



Ausgabe 4 / 2017 • Oktober - Dezember

# DMG-Aktuell

Zeitschrift der Deutschen Myasthenie Gesellschaft e.V.



Merry  
CHRISTMAS

## Inhalt

<b>1. Vorwort</b>	
Linda Bischel-Fleckenstein	3
<b>2. Vorstand</b>	
Vorwort - Vorsitzender Herr Rohn	4
<b>3. Info / Allgemeines</b>	
Aufruf Neurologenliste 2018	5
Allgemeine Informationen	6
Neuer Leitfaden Nr. 12	7
Bericht EuMGA 2017	10
Vorschau - DMG-Kongress Hofheim-Died. bzw. Mitgliederversammlung 2018	11
<b>4. Allgemeine Infos / Beiträge</b>	
Betmiga kommt zurück	15
Beitrag Zuzahlungen	16
Akuter Mangel bei Physiotherapie	18
Studie: Profit bestimmt Behandlung	19
Beitrag „Orphan Drugs“	20
Beitrag Personalausstattung in Krh.	24
Neues Entlassungsmanagement	26
Bundessozialgericht entscheidet über Fristen	28
Nachruf Dr. Irene Baumenn	30
Aufruf Weihnachtsspende 2017	32
Vorstellung neuer Regionalleiter	33
Leserbrief	35
Erfahrungsberichte	36
 <b>Rückblicke Allgemein</b>	 38
<b>5. Termine und Veranstaltungen 2018</b>	76
<b>6. Interne Informationen</b>	
Warum Mitglied bei der DMG werden?	80
Beitrittserklärung	82
Schriftenreihen der DMG	83
Adressen Vorstand / Ärztlicher Beirat und und <b>iMZ</b> -Zentren	84 85
Regionalgruppenleiterverzeichnis	85



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](mailto:info@dmg-online.de)  
Internet: [www.dmg-online.de](http://www.dmg-online.de)  
Geschäftszeiten: Mo., Die., Do. 9.00 bis 13.00 Uhr  
Mittwoch 10.00 bis 15.00 Uhr

### Redakteurin:

Linda Bischel-Fleckenstein

### Redaktionsanschrift:

Linda Bischel-Fleckenstein  
Zum Stolzenberg 3  
D-55435 Gau-Algesheim  
Telefon: 06725 / 9988035  
Telefax: 06725 / 9986021  
Email: [linda.bischel-fleckenstein@dmg-online.de](mailto: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](mailto: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

**Der Versandtermin kann sich je nach Aktualität und  
Versand verzögern!**

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.  
© 2017 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,

Sie halten die letzte Ausgabe dieses Jahres in Ihren Händen und rückblickend fragen sich viele Menschen, wo die Wochen und Monate geblieben sind? Wie in den vielen Jahren zuvor blickt man zurück und erinnert sich an die besonderen Ereignisse und Momente im Jahr. Vielleicht die Geburt eines Kindes, Umzug in ein Haus, eine besondere Festlichkeit oder an einen ganz besonderen, lang erträumten Urlaub.

Gleichzeitig erinnern wir uns aber auch an viele sog. „Alltags-Probleme“, die jeder zu bewältigen hatte und welche viel körperliche oder psychische Kraft gekostet haben. Das Leben ist eben auch nichts für „Feiglinge“ und hat seine Höhen und Tiefen mit ständigen Herausforderungen. Das ist aber auch gleichzeitig das Gute und Schöne - alles verändert sich, es gibt abwechselnd Höhen und Tiefen und trotzdem bleibt alles im sog. „Lebensfluss“. Oft genug können wir uns auch einfach nur treiben lassen!

Beim Lesen dieser Zeitschrift sollen Sie sich auch eher durch die vielen Informationsbereiche treiben lassen, und diesmal wurden wirklich viele unterschiedliche Themenbereiche aufgegriffen.

Leider können Sie nicht, wie in der letzten Ausgabe angekündigt den 2. Teil des Beitrages „Das Immunsystem“ von Dr. G. Wöhrle lesen. Dieser erscheint erst in der ersten Ausgabe des neuen Jahres (1-2018). Die Redaktion bittet um Verständnis für diese Entscheidung.

#### **Was erwartet Sie statt dessen?**

Alle Mitglieder werden wieder aufgerufen sich an dem Neurologen-Aufruf zu beteiligen, damit in 2018 eine neue, aktualisierte Neurologen-Liste für unsere Mitglieder erstellt werden kann.

