



Ausgabe 1/2018

DMG-Aktuell

Zeitschrift der Deutschen Myasthenie Gesellschaft e.V.



**Einladung zum
DMG-Symposium und Mitgliederversammlung 2018
in Hofheim-Diedenbergen**

Inhalt

1. Vorwort	
Linda Bischel-Fleckenstein	3
2. Vorstand	
Vorwort - Vorsitzender Herr Rohn	4
3. Info / Allgemeines	
Vorschau DMG-Kongress 2018	5
Vorschau DMG-Mitgliederversammlung 2018	
Anmeldeformulare	
Sehenswürdigkeiten von Frankfurt a. Main	15
Aufruf	18
Neues IMZ in Essen	19
Stellungnahme des ÄB zu Eculizumab	21
Mycophenolat Mofetil und SSW	24
Hyperkalzämie bei Vitamin D-Überdosierung	26
Änderungen im Gesundheitswesen 2018	27
4. Allgemeine Infos	
Was ist Orthoptik?	34
Allgemeine Beiträge	
2. Teil „Das Immunsystem“ v. Dr. Wöhrle	45
Verstorbene	51
Rückblicke Allgemein	52
Erfahrungsbericht	62
Aufruf um Kontakt	63
Gedicht	66
5. Termine und Veranstaltungen 2018	68
6. Interne Informationen	
Warum Mitglied bei der DMG werden?	80
Beitrittserklärung	82
Schriftenreihen der DMG	83
Adressen Vorstand / Ärztlicher Beirat und IMZ -Zentren	84
Regionalgruppenleiterverzeichnis	85



Titelbild © Justitia-Brunnen-Figur v. 1611

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. - Fr. 9.00 bis 13.00 Uhr
Mit. 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.
© 2018 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,

schön, dass Sie diese Ausgabe der DMG-Aktuell wieder in Ihren Händen halten und somit Ihr Interesse und auch Verbundenheit gegenüber unserer Selbsthilfeorganisation zeigen! Wenn Sie sich das Bild auf der Titelseite ansehen, so ist dort eine Justitia aus dem Jahre 1611 zu sehen. Diese Figur steht symbolisch für ausgleichende Gerechtigkeit in der römischen Mythologie und dies ist bis heute so geblieben. Die drei Attribute **Augenbinde, Waage und Richtschwert** sollen somit verdeutlichen, dass das Recht ohne Ansehen der Person (Augenbinde), nach sorgfältiger Abwägung der Sachlage (Waage) gesprochen und schließlich mit der nötigen Härte (Richtschwert) durchgesetzt wird.

Warum wurde das Bild von der Redaktion ausgewählt und welche Gedanken stehen dahinter? Für die Augenbinde der Justitia können unsere Krankenkassen stellvertretend stehen und gedacht werden. Leider viel zu selten wägen diese ab und entscheiden individuell für den Patienten. Meistens wird sich hinter Gesetzesvorgaben versteckt, ohne über die Bedeutung für den Betroffenen nachzudenken. Ohne den Schweregrad, die persönliche Situation, die Seltenheit der Erkrankung usw. zu sehen. Hier sind oft die zuständigen Mitarbeiter von Krankenkassen förmlich blind bzw. „von Blindheit geschlagen“ und das Wohlergehen des Patienten steht leider nicht im Vordergrund! Dies zeigen auch die vielen Ablehnungen von Anträgen oder Widersprüchen. Die Waage der Justitia kann stellvertretend für unsere und auch viele andere Selbsthilfeorganisationen stehen. Wir müssen das Gleichgewicht zwischen Mitgliedern, Betroffenen, Ärzten und Kliniken, Kran-

kenkassen und dem Gesundheitssystem halten und ausbalancieren. Dies ist nicht immer eine leichte Aufgabe und hierbei ergeben sich natürlich auch manchmal „Schieflagen“ oder Stimmungsschwankungen in den unterschiedlichen Interessensgebieten.

