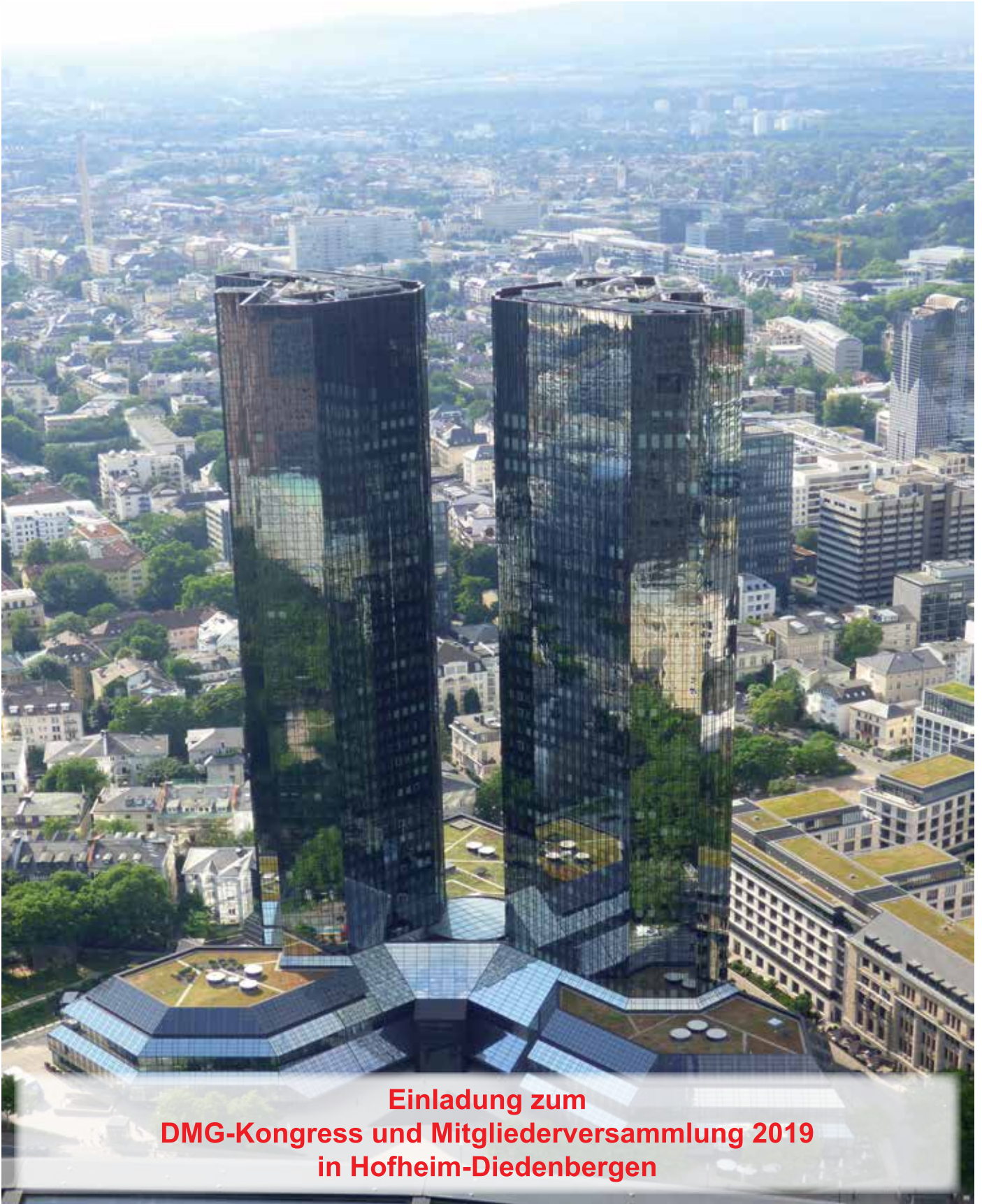




Ausgabe 1/2019

DMG-Aktuell

Zeitschrift der Deutschen Myasthenie Gesellschaft e.V.