Auf Seite 7 ist eine Art „Weihnachtsüberraschung“ für Sie. Der beliebte und wichtige blaue

Leitfaden wurde nach drei Jahren überarbeitet und ist nun als 12. Auflage ab sofort in der Geschäftsstellen in Bremen erhältlich. Über erste Details für unsere Mitgliederversammlung 2018 in Hofheim-Diedenbergen können Sie sich ebenfalls informieren. Weitere Beiträge zu den Themen „Neues Entlassungsmanagement in Krankenhäusern“, neue Entscheidung des Bundessozialgerichtes zu Fristenregelung für Krankenkassen und viele weitere interessante Informationsbeiträge sind nachzulesen, die für Sie als Patient von Bedeutung sind.

Besonders erfreulich ist auch, dass das Medikament „Betmiga“ bei Problemen mit Inkontinenz für MG-Patienten seit August 2017 wieder vom Arzt verordnet werden kann und erhältlich ist.

Nun wünsche ich Ihnen erneut viel Freude beim Lesen dieser Ausgabe, verbunden damit Ihnen schöne Wintermonate zu wünschen. Machen Sie das Beste aus dieser Jahreszeit!

**Ich wünsche allen Mitgliedern der DMG, den Ärzten, die sich für unsere Selbsthilfeorganisation engagieren, und Lesern dieser Ausgabe eine schöne, besinnliche Vorweihnachtszeit und ganz viel Glück und Gesundheit in 2018.**

Ihre

**Linda Bischel-Fleckenstein**

**P.S.: Ich möchte mich für alle zugesandten Beiträge, Erfahrungsberichte, Leserbriefe und Rückblicke in diesem Jahr ganz herzlich bei allen „fleißigen Schreibern“ bedanken!**



## Liebe Mitglieder,

nach unserem Regionalleiter-Treffen in Espenau bei Kassel, bei dem es unter anderem um die zukünftige Aufstellung der DMG in dieser sich veränderten Gesellschaft ging, ist es uns gelungen, ein paar wichtige Anregungen und Erkenntnisse zu erarbeiten.

Wir werden immer mehr mit neuen Techniken, Medienformen und Informationen der Kommunikation konfrontiert. Diese Vielfältigkeit und Veränderung verlangt es auch von uns, solche digitalen Leistungen unseren Mitgliedern und Interessenten anzubieten.

Aus diesem Grunde werden wir den Internetauftritt (Homepage der DMG) neu gestalten und somit die Möglichkeit schaffen, die Seite in guter Grafik für alle Internet-fähigen Endgeräte (Smartphone, Tablets etc.) zu exportieren.

Des Weiteren werden wir die Ausgabe der DMG-Aktuell in Zukunft als PDF-Datei für Mitglieder zum Herunterladen zur Verfügung stellen. Es werden vermehrt Berichte und Aktivitäten auf der Homepage veröffentlicht, um dem „Internetaktiven-Personenkreis“ der Myasthenie-Betroffenen die Möglichkeit zu geben, die Deutsche Myasthenie Gesellschaft besser kennenzulernen.

Ein weiterer Bereich, der dazu beiträgt, unsere an Myasthenie Erkrankten besser zu informieren, ist eine bundesweit erreichbare, eingerichtete Telefonnummer (0800.....), die Informationen für Myasthenie und LEMS-Betroffene weitergeben kann.

Es sollen Fragen zur Erkrankung, die Kontaktpflege zu unseren Regionalgruppen vor Ort, den Ärzten, iMZ-Zentren, Rehakliniken, Mitglieder-Angelegenheiten, bundesweite Veranstaltungen usw. gestellt werden können.

Auch ist eine „Fragen- / Antwort-Datenbank zu immer wiederkehrenden Fragen vorgesehen, auf die jeder zugreifen kann.

Genauere Details müssen aber natürlich noch erarbeitet werden!

All diese Erneuerungen und digitalen Ergänzungen, dienen dazu, eine Myasthenie-Gesellschaft mit den vorhandenen Strukturen besser auf die sich veränderten Informationsbeschaffungen innerhalb unserer Gesellschaft anzupassen.

Die bundesweiten Regionalgruppen, als wichtige patientenbezogene Ebene, bleibt in vollem Umfang erhalten!

Der persönliche Kontakt zwischen den Gruppenmitgliedern untereinander ist ein für die an myasthenen Syndromen Erkrankten und für die DMG eine unverzichtbare Information-Quelle und Austauschplattform.