Für das Richtschwert steht bildlich unser Gesundheitssystem. Dieses ist im Großen und Ganzen sehr gut aufgestellt, wenn man sich andere Länder in Erinnerung ruft. Über viele Leistungen dürfen wir uns wirklich nicht beklagen, und gewisse Dinge wie „Grundversorgung“ sind stabil und fundiert erarbeitet. Allerdings werden viele Entscheidungen getroffen, ohne dass auch hier der Patient oder die Gesellschaft im Vordergrund stehen!

Mit einer Härte werden Gesetze erlassen, die fast ausschließlich einseitig immer zu Lasten der Patienten gehen. Am Essen, an physikalischen Behandlungen, Personal, Zeit und Zuwendungen wird gespart und gespart.

Am Ende kann man sich bei seinen Überlegungen wirklich fragen: Gibt es heute noch Gerechtigkeit in unserem Gesundheitssystem?

Nach diesen Gedankenspielen noch einige Hinweise, was Sie in dieser Ausgabe an Informationen und Beiträgen erwartet: Sie finden alle erforderlichen Informationen, Programm und Anmeldeformulare zu unserem DMG-Symposium und diesjährigen Mitgliederversammlung. Wir würden uns freuen, Sie zahlreich in Hofheim-Diedenberg begrüßen zu können.

Der Ärztliche Beirat der DMG hat eine Stellungnahme zu dem neuen Medikament Eculizumab abgegeben, welches bei schweren, sog. therapierefraktären Myasthenie-Patienten eingesetzt werden kann. Ferner finden Sie eine interessante Stellungnahme vom Ärzteblatt über die Dosierungsempfehlungen von Vitamin D und den 2. Teil „Das Immunsystem“ von Dr. Wöhrle. Nicht zu vergessen die Rückblicke der zurückliegenden Veranstaltungen unserer Regionalgruppen und natürlich die neuen Termine für die nächsten Wochen und Monate.

Ich wünsche Ihnen viel Freude
beim Lesen dieser Ausgabe und haben
Sie bis zur nächsten Ausgabe eine schöne,
frühlingshafte Zeit!

Ihre

Linda Bischel-Fleckenstein



Liebe Mitglieder,

auch im noch sehr jungen, neuen Jahr haben sich gewisse Dinge nicht verändert! So streitet sich die Politik über bundes- und weltpolitische Dinge und ebenso weiter über unser derzeitiges Gesundheitssystem über notwendige Reformen oder Veränderungen.

Wenn ich über die vielen Jahre als Vorstandsmitglied der DMG zurückblicke, so war es immer ein großer Unterschied über den zu versprochenen Zusagen und Reden vor der Wahl und dem, was am Ende dann für Patienten herauskam bzw. beschlossen wurde!

Aus diesem Grund bin ich zu der Auffassung gekommen, dass wir gewisse Dinge selbst in die Hand nehmen und anpacken müssen! Nur so können wir Dinge verändern und verbessern und müssen nicht alle vorgegebene Versionen und Richtungen oder auch fehlende Gegebenheiten einfach hinnehmen und „schlucken“!

In den vergangenen Wochen hat sich erneut einiges bei der DMG getan. So haben wir ein weiteres **IMZ**-Zentrum in Essen erfolgreich zertifiziert (siehe Seite 19).

Mit Hilfe des Ärztlichen Beirates wurden Indikatoren (Messpunkte) entwickelt und festgelegt, um die Behandlung der Myasthenie besser einheitlich erfassen zu können.

Wünschenswert und ein wichtiges Ziel ist in diesem Jahr noch ein Register für Myasthenie- und LEMS-Betroffene. So ein Register hat viele Vorteile, und auch andere Organisationen besitzen bereits solch ein speziell zu der Erkrankung geführtes Register. Daran arbeitet die DMG inzwischen mit Hochdruck und ich hoffe,

dass wir allen Mitgliedern den Entwicklungsstand, die ersten Ergebnisse und über einen hoffentlich baldigen Beginn Informationen geben können.

Damit die Deutsche Myasthenie Gesellschaft auch in Zukunft weiterhin personell in der Lage ist, ihre wirklich sehr umfangreiche und fast professionellen Aufgaben und Themenbereiche zum Nutzen aller zu bewältigen, haben wir erkannt, dass wir die Satzung dahingehend vervollständigen und ergänzen müssen, um die Möglichkeit zu schaffen, eine/n Geschäftsführer/in einstellen zu können.