**Einladung zum
DMG-Kongress und Mitgliederversammlung 2019
in Hofheim-Diedenbergen**

Inhalt

1. Vorwort

Linda Bischel-Fleckenstein	3
Vorwort - Vorsitzender Herr Rohn	4

2. Vorstand

Ein herzliches Dankeschön an alle Spender!	5
Einladung - DMG-Kongress Hofheim-Died. bzw. Mitgliederversammlung 2019	6
Neue Mitarbeiterin in Bremer Geschäftsstelle	21

3. Allgemeine Infos / Beiträge

Änderungen im Gesundheitswesen 2019	22
Krankenakten im Visier von Hackern	25
Digitalisierung (in) der Selbsthilfe	26
Krank aus der Klinik?	28
Gemeinsam entscheiden	29
Experten fordern Kooperationen	30
Ratgeber für Patientenrechte	31
Gürtelrose-Impfung	32
IGel-Leistungen	35
Gedicht	36
Neue Regionalleiterinnen	37
Aufrufe	40

4. Rückblicke Allgemein

Wir trauern um	48
----------------	----

5. Termine und Veranstaltungen 2019

6. Interne Informationen ab Seite 59

Warum Mitglied bei der DMG werden?
Mitgliedsantrag
Schriftenreihen der DMG
Adressen Vorstand / Ärztlicher Beirat
Regionalgruppenleiterverzeichnis



Titelbild shutterstock

Impressum

Herausgeber:

Deutsche Myasthenie Gesellschaft e.V.
Geschäftsstelle Bremen
Westerstr. 93
D-28199 Bremen
Telefon: 0421 / 59 20 60
Telefax: 0421 / 50 82 26
E-Mail: info@dmg-online.de
Internet: www.dmg-online.de
Geschäftszeiten: Mo., Di., Fr. 9.00 bis 13.00 Uhr
Mittwoch 10.00 bis 15.00 Uhr

Redakteurin:

Linda Bischel-Fleckenstein

Redaktionsanschrift:

Linda Bischel-Fleckenstein
Jahnstr. 11
D-55435 Gau-Algesheim
Telefon: 06725 / 9988035
Telefax: 06725 / 9986021
E-Mail: linda.bischel-fleckenstein@dmg-online.de

Druck:

Gildehaus Werbetechnik
Löwenzahnweg 7
D-26135 Oldenburg
Telefon: 0441 / 20 30 58
Telefax: 0441 / 20 30 62
E-Mail: 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.
© 2019 Deutsche Myasthenie Gesellschaft

Bezugspreis: € 6,00

Für Mitglieder der DMG je Ausgabe im Jahresbeitrag enthalten.

Bankverbindung:

Volksbank Herrenberg-Nagold-Rottenburg e.G.
IBAN: **DE67 6039 1310 0032 1000 00**
BIC: **GENODES1VBH**



Liebe Mitglieder,

ich freue mich, dass Sie die erste Ausgabe der DMG-Aktuell in diesem Jahr in Ihren Händen halten. Treue Mitglieder und Leser wissen, dass sie dort die Einladungen zu unserem DMG-Kongress und Mitgliederversammlung erhalten. Die für Sie erstellten Anmeldeformulare zur Teilnahme sind ebenfalls in diesem Heft zu finden. Wichtig an dieser Stelle ist noch zu erwähnen: Bitte melden Sie sich zweimal an – einmal im H+Hotel in Hofheim-Diedenbergen und einmal in der Geschäftsstelle in Bremen. Dies hat organisatorische Gründe und bedingt auch, dass ausreichend Unterlagen vor Ort zur Verfügung gestellt werden können.

Weiter finden Sie Beiträge über Änderungen in 2019 in unserem Gesundheitswesen, Digitalisierung in Selbsthilfeorganisationen und ihre Auswirkungen oder über pro und contra sich gegen Gürtelrose impfen zu lassen.