Es ist für alle Selbsthilfe-Gruppen ein bekanntes Problem der Zeit: Die „klassische Selbsthilfe“ überaltert und findet für diese so wichtige Aufgabe keinen Nachwuchs mehr. Vor noch nicht allzu langer Zeit war es eine Selbstverständlichkeit, Hilfe, Wissen und Erfahrung ehrenamtlich weiterzugeben.

Aus diesem Grunde möchte ich mich auch auf diesem Wege bei allen unseren Aktiven bedanken für ihre ehrenvolle, ehrenamtliche Arbeit für unsere Mitglieder.

**Am Ende meines Vorwortes habe ich noch eine kleine Bitte: Es geht mal wieder auf Weihnachten zu. Ein Fest des Gedenkens und der Freude. Wir würden uns sehr über eine kleine Spende für die Deutsche Myasthenie Gesellschaft freuen.**

**Ich wünsche Ihnen allen ein Gesundes oder „Gesünderes“ Weihnachten sowie ein gutes neues Jahr.**

**Hans Rohn**

Vorsitzender

## Wissen SIE einen guten niedergelassenen Neurologen?

**Heute wollen wir Sie wieder einmal mehr um Ihre aktive und persönliche Mithilfe bitten!**

Viele Betroffene und Neu-Erkrankte wissen nicht, wie sie einen Myasthenie erfahrenen, guten niedergelassenen Neurologen finden können. Ein Facharzt, der sich auch mit unserer seltenen Erkrankung und den jeweiligen Diagnose- oder Therapiemöglichkeiten gut auskennt wird immer wieder händeringend gesucht! Viele wissen nicht, an wen sie sich vertrauensvoll wenden sollen – und das, was noch entscheidender ist – wo man sich sicher und gut aufgehoben fühlt und Vertrauen zu dem behandelnden Facharzt aufbauen kann. Aus diesem Grund möchten wir Sie bitten, den unten aufgeführten Abschnitt auszufüllen und bis spätestens **31. Januar 2018** an die Geschäftsstelle in Bremen zu senden.

Dort werden die von Ihnen eingegangenen Daten der jeweiligen Neurologen gesammelt und erfasst. Ziel ist es, für Sie bzw. alle DMG-Betroffenen eine Art „Niedergelassene Ärzteliste für den Fachbereich Neurologie“ zu erstellen.

Mit Ihrer Teilnahme an diesem Aufruf helfen Sie allen Mitgliedern und Neu-Erkrankten. So können vielleicht in Zukunft einigen Betroffenen und Neu-Erkrankten unnötige Arzt-Odysseen und Falsch-Diagnosen erspart werden, bzw. bleiben.

**Die Teilnahme erfolgt anonym und ist freiwillig!**

**Vielen Dank für Ihre Unterstützung!**

Abschnitt bitte hier durchschneiden / abtrennen-----

Name des Neurologen: \_\_\_\_\_

Adresse des Neurologen: \_\_\_\_\_

Straße / Nr. : \_\_\_\_\_

Wohnort mit PLZ: \_\_\_\_\_

Bundesland: \_\_\_\_\_

Tel. Nr. : \_\_\_\_\_

E-Mail: \_\_\_\_\_

**Bitte senden Sie diesen Abschnitt an:**

**DMG-Geschäftsstelle Bremen \* Westerstraße 93 \* 28199 Bremen  
oder per E-Mail Anhang an: [info@dmg-online.de](mailto:info@dmg-online.de)**

## Geschäftsstelle in Bremen geschlossen

Liebe Mitglieder,

die Geschäftsstelle in Bremen ist zwischen den  
Feiertagen vom

23.12.2017 bis 01.01.2018

geschlossen und nicht besetzt.

Ab Dienstag, 2. Januar 2018

sind wir wieder  
gerne für Sie da.

## Ihr Geschäftsstellen-Team in Bremen

Öffnungszeiten:

Montag / Dienstag / Donnerstag  
von 9.00 bis 13.00 Uhr  
Mittwoch  
von 10.00 bis 15.00 Uhr

## Vorankündigung

### DMG-Kongress und Mitgliederversammlung 2018

Liebe Mitglieder,

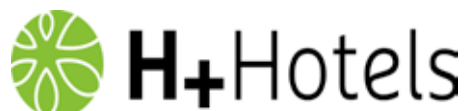
der Termin und Veranstaltungsort für un-  
seren Myasthenie-Kongress und Mitglieder-  
versammlung 2018 steht fest.

