanning eignen, falls das Zeigen motorisch schwierig oder nicht mehr möglich ist. Der Aufbau der Tafeln

ist so gewählt, dass der sprechende Kommunikationspartner Buchstabengruppen abfragen kann, die in einem zweiten Schritt weiter eingegrenzt werden. Eine Anleitung für den Gebrauch und die Durchführung ist mit dabei.

- Ein Kommunikationsbuch in Fragebaumstruktur für wiederkehrende Anliegen im Alltag. Dieses Buch kann durch Zeigen, durch Abfrage im Partnerscanning oder in einer Kombination aus Beidem verwendet werden.
- Auch ein sog. „Kommunikationspass“ in verschiedener Ausführung ist darin enthalten. Die Erläuterung, dass zwar das Sprechen eingeschränkt ist, aber Hören und Verstehen nicht beeinträchtigt sind, kann im Alltag bei neuen Begegnungen hilfreich sein. Das Scheckkarten-Format des Kommunikationspasses ermöglicht das Mitführen unterwegs.

Die Tafeln sowie die vorgefertigten Seiten des Kommunikationsbuchs sind laminiert und direkt einsatzbereit. Beigefügte Anleitungen erläutern den Gebrauch im Alltag.

Das Paket von nichttechnischen Kommunikationshilfen haben wir für Sie in einer Versandmappe zusammengestellt. Für Nichtmitglieder berechnen wir eine Gebühr von 20 Euro, DGM-Mitglieder können sie zu einem reduzierten Preis von 10 Euro erwerben.

Über www.dgm.org können Sie diese im Shop online anfordern. Gerne können Sie uns Ihre Bestellung auch über info@dgm.org oder T 07665 9447 0 durchgeben.



Sybille Metzger

Stützbügel für Liftertuch



Mein Sohn, 22 Jahre, hat Muskeldystrophie Duchenne. Toilettengang und Duschen ist für ihn nur hängend im Liftertuch möglich. Auf Grund fehlender Körperspannung führt das oft zur Einengung der Brust und zu erschwelter Atmung. Mehrere Versuche, dieses mit einem Duschstuhl zu bewerkstelligen, blieben bis jetzt erfolglos. Auch Versuche mit anderen Liftertüchern und Aufhängungen bewährten sich nicht.

Ein selbst angefertigter Abstandsbügel verhindert jetzt diese Einengung, indem

das Tuch auseinandergespreizt wird. Der mit weicher Auflage versehene Bügel ermöglicht das erhöhte Ablegen der Arme. Dadurch wird die Brust frei und besseres Atmen ist möglich. Um ein Abgleiten des Bügels nach unten zu verhindern, wird dieser mit einem Band und einem kleinen Karabiner in einer Tragschleife des Liftertuchs eingehängt.

Der Bügel ist aus einer 8mm dicken Kunststoffplatte ausgeschnitten und mit einem wasserfesten Schaumstoff, den ich von unserer Rehafirma besorgt habe, ab-

gepolstert. Zwei Schlitze dienen zur Fixierung des Bügels. Die Maße und Form können je nach Größe des Liftertuchs und der Anforderung der Person angepasst werden.

Anton Krinner



Gesucht: Hilfsmittel "Marke Eigenbau"

Hatten Sie eine zündende Idee zu einem Hilfsmittel, das Sie, Ihre Familienmitglieder oder Freunde anschließend gekauft oder selbst hergestellt haben?

Manchmal ist eine individuell benötigte Hilfe auf dem Markt einfach nicht zu finden, das Kostenübernahmeverfahren ist zu umständlich oder es handelt sich um eine Kleinigkeit, die vermeintlich sonst niemand braucht ... Die Beweggründe für die Erfindung eigener Hilfen können recht unterschiedlich sein. Fest steht aber, dass es zahlreiche originelle und nützliche Ideen für Hilfsmittel gibt, die wir einem breiteren Interessentenkreis zugänglich machen möchten.

