



Ausgabe 2/2019

DMG-Aktuell

Zeitschrift der Deutschen Myasthenie Gesellschaft e.V.



Inhalt

1. Vorwort	
Linda Bischel-Fleckenstein	3
2. Vorstand	
Vorwort - Vorsitzender Herr Rohn	4
Was bedeutet das Deutsche Myasthenie Register?	5
3. Info / Allgemeines	
Rede DMG-Schirmherrin 2019	6
Protokoll der Mitgliederversammlung 2019	10
Studie zum Thema Myasthenia gravis	12
Kassenprüferbericht	14
Bilder zum Kongress	15
Tätigkeitsbericht 2018	19
Fragen und Antworten auf Mitgliederfragen	22
4. Allgemeine Infos	
Vitamine, Ernährung und Myasthenia gravis	26
Arzneimittelsicherheit	28
Position der AkdÄ	29
Thymus / Thymom	30
Workshop-Bericht	32
Schnellere Termin für gesetzlich Versicherte	34
Krankenkassen erzielen Überschuss	38
Gut zu wissen	40
Aufruf neuer Regionalleiter	41
Gedicht	42
Anzeige Heike Pille	43
Wir gedenken	44
Spenden	45
5. Rückblicke Allgemein	
Rückblicke	46
Erfahrungsberichte	59
Leserbriefe	60
6. Termine und Veranstaltungen 2018	64
7. Interne Informationen	
Warum Mitglied bei der DMG werden?	71
Beitrittserklärung	73
Schriftenreihen der DMG	75
Adressen Vorstand / Ärztlicher Beirat und iMZ-Zentren	76
Regionalgruppenleiterverzeichnis	77



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., Do. 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: druckerei.gildehaus@icloud.com

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,

wenn Sie diese Ausgabe in Ihren Händen halten, liegt unser DMG-Kongress und unsere Mitgliederversammlung in Hofheim-Diedenbergen schon einige Wochen zurück.

Bereits zum dritten Mal bieten wir Ihnen durch die beigefügte DVD an, sich alle Fach-Vorträge unserer Referenten zu Hause in Ruhe anzusehen und sich damit weiter über wichtige Themen zur Myasthenie informieren zu können.

Eine zusätzliche überlegenswerte Möglichkeit für Sie ist es, die DVD Ihrem Neurologen auszuleihen, der sich vielleicht noch nicht mit Ihrer Erkrankung auskennt.

In den letzten Wochen haben Sie Post bekommen die zugesandten Unterlagen und Fragebögen zu beantworten. Bisher gingen 1300 Rückmeldungen an die Charité in Berlin.

Wir möchten Sie bitten, falls Sie Ihre Fragebögen noch nicht beantwortet und zurückgesandt haben, dies in den nächsten Tagen zu tun. Einen Beitrag dazu finden Sie auf Seite 12.

Weitere interessante Themen dieser Ausgabe sind nicht nur die Mitgliederversammlung und das Protokoll, sondern auch die Neu-Regelungen im Gesundheitssystem, das Myasthenie-Register, die Arzneimittelsicherheit für Patienten oder der Fachbeitrag zum Thema Myasthenie – Ernährung und Vitamine.

Erfahrungsberichte zum Thema „MG und Schwangerschaft“ oder einer LEMS-Betroffenen wird sicherlich bei einigen von Ihnen auch das Interesse wecken.

Ich wünsche Ihnen nun viel Freude beim Lesen dieser Ausgabe, grüße ganz besonders unsere neuen Mitglieder und wünsche Ihnen eine schöne Sommerzeit.