Dieser findet in Frankfurt am Main (Hofheim-  
Diedenberg) statt vom

**03. bis 06. Mai 2018**

Bitte berücksichtigen und reservieren  
Sie sich diesen Zeitraum bei Ihren  
Planungen.

Veranstaltungsort:



**H+Hotel Frankfurt Airport West \*\*\*\***

**Casteller Straße 106**

**65719 Hofheim-Diedenberg**

**Telefon: 06192 9500**

**E-Mail: [frankfurt.airport.west@h-hotels.com](mailto:frankfurt.airport.west@h-hotels.com)**

**Nähere Informationen auf den nächsten  
Seiten. Ein spezielles Anmeldeformular  
zur Buchung werden Sie in der nächsten  
Ausgabe der DMG-Aktuell 1-2018 erhalten.**

**Der Vorstand**

Neuer blauer  
„Leitfaden 12. Auflage“  
ab sofort in der  
Geschäftsstelle Bremen  
erhältlich

Broschüren und Flyer  
über Myasthenie  
in ausländischer Sprache erhältlich

- **englisch, türkisch, arabisch** -

Liebe Mitglieder,

es ist wieder soweit und einige von Ihnen werden sich darüber freuen: Der beliebte und wichtige blaue Leitfaden wurde durch Prof. RWC Janzen überarbeitet und aktualisiert und ist nun in seiner 12. Auflage ab sofort erhältlich. Diese umfassende Fachschrift besteht aus 112 Seiten (Auflage Nr. 11 hatte 104 Seiten) und enthält neue anschauliche Grafiken und medizinische Informationen. Wenn Sie einen neuen Leitfaden Nr. 12 erwerben möchten, so wenden Sie sich bitte an unsere Geschäftsstelle in Bremen, gerne auch per E-Mail: [info@dmg-online.de](mailto:info@dmg-online.de).

Der Preis des Leitfadens Nr. 12 beträgt unverändert  
für **Mitglieder** **8,00 Euro zzgl. Versand**  
für **Nicht-Mitglieder** **25,00 Euro zzgl. Versand**

Ein besonderer Dank gilt an dieser Stelle nochmals Herrn Prof. Janzen für sein Engagement und die zur Verfügung gestellte Freizeit, die für diese Überarbeitung nötig war!

**Der Vorstand**



Bild: bifi

Liebe Mitglieder,

wir freuen uns Ihnen mitteilen zu können, dass unsere Selbsthilfeorganisation nun endlich auch einige Myasthenie-Broschüren und Flyer in den Sprachen **englisch, türkisch und arabisch** anbieten kann! Diese sind ab sofort in der Geschäftsstelle in Bremen oder bei DMG-Regionalgruppenveranstaltungen kostenlos zu erhalten!



Bild: bifi



Ein besonderer Dank gilt der KKH - Kaufmännische Krankenkasse Hannover für die diesjährige Projektförderung und finanzielle Unterstützung „Infobroschüren mit Migrationshintergrund“ (englisch, türkisch und arabisch), ohne die die Myasthenie-Broschüren und Flyer nicht hätten erstellt werden können.

Im Namen aller - und vor allem unserer ausländisch sprechenden Mitglieder und MG-Betroffenen!

**Der Vorstand**



Bundessozialgericht

Stand: 01. Juli 2017

## Infomaterial der Bundesregierung



### Bundesministerium für Gesundheit, Broschüre Ratgeber für Patientenrechte Informiert und selbstbestimmt

Der Ratgeber bietet eine verständliche Darstellung und Erläuterung der Rechte der Patientinnen und Patienten. Mit dem 2013 in Kraft getretenen Patientenrechtegesetz wurden wichtige Patientenrechte ausdrücklich im Gesetz festgeschrieben. Auf dieses Gesetz können Sie sich berufen, wenn Sie Ihre Rechte gegenüber dem Behandelnden, also dem Arzt oder dem Zahnarzt, aber auch gegenüber dem Physiotherapeuten, der Hebamme oder dem Heilpraktiker, einfordern möchten (86 Seiten).

Diese Broschüre wird gemeinsam vom Bundesministerium der Justiz, vom Bundesministerium für Gesundheit und vom Beauftragten der Bundesregierung für die Belange von Patientinnen und Patienten herausgegeben.

Die Broschüre können Sie herunterladen oder telefonisch bestellen unter 030 - 18 272 2720.