Das DGM-Hilfsmittelberatungsteam sammelt deshalb Vorschläge und Anregungen zu Hilfsmitteln aller Art, die das Leben mit einer Muskelerkrankung erleichtern.

Nennen und beschreiben Sie uns Gegenstände oder Vorrichtungen, die auch andere Muskelreport-Leserinnen und Leser nachbauen oder erwerben können. Senden Sie uns ein oder mehrere Bilder und eine Beschreibung, warum ausgerechnet dieses Hilfsmittel Ihnen so nützlich ist. Die Bilder benötigen wir in digitaler Form und ausreichender Auflösung (mind. 300 dpi oder 1024x768 Pixel) als separate jpg-Datei. Eine technische Zeichnung erleichtert den Lesern das Nachbauen.

Wichtiger Hinweis zum Datenschutz:

Wir gehen davon aus, dass Sie mit der Einsendung Ihrer Texte und Bilder an uns gleichzeitig zustimmen, dass diese in den verschiedenen Medien der DGM (Muskelreport, DGM-Webseite, DGM-Facebookseite) veröffentlicht werden. Falls Sie dazu Fragen haben, sich nicht sicher sind, ob Sie das möchten oder Einschränkungen vornehmen möchten, ist das Ihr gutes Recht – bitte nehmen Sie dann einfach vorab Kontakt mit uns auf.

Wir freuen uns auf Ihre Ideen und Tipps! Bitte senden Sie uns Ihren Beitrag und richten Sie ihn an folgende Adresse:

DGM e.V. – Hilfsmittelberatungszentrum
Im Moos 4, 79112 Freiburg
oder per E-Mail an:
sybille.metzger@dgm.org
katarina.lissek@dgm.org

Die hier beschriebenen Hilfsmittel sind für den eigenen, individuellen Bedarf hergestellte Eigenkonstruktionen findiger und technisch versierter Menschen. Sie sind nicht TÜV-geprüft und tragen keinerlei Güte- oder Sicherheitsiegel. Die DGM übernimmt keinerlei Garantie für die Funktionstüchtigkeit oder Wirksamkeit der Hilfsmittel und natürlich auch keinerlei Gewährleistung oder sonstige Haftung im Schadensfall!

Fortbildungen / Seminare

DGM THERAPIEWISSEN „MEIN FALL“

Online-Fallseminar des Arbeitskreises Physiotherapie, Logopädie und Ergotherapie der DGM

Logopädie bei Amyotropher Lateralsklerose (ALS)

Donnerstag, 22. September 2022
18 bis 19.30 Uhr

Referierende:

Cordula Winterholler
Linguistin (M. A.) und Logopädin, Bamberg

Zielgruppe:

Logopädinnen und Logopäden

Teilnahmegebühr (inkl. Snacks und Getränke):

- 20 Euro für DGM-Mitglieder
- 30 Euro für Mitglieder des Deutschen Bundesverbandes für Logopädie (dbl)
- 40 Euro für Nichtmitglieder

Technik

Die Zugangsdaten für das Online-Meeting erhalten Sie rechtzeitig vor Beginn der Veranstaltung per E-Mail.

Ziele und Inhalte des Fallseminars

Gemeinsam beobachten, analysieren, diskutieren, einordnen und Behandlungspläne entwerfen, fachliche Sicherheit bekommen – im Rahmen einer kollegialen Fallberatung in kleinem Kreis (maximal 20 Teilnehmende) widmen wir uns Ihrer Fragestellung und besprechen konkrete Fälle aus der Praxis. Dazu tragen wir Ergebnisse aus aktuellen Studien und Leitlinien zusammen und prüfen diese auf die Relevanz und Machbarkeit im jeweiligen Praxisalltag. Wir freuen uns auf den fachlichen Austausch – lassen Sie uns gemeinsam die Versorgung der Patientinnen und Patienten mit ALS gestalten und verbessern!