Ihre

Linda Bischel-Fleckenstein





Liebe Mitglieder,

nach unserem DMG Wochenende mit vielen interessanten Vorträgen durch unsere Mitglieder des Ärztlichen Beirates möchte ich doch einmal über die Versorgung mit intravenösen Immunglobulinen berichten. Durch viele Anrufe unsere Mitglieder ist mir aufgefallen, dass die stationäre Versorgung immer häufiger mit sehr unterschiedlichen Argumenten verweigert wird. Um die unterschiedlichen Gesichtspunkte aufzuzeigen, möchte ich erst einmal auf die geduldete Zulassung hinweisen. Hier die Zulassung des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA):

Intravenöse Immunglobuline (IVIG) bei Myasthenia gravis

Hinweise zur Anwendung von intravenösen Immunglobulinen (IVIG) bei Myasthenia gravis gemäß § 30 Abs. 2 AM-RL:

Nicht zugelassenes Anwendungsgebiet (Off-Label-Indikation): Myasthene Krise/schwere Exazerbationen.

Behandlungsziel:

Vermeidung oder Verkürzung einer Intensivbehandlung, Verbesserung im Myasthenie-Muskel-Score, einschließlich der Atem- und Schluckfunktion. Folgende Wirkstoffe sind zur Behandlung der Myasthenia gravis zugelassen: Prednisolon und Prednison, Azathioprin, Pyridostigminbromid, Neostigminmetilsulfat, Distigminbromid.

Spezielle Patientengruppe:

Patienten mit einer Myasthenia gravis, die eine myasthene Krise oder eine schwere Exazerbation entwickeln, auch unter einer laufenden immunsuppressiven Langzeittherapie.

Nennung der Patienten, die nicht behandelt werden sollen:

Überempfindlichkeit gegen den Wirkstoff oder einen der sonstigen Bestandteile. Dies gilt insbesondere für Patienten mit äußerst selten vorkommendem selektivem IgA-Mangel, wenn der Patient Anti-IgA-Antikörper hat. Dosierung: Standarddosis: 0,4 g/kg Körpergewicht an fünf aufeinander folgenden Tagen, alternativ 1 g/kg Körpergewicht über zwei Tage. **Behandlungsdauer:** Bei primärer Wirkungslosigkeit ist ein positiver Effekt bei Wiederholungstherapie nicht ausreichend belegt.

Wann sollte die Behandlung abgebrochen werden?

Siehe Abschnitt 4.4 der Fachinformation (Besondere Warnhinweise und Vorsichtsmaßnahmen für die Anwendung).

Bei beobachteter Wirkungslosigkeit nach 14 Tagen. Nebenwirkungen/Wechselwirkungen, wenn diese über die der aktuellen Fachinformation für die zugelassenen Indikationen hinausgehen oder dort nicht erwähnt sind:

Nach der Berufsordnung der Ärzte sind Verdachtsfälle von Nebenwirkungen, deren Art, Ausmaß oder Ergebnis von den in der Fachinformation genannten abweichen, der Arzneimittelkommission der deutschen Ärzteschaft (AkdÄ) bzw. der zuständigen Bundesoberbehörde zu melden. Dies gilt auch für Arzneimittel, die im Off-Label-Use eingesetzt werden. Auch für Patienten besteht die Möglichkeit, Nebenwirkungen direkt an die Bundesoberbehörden zu melden.

Zustimmung des pharmazeutischen Unternehmers:

Die folgenden pharmazeutischen Unternehmer haben für ihre immunglobulinhaltigen Arzneimittel eine Anerkennung des bestimmungsgemäßen Gebrauchs abgegeben (Haftung des pharmazeutischen Unternehmers), sodass ihre Arzneimittel für die vorgenannte Off-Label-Indikation verordnungsfähig sind: axicorp Pharma GmbH, Baxter Deutschland GmbH, Biotest AG, CSL Behring GmbH, Grifols Deutschland GmbH, KEDRION S.p.A. und Octapharma GmbH. Nicht verordnungsfähig sind in diesem Zusammenhang die immunglobulinhaltigen Arzneimittel der Firmen CC-Pharma GmbH, EMRA-MED Arzneimittel GmbH, EurimPharm Arzneimittel GmbH, HAE-MATO PHARM GmbH, kohlpharma GmbH, Pharma Gerke Arzneimittelvertriebs GmbH und Pharma Westen GmbH, da keine entsprechende Erklärung vorliegt. Anforderungen an eine Verlaufsdokumentation gemäß § 30 Abs. 4 AM-RL: entfällt.