#### Informationsangebote für Patienten

„Nur wenn Sie umfassend informiert sind,  
können Sie sich als Patientin und Patient  
im Gesundheitswesen orientieren!“

Kostenlose Infobroschüre  
zum Thema:

## Sozialrecht 2017

### Sozialrecht 2017 - Heft von neurax Foundation



### Liebe Patienten, Angehörige und interessierte Fachgruppen,

die neuraxWiki-Ratgeberreihe ermöglicht es Ihnen, zielgerichtet und verständlich aufbereitet Antworten auf Ihre sozialrechtlichen Fragen zu finden.

Der vorliegende Ratgeber gibt Ihnen einen Überblick über die Leistungsansprüche, die Patienten in 2017 gegenüber der gesetzlichen Krankenkasse, Pflegekasse und anderen Sozialleistungsträgern haben.

Mit diesem Service möchte die neurax Foundation gGmbH, die im Jahr 2014 als Tochtergesellschaft der neuraxpharm Arzneimittel GmbH gegründet wurde, Patienten und deren Angehörige sowie medizinische Fachkräfte über die Bereitstellung von Medikamenten hinaus unterstützen. Der Ratgeber steht auch als Download zur Verfügung.

#### Herausgeber:

neuraxFoundation gGmbH  
Elisabeth-Selbert-Straße 23  
D- 40764 Langenfeld  
Telefon: (0 21 73) 9 99 85 00  
E-Mail: [info@neuraxFoundation.de](mailto:info@neuraxFoundation.de)  
[www.neuraxFoundation.de](http://www.neuraxFoundation.de)



## Barrierefreiheit im Fernbuslinienverkehr



### Barrierefreiheit im Fernbuslinienverkehr

Das Bundesministerium für Verkehr und digitale Infrastruktur (BMVI) hat einen kompakten Ratgeber entwickelt - das Handbuch „Barrierefreiheit im Fernbuslinienverkehr“. Dieses gibt als Leitfaden einen Überblick über die gesetzlich vorgeschriebenen Maßnahmen für den Fernbuslinienverkehr. Dazu gehört auch die neue Vorgabe, dass ab Januar 2020 alle eingesetzten Busse barrierefrei und mit mindestens zwei Plätzen für Rollstuhlfahrer ausgestattet sein müssen. Darüber hinaus gibt das Handbuch weiterführende Empfehlungen, um für alle Menschen die Teilhabechancen im Fernbuslinienverkehr weiter auszubauen.

Das Handbuch kann von der Homepage des Bundesministerium für Verkehr und digitale Infrastruktur (BMVI) heruntergeladen werden.

Die barrierefreie Fassung des Handbuchs kann unter [www.bmvi.de](http://www.bmvi.de) heruntergeladen werden, der Schlussbericht zum Projekt unter [www.bast.de](http://www.bast.de)

„Mobilität gehört zu den Grundbedürfnissen der Menschen. Die Verbesserung der Mobilitätschancen aller Menschen – einschließlich mobilitätseingeschränkter Personen – mittels öffentlicher Verkehrsmittel ist in Deutschland als bedeutsames gesellschaftspolitisches Ziel durchgängig anerkannt.“

## Erfolgreiche Re-Zertifizierung des iMZ-Bonn



**Zufriedene und glückliche Gesichter  
- nach harter Arbeit, Gesprächen und Prüfungen -**

Liebe Mitglieder,

die iMZ-Spezial-Ambulanz Bonn wurde erfolgreich Re-zertifiziert. Darüber freute sich besonders iMZ-Leiterin, Dr. Julia Kaiser.

Die neue Urkunde konnte am 12. September 2017 von den Auditoren-Team Bettina Schubert und Prof. Andreas Meisel überreicht werden.

Begleitet und beobachtet wurde dies von Frau Busche von der BQS.

**Wir freuen uns auf eine  
weitere gute Zusammenarbeit  
in den nächsten 5 Jahren!**

**Der Vorstand**

**R.W.C. Janzen**

**Director of the Board**

Die VII. Mitgliederversammlung der Europäischen Myasthenie Gesellschaft

(European Myasthenia Association (EuMGA) fand vom 11.10. – 12.10.2017 in Paris statt, und zwar in den Räumen des Batiment Babinski des Myology Institute statt.

Die EuMGA war Gast bei der AFM Telethon, der französischen Muskelgesellschaft. Durch Delegierte und stimmberechtigte Vertreter waren 13 Mitgliedsländer vertreten bzw. anwesend.