Anmeldung und Falleinreichung

- Sie haben einen Fall für die kollegiale Fallbesprechung? Melden Sie sich bei der Geschäftsstelle der DGM für das Seminar an. Nach Erhalt der Anmeldebestätigung senden Sie Ihren Fall bitte bis zum 15. September 2022 formlos per E-Mail an info@dgm.org, Betreff: Falleinreichung Logopädie ALS
- Sie haben aktuell keinen Fall, möchten aber einen Wissensaustausch? Dann melden Sie sich ebenfalls gern bei der Geschäftsstelle der DGM für das Seminar an.

Informationen und Anmeldeunterlagen bei

Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM)
Bundesgeschäftsstelle
Im Moos 4, 79112 Freiburg
T 07665 94470; info@dgm.org, www.dgm.org

DGM THERAPIEWISSEN KOMPAKT

Online-Seminare des Arbeitskreises Physiotherapie, Logopädie und Ergotherapie der DGM

Therapie der Amyotrophen Lateralsklerose (ALS) – Medizinische Grundlagen und Anforderungen an die multidisziplinäre palliative Versorgung

Dienstag, 4. Oktober 2022
18 bis 19.30 Uhr

Referent:

Dr. Carsten Schröter
Chefarzt der Neurologischen Abteilung der
Klinik Hoher Meißner, Bad Sooden-Allendorf

Zielgruppe:

- Physiotherapeutinnen und Physiotherapeuten
- Logopädinnen und Logopäden
- Ergotherapeutinnen und Ergotherapeuten

Teilnahmegebühr (inkl. Snacks und Getränke):

20 Euro für DGM-Mitglieder

30 Euro für Mitglieder des Deutschen Bundesverbandes
für Logopädie (dbl) oder des Deutschen Verbandes
für Physiotherapie (ZVK)

40 Euro für Nichtmitglieder

Inhalte der Fortbildung

Zu den wichtigsten Maßnahmen der symptomatischen Behandlung der ALS zählen Physiotherapie, Logopädie und Ergotherapie. Die Komplexität und Vielschichtigkeit des individuellen Krankheitsverlaufs erfordert ein breites Spektrum an Fachwissen und eine fundierte Auseinandersetzung mit den Krankheitsprozessen. Interdisziplinäre Zusammenarbeit der beteiligten Fachkräfte hinsichtlich der Therapieziele und Behandlungsschwerpunkte ist die Basis für eine qualitativ effektive Therapie in einem palliativen Kontext. In diesem Seminar erhalten Sie einen Überblick über medizinische Grundlagen und die Behandlung der ALS. Anforderungen an die multidisziplinäre palliative Versorgung bei ALS werden vorgestellt. Für das Online-Seminar wird ein Fortbildungspunkt vergeben.

Atemphysiotherapie bei Amyotropher Lateralsklerose (ALS)

Dienstag, 18. Oktober 2022
18 bis 19.30 Uhr

Referent:

Julian Thorey
Physiotherapeut, Neurologische Abteilung der
Klinik Hoher Meißner, Bad Sooden-Allendorf

Zielgruppe:

Physiotherapeutinnen und Physiotherapeuten

Teilnahmegebühr (inkl. Snacks und Getränke):

20 Euro für DGM-Mitglieder

30 Euro für Mitglieder des Deutschen Verbandes
für Physiotherapie (ZVK)

40 Euro für Nichtmitglieder

Inhalte der Fortbildung

In dieser Fortbildung werden Phasen und schwerpunktbezogene Therapieinhalte zur Verbesserung und zum Erhalt der Atemfunktion bei ALS vermittelt. Anhand theoretischer Grundlagen und mit Hilfe praktischer Videos wird die spezifische Behandlung von Patienten mit ALS geschult. Möglichkeiten zur Interpretation verschiedener Symptome und deren Behandlungsmöglichkeiten werden erläutert. Die Vorstellung einiger Hilfsmittel zur Versorgung von ALS Patienten mit unterschiedlich schweren Verläufen einer Ateminsuffizienz soll verschiedene Möglichkeiten einer Behandlung aufzeigen. Für das Online-Seminar wird ein Fortbildungspunkt vergeben.