Wenn man sich nur auf die Zulassung beruft, ist die Definition einer Myasthenie-Krise einer der wichtigen Punkte, um überhaupt eine Behandlung einleiten zu können: Es ist die beginnende Krise oder eine schwere Exazerbation vorhanden, auch unter einer laufenden immunsuppressiven Langzeittherapie, mit dem Ziel einer Vermeidung oder Verkürzung einer Intensivbehandlung sowie einer Verbesserung im Myasthenie Muskel-Score, einschließlich der Atem- und Schluckfunktion.

Achtung:

Eine Erhaltungstherapie mit IVIG kann aufgrund fehlender Evidenz nicht generell empfohlen werden. Sie kann jedoch im Rahmen individueller Heilversuche in Einzelfällen sinnvoll sein (beispielsweise Unverträglichkeit gegenüber den gängigen Immunsuppressiva oder begleitende primäre oder sekundäre Immundefizienz oder erhöhte Gefahr durch bakteriell-entzündliche Erkrankungen/Infekte).

Auch wenn immer mehr Patienten es für angebracht erachten, eine zusätzliche Behandlung mit IVIG zu bekommen, gibt es nur diese Grundlage der Duldung durch den GBA.

Eine Langzeit-Behandlung wird generell immer vom Medizinischen Dienst der Krankenkassen abgelehnt, da eine Langzeittherapie nicht zugelassen ist. Langzeit bedeutet, in regelmäßigen Abständen immer wieder zu verabreichen.

1. Beispiel: Der Patient kommt alle 6 Wochen zur Gabe von IVIG = Langzeit Therapie

2. Beispiel: Der Patient wurde häufiger mit einer krisenhaften Verschlechterung behandelt = Zugelassene Therapie

Wie Sie bestimmt erkennen, ist eine genaue Definition der Behandlung notwendig und nicht jeder Myasthenie-Patient gehört auch zu dieser doch recht kleinen Gruppe, die tatsächlich von dieser doch auch recht aufwendigen und kostenintensiven Therapie profitieren.

Einen kleinen Blick in die Zukunft: Wir sind dabei, bei einer sich zurzeit verändernden Studienlage eine Langzeitbehandlung für bestimmte Myasthenie-Patienten möglich zu machen. Doch dieses Beantragungsverfahren ist noch im Gange und wird noch viele Monate in Anspruch nehmen.

Hans Rohn

Vorsitzender

Was bedeutet das Deutsche Myasthenie Register?

Das Deutsche Myasthenie Register (MyaReg) wertet klinische Routinedaten von Patienten mit myasthenischen Syndromen aus, darunter Myasthenia gravis (MG), Lambert-Eaton myasthenische Syndrome (LEMS) sowie kongenitale myasthenische Syndrome (CMS), mit dem primären Ziel, die Qualität der Patientenversorgung zu optimieren.

Neben der Auswertung klinischer Routinedaten (z.B. Diagnostik, Begleiterkrankungen, therapieassoziierte Nebenwirkungen) werden auch die von den Patienten gemeldeten Ergebnisparameter (z.B. Lebensqualität, Depressionen und Fatigue-Scores) erhoben.

MyaReg wurde von der „Deutschen Myasthenie Gesellschaft (DMG)“ initiiert und in Zusammenarbeit mit dem Ärztlichen Beirat der DMG und dem „Institut für Qualität und Patientensicherheit“ (BQS) durch die Definition eines Qualitätsindikatorenansatzes und die Nutzung einer webbasierten Datenbank (ASTHE-SIS®) eingerichtet.

Alle 12 zertifizierten integrierten Myasthenia gravis Zentren („iMZ“) in Deutschland, die fast 3000 MG-Patienten versorgen, werden am Register teilnehmen. Es ist geplant, den Zertifizierungsprozess mit der vollen Teilnahme am Register auf der Grundlage des jährlich veröffentlichten Qualitätsberichts zu verbinden. Die Daten werden auch für wissenschaftliche Forschungsprojekte verwendet, um modifizierbare Einflussfaktoren auf den Verlauf und die Ergebnisparameter natürlicher Krankheiten zu identifizieren.