Neben den üblichen Aufgaben einer Mitgliederversammlung wurden vor allem das Thema des zukünftigen Standorts der EuMGA (bisher Großbritannien) diskutiert und die damit verbundenen Schritte. Ergebnis war, dass die EuMGA Großbritannien verlässt, da zum einen die englische Myasthenie-Gesellschaft definitiv nicht in die EuMGA eintreten will und zum anderen ein geeigneter Nachfolger für den langjährigen Schatzmeister, Peter Finney, gefunden werden konnte, der vor Ort mit den Institutionen und der Bank tätig werden kann. Die Mitgliederversammlung hat ohne Gegenstimme diesen Schritt befürwortet und die Direktoren beauftragt, das Erforderliche zu tun. Derzeit wird geprüft, ob in Frankreich oder Belgien der neue Sitz der EuMGA, wenn möglich 2017, gefunden werden kann. Nach den Statuten muss das Restvermögen bei Auflösung der EuMGA (vorübergehend) an eine mit gleichen Zielen arbeitende Myasthenie-Gesellschaft überwiesen werden. Die DMG ist zwischenzeitlich im Auftrag des Vorsitzenden der EuMGA, Prof. Dr. Fulvio Baggi, Mailand, angefragt worden. Mit der „newEuMGA“ soll auch Grundlage für die Statuten und die Langzeitfinanzierung der EuMGA in Angriff genommen werden.

Die Besetzung des Board of Directors wurde geändert: Eva Frostell (Finland) führt das Sekretariat und Alina Savu, Rumänien, wurde nach dem Ausscheiden von Nadja Radulescu, Rumänien, neu gewählt. Sie ist eine Myasthenie-Patientin und hat als rumänische Delegierte viele Beziehungen zu den europäischen Institutionen wie EURODIS, EFNA, u.a., die sich um die Vertretung der Patienteninteressen kümmern.

Die EuMGA hat beschlossen, den Unterstützern für die Declaration on Good Off-Label Use Practice (GOLUP) beizutreten. Diese Deklaration bezieht

sich auf alle Erkrankungen, ist aber besonders für die Seltenen Erkrankungen (SE) wichtig. Besonders wesentlich sehe ich die Forderung nach einer besonderen Pharmakovigilanz, d.h. einer wissenschaftlich begleiteten Überwachung der Behandlung mit Off-Label-Medikamenten – wie sie ja schon im UAW-Register der DMG realisiert wurde. Hier sind weitere Verbesserungen wünschenswert.

Die nationalen Myasthenie-Gesellschaften referierten über aktuelle Aktivitäten: (1) Johann Voerman, Niederlande, berichtete von einer Umfrage für ein Myasthenie-Register, website-basiert, an dem bisher 300 MG- und LEMS-Patienten teilnahmen, 80% AChr-positiv, 14 % ohne Antikörper, 6 % MuSK-positiv.

Die Ergebnisse sind ähnlich denen, die bei den bisherigen Umfragen der DMG herauskamen. Interessant war, dass die „Müdigkeit“ (auch Fatigue bezeichnet) auch unter sehr erfolgreicher Therapie nicht rasch verschwindet und einer genaueren Analyse bedarf. (2) Pierre Assouly, Frankreich, stellte das Myasterix-Projekt dar, das über eine Impfung versucht die immunologische Situation positiv zu beeinflussen; die aktuellen Zwischen-Auswertungen der Pilot-Studie liegen noch nicht vor.

Eine Phase-II-Studie wird überlegt.

Über die Internetseite der EuMGA  
([www.eumga.eu](http://www.eumga.eu))

Contact: [info@eumga.eu](mailto:info@eumga.eu)

oder per E-Mail

sind weitere Informationen in englischer Sprache verfügbar.

**R.W.C. Janzen**

**Director of the Board**

# DMG-Kongress 2018

Einladung zur Teilnahme an unserer

DMG-Mitgliederversammlung in Hofheim-Diedenbergen  
bei Frankfurt am Main

Deutsche Myasthenie Gesellschaft e.V.

## Programm



Bildquelle: shutterstock

### Freitag, 04. Mai 2018

9.00 - 17.00 Uhr Myasthenie-Symposium

19.00 Uhr Begrüßung aller DMG-Mitglieder  
Gemeinsames Abendessen im Hotel

### Samstag, 05. Mai 2018

9.00 - 13.00 Uhr  
Offenes Forum und Informationsveranstaltung  
für Ärzte, Mitglieder und interessierte Gäste

**14.00 Uhr DMG-Mitgliederversammlung 2018**