Technik

Die Zugangsdaten für die Online-Meetings erhalten Sie rechtzeitig vor Beginn der Veranstaltungen per E-Mail.

Informationen und Anmeldeunterlagen bei

Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM)
Bundesgeschäftsstelle
Im Moos 4, 79112 Freiburg

T 07665 94470, info@dgm.org
www.dgm.org

Ergotherapie bei Amyotropher Lateralsklerose (ALS)

Dienstag, 25. Oktober 2022
18 bis 19.30 Uhr

Referent:

Eva Schenk-Pelikan
Ergotherapeutin am Neuromuskulären Zentrum München

Zielgruppe:

Ergotherapeutinnen und Ergotherapeuten

Teilnahmegebühr (inkl. Snacks und Getränke):

20 Euro für DGM-Mitglieder

30 Euro für Mitglieder des Deutschen Verbandes für Physiotherapie (ZVK)

40 Euro für Nichtmitglieder

Inhalte der Fortbildung

Die ergotherapeutische Behandlung von Patienten mit ALS orientiert sich an den jeweils individuellen Einschränkungen der Handlungsfähigkeit in Selbstversorgung, Produktivität und Freizeit und den Bedürfnissen des Patienten und seiner Angehörigen. Daraus ergibt sich eine gemeinsame Anpassung der Behandlungsziele. Im Seminar werden an Patientenbeispielen sowie in Videosequenzen bewährte Mittel zur Befunderhebung, die Einflüsse verschiedener Symptome, der Progredienz und der palliativen Situation und verschiedene Therapieinhalte und -verfahren, Hilfsmittel und Anpassung des Umfelds vorgestellt. Für das Online-Seminar wird ein Fortbildungspunkt vergeben.

Palliative Care: Palliative Logopädie. Ein Ratgeber für Interessierte

Cordula Winterholler, sicher vielen von Ihnen bereits bekannt als langjährig aktives Mitglied des DGM-Arbeitskreises Physiotherapie, Logopädie und Ergotherapie, gefragte Referentin bei Fortbildungen und Fachvorträgen und Initiatorin der neuen Online-Fortbildungsreihe „DGM Therapiewissen kompakt“ hat zusammen mit Maria Barthel ein wirklich wunderbares Buch zur palliativen Logopädie (u. a. bei ALS) veröffentlicht, das ich Ihnen hier vorstellen möchte. Klar strukturiert, verständlich und spannend geschrieben, ein wahrer Schatz an wertvollen Gedankenanstößen, fachtheoretischen Grundlagen und methodischen Hinweisen, angereichert mit einer Vielfalt an praktischen Tipps und Rezepten und anschaulich aufbereitet anhand der Reise zweier Menschen durch ihre Erkrankungen, ist es für Fachleute ebenso ergiebig wie für Menschen, die an ALS erkrankt sind und ihr persönliches Umfeld. Vielleicht möchten Sie selbst einen Blick hineinwerfen? Und geben Sie den Tipp unbedingt weiter an Ihre Logopädin oder Ihren Logopäden!