Langfristig ist wohl eine komplett ehrenamtliche Bewältigung der vielfältigen Aufgaben nicht mehr zu leisten bzw. sicherzustellen. Jeder Selbsthilfeverband leidet inzwischen an Nachwuchsmangel, d.h. ehrenamtlichen, freiwilligen Helfern, die den Mut haben und den erforderlichen Zeitaufwand zu leisten bereit sind.

So lange dies funktioniert und wir das schaffen ist es gut, aber unsere Organisation muss für den Zeitpunkt „wenn“... vorbereitet sein. Auch meine langjährige Tätigkeit hat einmal ein Ende. Aus diesem Grund ist die Ergänzung §7b in der Satzung so wichtig.

Ich möchte mich am Ende meines Vorwortes noch herzlich für alle eingegangenen Spenden persönlich bedanken! Viele von Ihnen zeigen Ihre Verbundenheit und Dankbarkeit durch ihre Spendenbereitschaft. Darüber sind wir sehr froh und dankbar!

Als kleine Information an dieser Stelle sei noch erwähnt, dass wir schon seit längerer Zeit ein extra Spendenkonto eingerichtet haben, um damit Mitgliedern, wenn sie in finanzielle Not geraten sind oder in ein Altenheim kommen und den jährlichen Mitgliedsbeitrag nicht aufbringen können, trotzdem aber gerne noch Mitglied bleiben möchten, sog. Patenschaften anbieten um die Mitgliedsbeiträge dann zu übernehmen. Wenn Sie auch hierfür gerne einmal spenden würden, geben Sie bitte den Hinweis „DMG-Patenschaft – Übernahme von Mitgliedsbeiträgen“ an.

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

Hans Rohn

Vorsitzender

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

5. Mai 2018 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 2018

Tagesordnung

1. Begrüßung, Änderungen und Ergänzungen der Tagesordnung
2. Mitgliederinformation und Gedenkminute
3. Protokoll der Versammlung in Hofheim-Diedenbergen 2017
4. Bericht des Vorstandes
5. Kassenbericht 2017 und Etat 2018
6. Bericht der Kassenprüfer, Vorstandsentlastung
7. Anträge des Vorstandes
8. Anträge von Mitgliedern
9. Wahlen
 1. Stellv. Vorsitzende/r
Referent für Junge Myastheniker
 - 2 neue Kassenprüfer
10. Verschiedenes
11. Mitgliederversammlung 2019
12. Verabschiedung und Ende der Veranstaltung

Vorsitzender

stellv. Vorsitzende

Gez. Rohn

Gez. Fensch

* 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 e.V. zur 32. Mitgliederversammlung in Hofheim-Diedenbergen

Es wird folgender Antrag zur Ergänzung des Punktes Nr. 7 der Tagesordnung vom Vorstand der Deutschen Myasthenie Gesellschaft gestellt:

„Um die Arbeit des Vereins auch in Zukunft gewährleisten zu können, möchte der Vorstand in der Satzung die Möglichkeit eintragen, eine Geschäftsführerin oder Geschäftsführer einzustellen. Da das Zertifizieren von Zentren und die Aufgaben in einem immer komplexer werdenden Gesundheitssystem einen hohen, fast professionellen Anspruch an alle Beteiligten stellen, besteht die Gefahr, diese umfassenden Aufgaben in Zukunft nicht mehr ehrenamtlich ausführen zu können.“

Wortlaut des Antrages zum Eintragen in die Satzung:

§ 7b DMG Geschäftsstelle

- (1) Zur Unterstützung der Arbeit des Vorstandes kann die DMG eine Geschäftsstelle und Beratungsstelle unterhalten.**
- (2) Die Geschäftsstelle und Beratungsstelle kann von einer / einem Geschäftsführer/in geleitet werden.**

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 **12. April 2018**.