Am Ende noch eine herzliche Bitte: Wenn Sie umziehen oder sich sonstige Daten wie Bankverbindung bei Ihnen ändern, teilen Sie uns dies bitte schriftlich mit bzw. wenden Sie sich an unsere Geschäftsstelle in Bremen.

Ich wünsche Ihnen viel Freude beim Lesen dieser Ausgabe und eine schöne Frühlingzeit.



Bild shutterstock

Ihre

Linda Bischel-Fleckenstein



Liebe Mitglieder,

ich möchte mich im Namen unserer Mitglieder bei allen bedanken, die im vergangenen Jahr mit ihrer Weihnachtsspende unseren Verein bei seiner wichtigen Arbeit so großzügig unterstützt haben!

Sehr erfreulich ist auch, dass sich immer mehr Neurologische Kliniken als integriertes Myasthenie-Zentrum (iMZ) zertifizieren lassen. Inzwischen haben wir deutschlandweit 14 Myasthenie-Spezialambulanzen, die mit einem stetigen Informationsaustausch untereinander ein Netzwerk zum Nutzen der Patienten aufgebaut haben. Die Leiterinnen und Leiter aller iMZ haben einen Platz in unserem Ärztlichen Beirat: So können wir gemeinsam zielführend über Diagnosen, Therapien und Ergebnisse diskutieren.

Einige Aktivitäten der DMG haben sich erkennbar auf die Behandlung der Myasthenie ausgewirkt. So haben die iMZ beispielsweise klinische SOP (Standard Operating Procedures) entwickelt, also standardisierte, schriftlich fixierte Abläufe zur richtigen Behandlung.

Um die unterschiedlichen Myasthenen Syndrome und deren medikamentöse Behandlung auswerten zu können, ist es wichtig, eine Vielzahl an Informationen vergleichend aufzubereiten. Damit wäre es möglich, in naher Zukunft individuelle Therapien zu ermöglichen.

Als optimale Möglichkeit, Patienten-vergleichende Daten zu sammeln, haben sich auch bei anderen Krankheiten bundesweite Register bewährt. Sie bieten den Patienten einen hohen Schutz der Daten mit der Pseudonymisierung durch eine Vertrauensstelle. Als erste werden unsere iMZ mit der Dateneingabe beginnen – selbstverständlich ausschließlich nach der Zustimmung des jeweiligen Patienten.

Wir hoffen, dass wir bis Ende 2021 über die ersten Ergebnisse aus unserem Myasthenie-Register

berichten können.

Bei unserem diesjährigen DMG-Wochenende mit der Mitgliederversammlung in Hofheim-Diedenbergen werden wir wieder die Möglichkeit haben, Neues über Therapie und Behandlungsmöglichkeiten bei Myasthenia gravis zu erfahren.

Wenn wir uns die unterschiedlichen Aktivitäten der DMG ansehen, so können wir erkennen, dass vor einigen Jahren schon die richtigen Weichen gestellt worden sind: Selbsthilfe bedeutet nicht mehr, nur die Information über die Krankheit und deren Behandlung zu vermitteln, sondern auch den Weg zu ebnen, besser zu werden! Der Begriff „Qualitätssicherung“ ist in aller Munde. Wer aber kann die Behandlungsqualität besser beurteilen – nämlich spüren, fühlen und erleiden – als der Erkrankte und Betroffene selbst? Wenn wir nicht „abgehängt“ werden wollen, wird es immer wichtiger werden, an den Schaltstellen im Gesundheitssystem selbst durch Präsenz vertreten zu sein.

Dachverbände vertreten viele Krankheitsbilder, die alle mit unterschiedlichen Problemen zu kämpfen haben, vor allem politisch.

WIR vertreten unsere Myasthenen Syndrome gezielt selbst. Darauf können wir stolz sein!

Ich freue mich, viele von Ihnen
in Hofheim-Diedenbergen wiederzusehen
und wünsche Ihnen bis dahin eine gute Zeit!

