



Ausgabe 1 / 2011 • Januar - März 2011

DMG-Aktuell

Zeitschrift der Deutschen Myasthenie Gesellschaft e.V.



25 Jahre

Deutsche Myasthenie Gesellschaft
in Bremen



Inhalt

1. Vorwort	3
2. Vorstand	
Vorwort - Vorsitzender Herr Rohn	4
3. Info / Allgemeines	
Einladung nach Bremen zum Kongress und Mitgliederversammlung	5
Sehenswürdigkeiten von Bremen	12
Dank an Spender 2010	13
Informationen zur Pfeleiderer-Preisträgerin	14
Mitgliedschaft– Ja oder Nein?	16
Bericht zur EuroMyasthenia	17
Bericht zur Zertifizierung in Köln	19
Bericht von Prof. Dr. Schalke/Thieme-Verlag	20
Bericht von Prof. Dr. Pitz zu MG	24
Bericht von Prof. Dr. Schmid	27
Bericht zu Pflegebedürftigkeit	30
Bericht zu Widerspruchsverfahren	31
Aufruf: Mytelase auf Kassenrezept	32
Bericht zu Sturzprohylaxe	33
Bericht zu Patientenwünsche	34
Der Mensch in Zahlen	34
Bericht zu Myasthenie beim Kind	35
Bericht zu Kinder im Krankenhaus	36
4. Unsere Regionalgruppen	39
Rückblicke	
Erfahrungsberichte	
5. Termine und Veranstaltungen 2011	48
7. Interne Informationen	54
Warum Mitglied bei der DMG werden?	
Beitrittserklärung	
Schriftenreihen der DMG	
Adressen Vorstand / Ärztlicher Beirat und Regionalgruppenleiterverzeichnis	

Seite

Impressum

Herausgeber:

Deutsche Myasthenie Gesellschaft e.V.
 Geschäftsstelle Bremen
 Westerstr. 93
 D-28199 Bremen
 Telefon: 0421 / 59 20 60
 Telefax: 0421 / 50 82 26
 Email: info@dmg-online.de
 Internet: www.dmg-online.de
 Geschäftszeiten: Mo. - Fr. 9.00 bis 14.00 Uhr

Redakteurin:

Linda Bischel-Fleckenstein

Redaktionsanschrift:

Linda Bischel-Fleckenstein
 Rheinstr. 191
 D-55218 Ingelheim
 Telefon: 06132 / 50 42 56
 Telefax: 06132 / 50 44 12
 Email: linda.bischel-fleckenstein@dmg-online.de

Druck:

Gildehaus Werbetechnik
 Löwenzahnweg 7
 D-26135 Oldenburg
 Telefon: 0441 / 20 30 58
 Telefax: 0441 / 20 30 62
 Email: info@gwtol.de

Termine:

	Redaktionsschluss:	Versandtermine:
Heft 1:	Ende Januar	Ende Februar
Heft 2:	Ende April	Ende Mai
Heft 3:	Ende Juli	Ende August
Heft 4:	Ende Oktober	Ende November

Veröffentlichungen, auch teilweise, sind nur mit Quellenangaben und Genehmigung des Herausgebers gestattet. Die Verantwortung (i. S. d. B. P. G) aller mit Namen gekennzeichneten Beiträge liegt beim jeweiligen Verfasser. Dies gilt besonders für Angaben zu Medikamenten, Dosierungen und Behandlungsverfahren. Hierfür kann keinerlei Gewährleistung übernommen werden.

© 2011 Deutsche Myasthenie Gesellschaft

Bezugspreis: € 4,00

Für Mitglieder der DMG je Ausgabe im Jahresbeitrag enthalten.

Bankverbindung:

Volksbank Nagoldtal e. G.
 Kto.-Nr.: 32 100 000
 BLZ: 641 910 30



Bild: Helga Jerko
 „Bremer Roland“



Liebe Mitglieder und Leser,

wir können uns nun auf das baldige 25jährige Jubiläums-Fest der Deutschen Myasthenie Gesellschaft freuen, und es ist gewiss ein Anlass und Grund zum Feiern!

Lesen Sie sich die Einladungsseiten für die Mitgliederversammlung in Bremen durch und lassen Sie sich davon überzeugen, dass auch die alte Hansestadt Bremen immer eine Reise wert ist.

In dieser Ausgabe können Sie weiter Beiträge zur EuroMyasthenia, über zertifizierte Kliniken und interessante Rückblicke und Erfahrungsberichte von Betroffenen lesen.

Beim Erarbeiten dieser Ausgabe habe ich mir natürlich wieder Gedanken gemacht. Vor kurzem habe ich einen Artikel gelesen mit der Überschrift: „Nichts ist selbstverständlich“ und ich habe das Bedürfnis Ihnen darüber zu berichten.

In dem Artikel geht es darum, dass ein Mann einer älteren Dame im Bahnhof hilft ihren schweren Koffer zu tragen. Der Mann meint, als sich die Dame daraufhin bedankt, dass dies doch selbstverständlich wäre. Die Dame antwortet darauf: „ Sie irren sich, junger Mann, nichts ist selbstverständlich, nicht in dieser verrückten Zeit. Glauben Sie mir, gar nichts ist selbstverständlich. Nicht, dass Sie mir helfen, nicht, dass hier ein Taxi wartet, nicht einmal, dass ich hier bin. Vor einer Woche lag ich noch im Krankenhaus.“

Die Dame steigt schließlich in ein Taxi und kurbelt die Scheibe herunter bevor sie wegfährt und sagt zu dem Mann: „Nichts ist selbstverständlich! Ich weiß, wovon ich rede, ich habe es leidvoll erfahren. Aber wenn Sie das einmal begriffen haben, leben Sie leichter.“ Mit diesen Worten fährt sie.