Zur Koordination der Anfragen zur Datennutzung wurde ein Nutzerrat MyaReg gegründet. Der Sprecher und Co-Sprecher, Prof. Andreas Meisel und Prof. Michael Schroeter, wurden am 18. Januar 2019 durch den medizinischen Beirat der DMG gewählt, die weiteren Mitglieder wurden am 10. Mai 2019 gewählt, so dass der Datennutzerausschuss vollständig besetzt ist.

Bislang wird in der iMZ Charité-Hochschulmedizin initiiert und rekrutiert; rund 50 Patienten haben ihre schriftliche Zustimmung gegeben. Die anderen iMZ sind derzeit dabei, eine positive Abstimmung ihrer lokalen Ethikkommission zu erhalten, basierend auf einer positiven Abstimmung der zentralen Ethikkommission der Charité. Die Schulung und Überwachung der Dateneingabe erfolgt durch den Studienkoordinator der iMZ Charité und BQS.

Die erste Datenanalyse und der Qualitätsbericht sollen im April 2020 vorliegen, basierend auf Qualitätsindikatoren, die vom medizinischen Beirat der DMG definiert wurden.

Dr. Frauke Stascheit

Grußworte von Antje Grotheer



Präsidentin
Antje Grotheer

Grußwort zum Kongress der Deutschen Myasthenie Gesellschaft am 11. Mai 2019

**Sehr geehrter Herr Rohn,
meine sehr verehrten Damen und Herren,
geschätzte Ärztinnen und Ärzte,
liebe Mitglieder, liebe Gäste,**

es ist eine Ehre auch in diesem Jahr die Begrüßungsrede halten zu dürfen. Ich freue mich sehr zum 13. Myasthenie-Symposium hier bei Ihnen zu sein. Auch in diesem Jahr bin ich begeistert, auf welchem hohem Niveau diskutiert wird. Ich möchte daher schon jetzt allen anwesenden Ärztinnen und Ärzten danken, die dieses medizinisch-wissenschaftlich anspruchsvolle Programm garantieren.

Wir wollen eine Tradition wahren: Auch heute habe ich Ihnen ein Märchen mitgebracht. Jedoch eines, das vielleicht nicht allzu viele von Ihnen kennen. Bevor ich zu viel verrate, möchte ich es Ihnen kurz erzählen.

Es war einmal ein Soldat, der im Krieg diente und sich brav und tapfer hielt. Als aber der Krieg zu Ende war wurde er vom König mit geringem Zehrgeld entlassen. „Das lasse ich mir nicht gefallen, finde ich die rechten Leute, so soll mir der König noch die Schätze des ganzen Landes geben“, sprach der Soldat und ging voll Zorn in den Wald.

Dort traf er auf einen Mann, der ganze Eichen als Brennholz sammelte. Er rupfte die Eichen samt Wurzeln aus der Erde und band sie mit einer weiteren Eiche zusammen. „Oh geh mit mir“, sprach der Soldat, „wenn wir zwei zusammen sind, sollten wir doch wohl durch die ganze Welt kommen!“ Und so zogen sie gemeinsam fort.

Und als sie ein Weilchen gegangen waren trafen sie auf einen Jäger, der einer Fliege auf zwei Meilen ein Auge ausschließen wollte. „Oh geh mit mir“, sprach der Soldat, „wenn wir drei zusammen sind, sollten wir doch wohl durch die ganze Welt kommen!“. Der Jäger war bereit und begleitete die beiden.