Hans Rohn

Vorsitzender

Ein herzliches Dankeschön an alle Spender!

Wir möchten uns herzlich bei unseren Spendern, Familien und Förderern im vergangenen Jahr, einschließlich der eingegangenen Weihnachtspenden 2018, im Namen unserer Selbsthilfeorganisation und aller Mitglieder, bedanken. Die finanziellen Spenden und Zuwendungen tragen dazu bei, dass wir unsere Angebote erhalten und ausbauen können.

Wir sagen Dankeschön für jede große und kleine Spende!

Viele von Ihnen spendeten anlässlich von Geburtstagen und Jubiläen für Forschungsprojekte oder auch bei weniger erfreulichen Ereignissen wie einer Trauerfeier oder einem Nachlass.

Erwähnen wollen wir auch die Spender, die sich für eine besondere, neuere Art des Helfes entschieden haben:

Einige von Ihnen haben anonym den Jahresbeitrag von Mitgliedern übernommen bzw. gespendet, damit Myasthenie-Betroffene weiterhin Mitglied in unserer Selbsthilfeorganisation sein können (wenn diese z.B. in ein Altenheim kommen oder in eine finanzielle Notlage). Ist das nicht eine tolle Idee?

Das wahre Geschenk
besteht nicht in dem,
was gegeben oder getan wird,
sondern in der Absicht
des Gebenden oder Handelnden.

(Seneca)

Wir möchten auch unsere ehrenamtlichen Mitstreiter und Unterstützer an dieser Stelle nennen, die sich bundesweit für andere Myasthenie-Betroffene engagieren und einsetzen. Dies ist mit keiner Summe zu beziffern und aufzuwiegen.

Vielen herzlichen Dank für Ihre gute Absicht!

Ihr Vorstand

Deutsche Myasthenie Gesellschaft e.V.

Hiermit werden alle Mitglieder der
Deutschen Myasthenie Gesellschaft e.V.
zu der am Samstag, dem

11. Mai 2019 um 14.00 Uhr

beginnenden Mitgliederversammlung eingeladen*

Tagungsort:

H+Hotel Frankfurt Airport West ***
Casteller Straße 106
65719 Hofheim-Diedenbergen
Tel.: 06192-9500
E-Mail: frankfurt.airport.west@h-hotels.com

Mitgliederversammlung der DMG 2019

Tagungsordnung

1. Begrüßung, Änderungen und Ergänzungen der Tagesordnung
2. Mitgliederinformation und Gedenkminute
3. Protokoll der Versammlung in Hofheim-Diedenbergen 2018
4. Bericht des Vorstandes
5. Kassenbericht 2018 und Etat 2019
7. Anträge des Vorstandes
8. Anträge von Mitgliedern
9. Verschiedenes
10. Mitgliederversammlung 2020
11. Verabschiedung und Ende der Veranstaltung

Vorsitzender

stellv. Vorsitzende

Gez. Rohn

Gez. Schlemminger

* Unter Bezugnahme auf § 13 der DMG-Satzung wird darauf hingewiesen, dass jedem Mitglied die DMG-Aktuell zugestellt wird. Damit ist die erforderliche Zustellung der Einladung zur Mitgliederversammlung entsprechend § 13 gewährleistet und erfolgt.



Anträge des Vorstandes der Deutschen Myasthenie Gesellschaft zur 33. Mitgliederversammlung in Hofheim-Diedenbergen

Es werden keine Anträge zur Ergänzung des Punktes Nr. 7 der Tagesordnung vom Vorstand der Deutschen Myasthenie Gesellschaft e.V. gestellt.

Jedes Mitglied kann bis spätestens eine Woche nach Versand der Einladung zur Mitgliederversammlung mit Tagesordnung beim Vorstand schriftlich beantragen, dass weitere Angelegenheiten auf die Tagesordnung gesetzt werden. Über Anträge auf Ergänzung der Tagesordnung, die erst in der Mitgliederversammlung gestellt werden, beschließt die Mitgliederversammlung. Zur Annahme des Antrages ist eine Mehrheit von 3/4 der abgegebenen Stimmen erforderlich.