In diesem Artikel und in dieser Botschaft der älteren Dame steckt eine verborgene Wahrheit:

Es ist nichts selbstverständlich – auch nicht das unsere Selbsthilfeorganisation nun seit 25 Jahren besteht und diese von den Mitgliedern und ehrenamtlichen Helfern getragen wird.

Machen wir uns diese verborgene Wahrheit, die mich persönlich so berührt hat, in unserem Alltag präsent und denken Sie einmal in Ruhe darüber nach, was dieser wichtige Satz für jeden von uns bedeuten kann und im Alltag bedeutet.

Im Zusammenhang unserer Selbsthilfeorganisation trifft erneut wieder der Satz von Dr. Günther Wöhrle zu:

„Ohne Engagement der Mitglieder für die Mitglieder, gibt es keinen Verein!“

Ich wünsche Ihnen viel Spaß beim Lesen dieser Zeitung und wünsche Ihnen bis zur nächsten Ausgabe eine „gute Zeit“.

Passen Sie gut auf sich auf.

Ihre

Linda Bischel-Fleckenstein



Liebe Mitglieder,

nachdem die ersten Wochen im noch jungen Jahr, das mit sehr vielen Aktivitäten der Mitglieder des Vorstandes zu Ende gegangen ist, habe ich mir Gedanken bezüglich des Vorwortes des Vorsitzenden gemacht. Ich empfinde es schon mit ein wenig Wehmut, welche Rückmeldung der Vorstand von wenigen Vereinsmitgliedern in den Wochen des neuen Jahres wegen der Beitragsanpassung bekommen hat.

Es ist **nicht der willkürliche Beschluss des Vorstandes** die Mitgliedsbeiträge zu erhöhen, sondern der Beschluss der Mitglieder unseres Vereins, die es für notwendig halten und erkannt haben, dass Wissenschaft und Forschung gefördert werden muss, um die Behandlung und Medikamenten-Versorgung von Myasthenie-Betroffenen langfristig zu verbessern.

Kennen Sie liebe Mitglieder, eine Organisation in diesem auf Evidenz basierendem System, die diese Aufgabe mit aller Macht nach vorne treibt, außer die Patienten in unserem Lande und deren Selbsthilfeverbände? Wenn heute über die Anwendung eines Medikamentes in den Fachkreisen der Zulassung gesprochen wird, dann ist die erste Frage: „Wie ist denn die Studienlage?“ Bei einer seltenen Krankheit und Erkrankung wie es bei der MG der Fall ist, ist das **Nicht-Interesse der Industrie aufgrund der geringen Fallzahlen und der dadurch schlechten wirtschaftlichen Ertragssituation** ein teilweise aussichtsloses Unterfangen. Wir erleben dieses bei den Anträgen im Bereich Off Label im Gemeinsamen Bundesausschuss bezüglich der Zulassung der Immunglobuline und bei dem Antrag, das Medikament CellCept für die Myasthenie Off Label zuzulassen. Die Aussage, es wird überall so behandelt, reicht nicht aus. Der

Gesetzgeber verlangt den Nachweis auf Grund von Anwendungs-Studien. Auch der Medizinische Dienst der Krankenkassen ist nur durch gut gemachte Studien zu überzeugen. Wir können nicht annehmen, dass die Änderungen im Gesetz, die Medikamentenversorgung bei seltenen Erkrankungen verbessert.

Also müssen **wir** es tun und das geht nur, wenn wir zusammenstehen und es gemeinsam anpacken.

Unser neues Projekt der unerwünschten Nebenwirkungen haben wir begonnen, damit Sie und wir alle mehr Sicherheit im Umgang mit den für die Behandlung der Myasthenie und des Lambert-Eaton-Syndroms notwendigen Medikamente bekommen. Wir wollen nicht die Medikamente abschaffen, sondern die besonderen Risiken erkennen, um eine Vorsorge und sinnvolle Behandlung zu ermöglichen. Fragen stellen sich schon aus dem Zulassungsverfahren heraus. Kann ein Medikament, das aus der Transplantation-Medizin stammt und auch dafür zugelassen ist, das gleiche Nebenwirkungsprofil haben, wie bei einer Autoimmunkrankheit?

Diese Frage können wir nur beantworten, wenn alle bereit sind auch etwas dafür zu tun. Dieses ist nur ein kleiner Teil unserer Arbeit für die an Myasthenen Syndromen erkrankten Menschen in unserem Land.

Ganz besonders möchte ich mich aber auch an dieser Stelle bei den vielen Mitgliedern bedanken, die uns mit ihrer Spende unterstützt haben und ihr Interesse dadurch aufgezeigt haben, diesen erfolgreichen aber auch schwierigen Weg weiter mit der Deutschen Myasthenie Gesellschaft zu gehen.

In einem Verein, der von seinen Mitgliedern getragen wird, ist die Motivation groß genug ein schnelleres Diagnoseverfahren zu wollen, sich stark gegenüber dem Gesundheitssystem zu präsentieren und zur Wehr zu setzen, oder durch Myasthenie-Zentren den Erkrankten einen besseren Alltag zu ermöglichen, um ihr Leben ein Stück lebenswerter zu gestalten.

Vergessen Sie bitte nicht: Dazu braucht die DMG ihre Unterstützung.

Hans Rohn