Antje Faatz

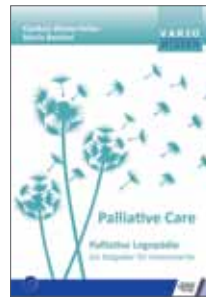
Klappentext

Palliative Logopädie – was bedeutet das? Dieser Ratgeber geht auf diese Frage ein, stellt die Palliative Logopädie und insbesondere die logopädischen Handlungsfelder Essen und Trinken, Kommunikation, Atmen und Husten, Mundpflege sowie Hilfsmittel vor. Im Mittelpunkt des Buches stehen Menschen mit einer unheilbaren Erkrankung und ihre Angehörigen, Freunde und Freundinnen. Cornelia und Bernd, zwei Menschen mit lebenslimitierenden Erkrankungen, begleiten Sie durch dieses Buch. Bernd wurde mit der Diagnose ALS (Amyotrophe Lateralsklerose) und Cornelia mit einer Tumordiagnose konfrontiert. Sie und ihre Familien geben Einblicke in die individuellen Lebenssituationen, in Bedürfnisse, Ängste und Sorgen. Welche Lösungen, Ressourcen und Wege in der palliativ-logopädischen Begleitung für sie wichtig waren, zeigen wir Ihnen in diesem Ratgeber. Neben theoretischen Ausführungen werden zahlreiche konkrete Hinweise, mögliche Vorgehensweisen und alltagsorientierte Angebote der Palliativen Logopädie beschrieben, wobei auch Grenzen thematisiert werden. Entscheidungen zu treffen, Selbstfürsorge zu bewahren und Abschied zu nehmen sind weitere wichtige Aspekte, denen wir hier Raum geben und für den Alltag erfahrbar machen. Wir laden Sie ein, Cornelia, Bernd und deren Familien kennenzulernen, sie in der Palliativen Logopädie zu begleiten und dabei Ihre eigenen Reflexionswege zu gehen.

Die Autorinnen

Cordula Winterholler (M.A.) ist Logopädin und Linguistin. Ihr Behandlungsschwerpunkt sind die Schluckstörungen bei neuromuskulären Erkrankungen und sie entwickelte das Konzept der Palliativen Logopädie. Derzeit arbeitet sie im Netzwerk "Schluckstörung" zusammen mit Prof. Maria Schuster in Nürnberg. Sie initiierte den Arbeitskreis "Palliative Logopädie".

Maria Barthel (M.Sc.) ist wissenschaftliche Mitarbeiterin am Gesundheitscampus Göttingen, Fakultät Ingenieurwissenschaften und Gesundheit an der Hochschule für angewandte Wissenschaft und Kunst (HAWK) Hildesheim/Holzminden/Göttingen. Dort lehrt sie zu u.a. "Palliative Care", "Therapeutische Entscheidungsfindung". Sie ist Mitglied des Arbeitskreises "Palliative Logopädie".



Palliative Care:
Palliative Logopädie.
Ein Ratgeber für Interessierte
Cordula Winterholler,
Maria Barthel

Schulz-Kirchner Verlag GmbH,
1. Auflage 2022
ISBN 978-3-8248-1301-8
eISBN 978-3-8248-9849-7
Taschenbuch, 140 Seiten

Berichte

Wie läuft eigentlich so eine Studienteilnahme? – Mein Trip nach Basel

Ich habe mich früher immer gefragt, wie so eine Studie so abläuft und wie man überhaupt daran teilnimmt. Seit ich Nusinersen erhalte, habe ich bereits bei einigen kleineren Befragungen mit Fragebögen von Studierenden für Doktorarbeiten mitgemacht. Letztes Jahr wurden wir als Diagnosegruppe dann gebeten den Studienaufruf für eine Studie in Basel auf unserer Webseite zu veröffentlichen und zu bewerben.



Basel ist von Ulm nicht so weit weg und immer einen Besuch wert, deswegen hatte ich Interesse teilzunehmen. Da es sich aber um eine Bildgebende Studie handelt, bei der neue Kennzeichen für den Fortschritt der SMA im MRT untersucht werden sollen, war ich unsicher, ob ich mit meiner Wirbelsäulenversteifung überhaupt in Frage komme. Da ich nichts zu verlieren hatte, habe ich Dr. Kesenheimer eine Mail geschrieben und nachgefragt. Zur finalen Abklärung, ob ich in Frage komme, musste ich noch meinen damaligen OP-Bericht und ein Röntgenbild nachreichen. Nachdem ich das okay bekommen habe, hat Dr. Kesenheimer mit mir den Termin ausgemacht, da es ein anstrengender Tag werden würde auch ohne An- bzw. Abreise am selben Tag, wurde vereinbart, das ich die Nacht davor und danach im Hotel in Basel übernachtete. Die Kosten für die Anfahrt und das Hotel wurden mir komplett erstattet.