Und sie kamen zu sieben Windmühlen, deren Flügel trieben ganz hastig herum, obwohl es gar nicht windig war. Sie fragten sich, was wohl die Windmühlen antreibt, und sahen etwas weiter entfernt auf einem Baum einen Mann sitzen. Er hielt sich das eine Nasenloch zu und blies aus dem anderen. „Was treibst du da?“, fragten die Männer. „Ich blase die Windmühlen an, sodass sie laufen“, antwortete er. „Oh geh mit mir“, sprach der Soldat, „wenn wir vier zusammen sind, sollten wir doch wohl durch die ganze Welt kommen!“. Da stieg auch der Bläser herab und ging mit.

Nach kurzer Zeit sahen sie einen, der stand da auf einem Bein und hatte das andere abgeschnallt und neben sich gelegt. Da sprach der Herr: „Du hast es dir aber bequem gemacht zum Ausruhen“. „Nein, nein“, antwortete der Mann, „ich bin ein Läufer und damit ich nicht gar zu schnell springe, habe ich mir das Bein abgeschnallt. Wenn ich mit zwei Beinen laufe bin ich schneller als ein Vogel fliegen kann“. „Oh geh mit mir“, sprach der Soldat, „wenn wir fünf zusammen sind, sollten wir doch wohl durch die ganze Welt kommen!“ Da ging auch der Läufer mit. Kurz darauf begegneten sie einem der hatte ein Hütchen auf, das aber nur auf dem einen Ohr saß. Als der Soldat fragte, wieso er seinen Hut denn nur so schief auf habe, antwortete der Mann: „Setz' ich meinen Hut gerade, so kommt ein gewaltiger Frost, und die Vögel unter dem Himmel erfrieren und fallen tot zur Erde.“ „Oh geh mit mir“, sprach der Soldat, „wenn wir sechs zusammen sind, sollten wir doch wohl durch die ganze Welt kommen!“

Gemeinsam gelangen die sechs an den königlichen Hof. Der König und seine Tochter machten es den Sechse nicht einfach an ihren Schatz zu kommen – unter anderem versucht man, die sechs Kameraden in einem eisernen Käfig zu verbrennen. Doch der Mann mit dem Hut sorgte für eisigen Frost.

Und Sie können es sich wohl denken: Jeder der Männer konnte seine besondere Eigenschaft beim Kampf gegen den König einsetzen. Dank ihrer wunderbaren Künste bestehen die Sechse das Abenteuer und gewinnen schließlich dem König seinen gesamten Staatsschatz ab.

Sehr geehrte Damen und Herren,
ich bin gespannt, wer von Ihnen dieses Märchen kannte. Ich selbst muss ehrlich gestehen: Ich kannte es zuvor nicht und bin während der Vorbereitungen für meine Rede drauf gestoßen.

“Sechse kommen durch die ganze Welt“ ist der Titel des Märchens, das im Jahr 1819 von zwei sehr bekannten Märchenerzählern, den Brüdern Grimm, geschrieben wurde.

Was nehmen wir also aus diesem Märchen mit: Kräfte für sich alleine genommen bewirken nicht viel, vereinen wir diese jedoch, können wir unsere Ziele erreichen. Wenn wir jetzt also bei der berühmten Moral von der Geschichte sind, dann lautet sie in diesem Fall sicherlich: Gemeinsam sind wir stark!

Zugegeben, das klingt zunächst etwas platt. Gemeint ist damit aber Folgendes: Jeder von Ihnen hat vermutlich Freunde, Familienmitglieder, Bekannte, die er für besondere Eigenschaften schätzt. Ich denke dabei natürlich nicht an jemanden, der aus zwei Meilen Entfernung einer Fliege das Auge ausschließen könnte (wie zum Beispiel im Märchen).

Vielleicht schätzen Sie jemanden, der besonders gut zuhören kann, jemand anderen für seinen Humor, oder vielleicht auch sich selbst für Ihre Stärke und ihr Durchhaltevermögen.

Häufig gelangen wir ganz unfreiwillig in eine neue Lebensphase. Durch eine bestimmte Diagnose zum Beispiel. In diesen Momenten brauchen wir – brauchen Sie, liebe Betroffene – Menschen mit unterschiedlichsten Kräften. Heute auf diesem Symposium sind viele Kräfte versammelt: Ärztinnen und Ärzte, die die Erforschungen seltener chronische Krankheiten vorantreiben, Familienmitglieder, die unterstützen und pflegen und vielleicht sogar Freunde, die wir hier in der Gemeinschaft gefunden haben.