Einladung zur Teilnahme am
12. Myasthenie-Kongress 2018
in Hofheim-Diedenbergen

Myasthenie-Symposium
Freitag, den 4. Mai 2018

9.00 Uhr

Begrüßung

Prof. Dr. Berthold Schalke - Regensburg

Schwerpunktthema: Therapierefraktäre Myasthenie

9.15 Uhr

**Therapierefraktäre Myasthenie
- Definition und verbleibende Therapieoptionen -**

Prof. Dr. Andreas Meisel - Berlin

9.40 Uhr

**Therapierefraktäre Myasthenie
- Arzneimittelrechtliche Hintergründe -**

Prof. Dr. Berthold Schalke - Regensburg

10.05 Uhr

**Therapierefraktäre Myasthenie
- Sozialrechtliche Hintergründe -**

Prof. Dr. Berthold Schalke - Regensburg

10.30 Uhr

Myasthenie und Psyche

Dr. Ulrike Harms - Berlin

10.55 Uhr

Pause

Schwerpunktthema: Thymektomie

11.15 Uhr

**Thymektomie für alle?
Thymektomie aus neurologischer Sicht**

Prof. Dr. Sebastian Jander - Düsseldorf

11.40 Uhr

Thymektomie aus chirurgischer Sicht

Prof. Dr. Jens Rückert - Berlin

12.05 Uhr

Was kann uns der Thymusgewebefund verraten?

Prof. Dr. Alexander Marx - Mannheim

12.30 Uhr

Mittagspause

14.00 Uhr

Pfleiderer-Forschungspreis Verleihung

Prof. Dr. Andreas Meisel - Berlin

14.15 Uhr

**Vortrag der Preisträgerin
Thymektomie bei Myasthenie im Kindesalter**

Dr. Adela Della-Marina - Essen

Schwerpunktthema: Myasthenie und Komorbiditäten

14.45 Uhr

**Komorbiditäten: Relevanz bei
early onset Myasthenie**

Dr. Andreas Totzeck - Essen

15.15 Uhr

**Komorbiditäten: Therapieimplikationen von
late-onset Myasthenien**

Prof. Thomas Henze - Regensburg

15.45 Uhr

Pause

Schwerpunktthema: Transition

**Behandlung von Jugendlichen beim Übergang
in das Erwachsenenalter**

16.00 Uhr

Transition aus Sicht der Neuropädiaterin

Prof. Dr. Ulrike Schara - Essen

16.25 Uhr

Transition aus Sicht des Erwachsenen-Neurologen

PD Dr. Tim Hagenacker - Essen

16.45 Uhr

Reflektion und Résumé der Veranstaltung

Prof. Dr. Berthold Schalke - Regensburg

17.00 Uhr

Ende des Symposiums

Einladung zur Teilnahme am
12. Myasthenie-Kongress 2018
in Hofheim-Diedenbergen

Myasthenie-Symposium
Samstag, den 5. Mai 2018
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 - Bremen
- 9.45 Uhr **Ambulante Versorgung von Myasthenie-Patienten**
- Woran „krankt“ das System? -
Moderation: Prof. RWC Janzen
Vorstand: Hans Rohn
iMZ-Koordinatorin: Dr. B. Schubert
iMZ-Leiterin: Dr. A. Thieme - Erfurt
Niedergelassene Neurologin: Dr. P. Kalischewski - Leipzig
1 Regionalleiter/in, 1 Patient
- Schluckstörungen und Logopädie**
- Ergebnispräsentation der Workshops -

Dr. Julia Kaiser - Bonn
- 11.15 Uhr **Pause**
- 11.30 Uhr **Medizinische Fragen von Teilnehmern und Mitgliedern zu Myasthenia gravis**

Prof. Dr. Berthold Schalke - Regensburg / Prof. Dr. Andreas Meisel - Berlin
- 13.00 Uhr **Ende des Symposiums**

Mitgliederversammlung 2018

- 13.45 Uhr **Einlass der Mitglieder in den Tagungssaal**
- 14.00 Uhr **Beginn der Mitgliederversammlung 2018**
- 17.00 Uhr **Ende der Mitgliederversammlung**
- 19.00 Uhr **Gemeinsames Abendessen im Hotel-Restaurant
mit gemütlichem Ausklang**

Wir freuen uns auf schöne Veranstaltungstage mit Ihnen!



Frankfurter-Spezialitäten - mit dem bekannten „blauen Bembel“, aus dem „Äppel-Woi“ fließt!