An einem Sonntag ging es dann mit meinem Assistenten per Zug nach Basel. Nach der Ankunft sind wir "zu Fuß" zu unserem Hotel gelaufen bzw. ich bin gefahren, das war zum Glück nur 5 Minuten vom Bahnhof entfernt. Danach haben wir noch eine Erkundungstour gemacht und zu Abend gegessen. Montags mussten wir früh aufstehen, denn ich sollte spätestens um 9 Uhr im Unispital sein und die Morgenroutine und frühstücken dauert bei uns ja meistens etwas länger. Mit dem Bus ging es zum Spital. Als erstes stand ganz viel Papierkram auf dem Programm, bevor es an die routinemäßige Blutabnahme und neurologische Untersuchung ging. Ich musste außerdem mit einem speziellen Gerät einen Niestest machen, dafür wird ein Stöpsel in ein Nasenloch gesteckt und man muss dann kräftig niesen. Das Gerät misst dann den Ausstoß. Anschließend ging es dann schon ins MRT. Ich wurde bequem auf den Rücken gelagert. Über einen Spiegel an der Kopfhaltung hätte man während der Untersuchung fernsehen können, wegen mei-

ner geringen Körpergröße ging das leider nicht, deswegen musste ich mich mit Radio begnügen. Da ich den Notfallknopf nicht drücken konnte, haben die Ärzte zwischen den Messungen immer wieder über das Mikrofon gefragt, ob bei mir noch alles okay ist oder ob ich eine Pause brauche. Das MRT ging ca 1,5 Stunden, danach hatte ich erstmal Pause und konnte in Ruhe etwas essen. Nach der Mittagspause wurde noch eine Nervenleitmessung durchgeführt, hierfür wurden Elektroden auf Hand, Arm oder Fuß angebracht. Ein verbundenes Gegenstück wurde dann auf die betreffende Körperstelle gehalten und gab kleiner Stromstöße ab. Diese Messung hat bei mir leider nur gut an den Händen funktioniert. Als letztes standen noch drei verschiedene Physiotestungen auf meinem Programm, zwei davon konnte ich von meinen Spinrazagaben. Ich fand es sehr interessant, was wie gemessen werden kann und wie Unterschiedlich die "einheitlichen" Physiotest doch gemacht werden. Ich habe mich den ganzen Tag sehr nett mit Dr. Kesenheimer ausgetauscht, da es mich auch sehr interessiert hat, wie es in der Schweiz so läuft. Nach dem Programm war ich doch etwas geschafft, deswegen bin ich mit meinem Assistenten nur noch kurz in die Stadt etwas Essen und dann ab ins Hotel. Dafür haben wir den letzten Vormittag noch genutzt und sind ins Naturhistorische Museum in Basel, hier gab's viele Infos zur Evolution und verschiedenen Tierarten.



Mir hat mein Kurztrip sehr viel Spaß gemacht, wenn ich dabei der Wissenschaft helfen kann neue Erkenntnisse zu sammeln, umso besser.

Hanna Zuckermandel

Neuaufgabe der Broschüre „Patientenrechte – Ärztepfllichten“

Die Bundesarbeitsgemeinschaft der Patientenstellen (BAGP) hat ihre Informationsbroschüre komplett überarbeitet, sprachlich vereinfacht und optisch klarer gestaltet.

Als Patientin oder Patient seine Rechte zu kennen und zu wissen auf welcher rechtlichen Grundlage diese stehen, ist sehr wichtig. Als fachlich-politische Arbeitsgemeinschaft liefert die BAGP mit dieser Broschüre einen Leitfaden für die Patientenberatung bei Fragen von Ratsuchenden, beispielsweise zum Einsichtsrecht in die Patientenakte, zum Umfang der ärztlichen Aufklärung, Information zu Diagnose oder Therapiemöglichkeiten

für konkrete Eingriffe oder Behandlungen. Die 68-seitige Broschüre kann bei der Geschäftsstelle der BAGP (Astallerstraße 14, 80339 München) für vier Euro zuzüglich Porto bestellt oder auf www.bagp.de (Aktuelles vom 23. Mai 2022) kostenfrei heruntergeladen werden.