Gemeinsam stark sein, Kräfte bündeln, gemeinsam Ziele verfolgen, – seien es nun drei, sechs, sieben oder gar acht – „gemeinsam sollten wir wohl durch die ganze Welt kommen“.

Meine sehr verehrten Damen und Herren,
am diesjährigen Tag der seltenen Krankheiten, dem 29. Februar, hat die EU etwas Großartiges initiiert. Noch ein Beispiel dafür, dass vereinte Kräfte mehr bewirken können als jeder für sich alleine.

Es wurde eine neue Plattform freigeschaltet, um Informationen über seltene Krankheiten europaweit zu sammeln und auszutauschen. Wir teilen also unser Wissen miteinander und können dadurch mehr über Krankheitsbilder lernen, wodurch auch die Diag-

nose und Behandlung seltener Krankheiten verbessert wird.

Bisher gab es rund 600 solcher Datenbanken über ganz Europa verstreut – es wurde nicht zusammengearbeitet. Es gab keine gemeinsamen Normen für die Auswertung von Informationen, sodass Gemeinsamkeiten zwischen Krankheitsbildern nicht entdeckt wurden. Die Betroffenen blieben mit ihrem Leid oft alleine und hatten kaum Hoffnung auf Heilung. Durch eine einheitliche europäische Plattform können nun Diagnose- und Behandlungsstrategien einheitlich erfasst und über Landesgrenzen ausgetauscht werden. Eine tolle und wichtige Initiative!

Und dort schließt sich der Kreis: Denn wie die Sechse aus dem Märchen, sehen wir auch hier: Gemeinsam sind wir stark!

Lassen Sie es mich etwas deutlicher sagen: Auch in Europa bündeln wir Kräfte. Durch die Festlegung EU-weiter Normen für die Erhebung und gemeinsame Nutzung von Daten kann essentielles Wissen über einzelne Krankheiten zusammengetragen werden. Solche Netzwerke führen also Kräfte zusammen: Fachärztinnen und Fachärzte, Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler aus ganz Europa.

Kooperieren, zusammenhalten, unterstützen, sich austauschen – dafür steht auch die Deutsche Gesellschaft für Myasthenie. Es kommt darauf an, ein Netz aus Fachleuten aufzubauen, eine Anlaufstelle zu bieten, bei der Betroffene schnell und kompetent beraten werden.

Die DMG ist ein gemeinnütziger Verein und eine bürgernahe Organisation. Sie lebt von aktiven und ehrenamtlichen Mitgliedern, egal, ob sie medizinische und therapeutische Laien oder Experten sind. Sie leisten mit Rat und Tat Dienst am Erkrankten; sie geben Geld, damit eine gute und angemessene Betreuung und Beratung überhaupt möglich ist. Das nenne ich Engagement, das nenne ich Großzügigkeit, das ist Solidarität.

Solidarität beflügelt eine Gesellschaft, in der sich eigentlich viele Werte auflösen. Ein Beispiel für Solidarität schätze ich sehr: Hilfe für den Nächsten, Hilfe zur Selbsthilfe – das, was wir alltäglich erfahren im Ehrenamt. Ich glaube, Solidarität ist das Scharnier in unserer Gesellschaft. Ohne Solidarität hätten wir die Ellenbogengesellschaft und den Egoismus. Es ist beruhigend und wohltuend gerade im Krankheitsfall, auf den anderen bauen zu können. Zu wissen, dass man nicht alleine ist und dass, das hat uns auch das heutige Märchen gezeigt: Ziele können in der

Gemeinschaft erreicht werden.

Gestatten Sie mir zum Ende noch ein Zitat aus der Welt der Literaten. Erich Kästner sagte einmal:

„Es gibt nichts Gutes, außer: Man tut es.“

Ich danke Ihnen für Ihr Engagement, und wünsche der Deutschen Myasthenie Gesellschaft auch für den weiteren Verlauf des Symposiums gute Ergebnisse und für das kommende Jahr viel Erfolg.