Hinweis:

Die Wochenfrist endet wegen der unterschiedlichen Versandtage generell am **31. März 2019**.

Einladung zur Teilnahme am 13. Myasthenie-Kongress 2019 in Hofheim-Diedenbergen

Myasthenie-Symposium

Freitag, den 10. Mai 2019

von 9.00 - 16.30 Uhr

9.00 Uhr

Begrüßung

Prof. Dr. Berthold Schalke - Regensburg

Schwerpunkthema: Leitliniengerechte Therapie

9.15 Uhr

Leitliniengerechte Therapie - symptomatische Therapie -

Prof. Dr. Franz Blaes - Gummersbach

9.40 Uhr

Leitliniengerechte Therapie - immuntherapeutische Standards -

Prof. Dr. Andreas Meisel - Berlin

10.05 Uhr

Leitliniengerechte Therapie - Rituximab in der Therapie myasthener Syndrome -

Prof. Dr. Michael Schröter - Köln

10.30 Uhr

Leitliniengerechte Therapie - Wirkungsweise der Eculizumab-Therapie -

Dr. Tobias Ruck - Münster

10.55 Uhr

Pause

11.15 Uhr

Fallberichte und Erfahrungen mit der Eculizumab-Therapie bei Myasthenia gravis

Prof. Dr. Peter Urban - Hamburg

11.40 Uhr

Impfungen bei Myasthenie - wann und gegen was? -

Dr. Christian Jacobi - Frankfurt

12.05 Uhr

Myasthenie und Schwangerschaft

Dr. med. Andrea Thieme - Erfurt

12.30 Uhr

Mittagspause

Schwerpunktthema: Thymektomie

14.00 Uhr

Inzidenzen, erste Symptome und Therapie bei Kindern mit Myasthenie

- Daten aus der ESPED-Umfrage -

Dr. Adela Della Marina - Essen

14.25 Uhr

Thymek- / Thymomektomie und nachfolgende Autoimmunerkrankungen

Prof. Dr. Berthold Schalke - Regensburg

14.50 Uhr

Pause

15.10 Uhr

Thymektomie für Alle?

- Pro und Kontra aus chirurgischer Sicht -

Prof. Dr. Jens-C. Rückert - Berlin

15.35 Uhr

Thymektomie für Alle?

- Der Rat des Pathologen -

Prof. Dr. Alexander Marx - Mannheim

16.00 Uhr

Neue Therapien bei Myasthenia gravis

- wo geht die Reise hin? -

Podiumsdiskussion

16.30 Uhr

Ende des Symposiums

Einladung zur Teilnahme am 13. Myasthenie-Kongress 2019 in Hofheim-Diedenbergen

Myasthenie-Symposium
Samstag, den 11. Mai 2019
von 9.00 - 13.00 Uhr

Informationsveranstaltung und offenes Forum für Ärzte und Gäste

- 9.00 Uhr **Begrüßung**
Hans Rohn
- 9.15 Uhr **Begrüßungsworte der Schirmherrin**
Antje Grotheer - stellv. Fraktionsvorsitzende der
SPD-Bürgerschaftsfraktion Land Bremen
- 9.45 Uhr **Myasthenia-gravis Ernährung und Vitamine**
Prof. Dr. Franz Blaes - Gummersbach
- 10.15 Uhr **Myasthenie und Psyche**
Dr. Ulrike Harms - Berlin
- 10.40 Uhr **Pause**
- Ab
11.00 Uhr **Medizinische Fragen von Teilnehmern und Mitgliedern
zu Myasthenia-gravis**
Prof. Dr. Berthold Schalke / Prof. Dr. Andreas Meisel
- 13.00 Uhr **Ende des Symposiums**