Dritte Coronavirus-Testverordnung (TestV)

Mit dieser Verordnung haben Bürgerinnen und Bürger seit dem 30. Juni 2022 unter bestimmten Voraussetzungen Anspruch auf kostenlose Bürgertests, beziehungsweise Tests für 3 Euro. Die Länder können die Eigenbeteiligung übernehmen.

Anspruch auf kostenlose Tests haben:

- Kinder bis zum fünften Geburtstag
- Personen, die sich aus medizinischen Gründen nicht impfen lassen können, unter anderem Schwangere im ersten Trimester
- Personen, die zum Zeitpunkt der Testung an klinischen Studien zur Wirksamkeit von Impfstoffen gegen das Coronavirus teilnehmen
- Personen, bei denen ein Test zur Beendigung der Quarantäne erforderlich ist („Freitesten“)
- Besucher und Behandelte oder Bewohner in stationären beziehungsweise ambulanten Pflege- und Krankeneinrichtungen
- Leistungsberechtigte im Rahmen eines Persönlichen Budgets (§ 29 SGB IX), sowie Personen, die sie im Rahmen eines Persönlichen Budgets beschäftigen
- Pflegende Angehörige
- Haushaltsangehörige von nachweislich Infizierten

Mitarbeiter von Pflegeheimen und Krankenhäusern machen ihre Tests weiterhin in den Einrichtungen. Auch pflegende Angehörige sowie Menschen mit Behinderungen und deren Betreuungskräfte können sich weiter kostenlos testen lassen.

Bürgertest gegen 3 Euro Eigenbeteiligung:

- Personen, die am Tag der Testung eine Veranstaltung in Innenräumen besuchen wollen
- Personen, die am Tag der Testung Kontakt zu Personen haben werden, die ein hohes Risiko haben, schwer an Covid-19 zu erkranken (Menschen ab 60 Jahren und / oder mit Vorerkrankungen)
- Personen, die durch die Corona-Warn-App einen Hinweis auf ein erhöhtes Risiko erhalten haben („rote Kachel“).

Patientinnen und Patienten mit Symptomen sollten zum Arzt gehen und sich dort testen lassen.

Quelle: www.bundesgesundheitsministerium.de

Telefonische Krankschreibung nicht mehr möglich

Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) hat beschlossen, dass seit Juni die telefonische Krankschreibung nicht mehr möglich ist. Für eine Krankschreibung müssen sich Versicherte somit wieder in einer ärztlichen Praxis vorstellen, beziehungsweise die Videosprechstunde nutzen. Versicherte, die der Praxis bisher unbekannt sind, können für bis zu drei Kalendertage krank-

geschrieben werden; Versicherte, die bereits bekannt sind, für bis zu sieben Kalendertage. Eine Folgekrankschreibung per Videosprechstunde ist nur möglich, wenn die vorherige Krankschreibung nach einer persönlichen Untersuchung ausgestellt wurde. Coronabedingte Sonderregelungen können bei Bedarf wieder aktiviert werden.

360° Leben

Die Swiss-Viva-Familie



Swiss
Viva Grand S

JETZT AUCH

MIT MITTELMOTOR



Egal ob wendiger Mittelmotor, komfortable Einzelradaufhängung oder clevere Stehfunktion: die **Swiss Viva Familie** bietet das, was Deinen Alltag selbstbestimmter macht. Individuelle Anpassungen und außergewöhnliche Qualität macht einen Swiss Viva zum idealen Begleiter – drinnen wie draußen, bei der Arbeit oder in der Freizeit. Dafür legen wir uns ins Zeug: Denn langjährige Erfahrung, clevere Lösungen und internationaler Support haben ein Ziel: **360° Leben**. Lass uns reden.

- **KOMPAKTE AUSSENMASSE**
- **ÜBERALL MOBIL – DRINNEN UND DRAUSSEN**
- **MODULAR UND INDIVIDUELL ANGEPASST**
- **KOMFORTABEL – ERGONOMISCHES DESIGN**