Herzlichen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

Antje Grotheer

Zur Person:

Antje Grotheer MdBB SPD
Präsidentin der Bremischen Bürgerschaft
Telefon: 0421 361-4555
Mobil: 0162 1 06 95 46
E-Mail: antje.grotheer@buergerschaft.bremen.de
Twitter: @a_grotheer
Facebook: facebook.com/antje.grotheer2
Geboren am 25.01.1967 in Bremen
Verheiratet; zwei Kinder.

Wer uns noch nicht kennt...

Die Geschäftsstelle in Bremen



(von links nach rechts) :

**Anna Lingenberg
Edith Helfers
Sabine Nelde
Simone Westerhoff
Helga Jerko**

*Wir wünschen
Frau Jerko für ihren
neuen Lebensabschnitt ab
August 2019 alles Gute!*

Bildquelle: Leon Schlemminger



Verabschiedung von Helga Jerko - Geschäftsstellenleiterin in Bremen -



Helga Jerko

Liebe Mitglieder, lieber Vorstand,
Ärztlicher Beirat, Regionalleiterinnen & Regionalleiter, liebes Team,

eigentlich möchte ich mit diesen Zeilen gern „AUF WIEDERSEHEN“ sagen, da sich mein Leben mit dem 31. August 2019 ändern wird. Ich folge meinem Mann nach 47 Arbeitsjahren in die wohlverdiente Rente.

Wenn man jung ist, denkt man manchmal:

Ach – wenn ich doch mehr Freizeit hätte!

Dann folgt die Familienphase, und mit etwas Glück und starkem Willen ein erneuter Einstieg ins Arbeitsleben.

Das ist nicht immer ganz leicht zu koordinieren, aber mit unserem Sohn hatten wir diesbezüglich überhaupt keine Probleme! Also konnte ich auf drei Arbeitsstellen immer langjährig ganztags arbeiten. Ich danke dem Vorstand und besonders Hans Rohn für viele gemeinsame Jahre, und dass mich die Rente künftig sicher tragen wird.

Auf unserem letzten DMG-Kongress in Hofheim-Dieденbergen hat Herr Rohn für mich völlig unvermittelt das Thema angesprochen: Helga Jerko geht nach zwei Jahren Verlängerung in Rente.

Auch wenn ich es weiß, ist für mich der 31. August noch in weiter Ferne, und seine Rede hat mich völlig aus der Fassung gebracht.

11 ½ Jahre DMG sind schon eine lange Zeit.

Am Anfang war mir das Wort: Myasthenia gravis noch so unbekannt, wie fast allen Neu-Betroffenen, aber mit jedem Tag habe ich dazugelernt. Nach LEMS, der Congenitalen MG, der Organisation von Veranstaltungen, Medikamenten und Neu-Betroffene Mitglieder da abzuholen, wo sie sich gerade be-

finden und ihnen einen Weg ebnen, der die Myasthenie durch den richtigen Neurologen, die Klinik, die Medikamente und eventuell eine REHA-Maßnahme erträglicher sein lässt.

Das Wissen nehme ich für die Zukunft mit, aber meine Tage werden anders verlaufen.

Unseren großen Garten haben wir mit unserem Sohn geteilt. Dort wird demnächst ein Haus gebaut. Also werden künftig vier Personen auf dem Mehr-Generationen-Grundstück glücklich und zufrieden sein.

Sicherlich wird die Familie noch ausbaubar sein.

Meinen Hobbys wie Garten, Calligraphie, kochen, backen, nähen, fotografieren usw. kann ich dann ohne Zeitlimit nachgehen.

Ich werde Sie alle sehr vermissen, aber vielleicht bleibt der eine oder andere Kontakt bestehen.



Wir freuen uns auf eine langjährige Zweisamkeit!

Herzlichst

Helga & Jürgen Jerko

Protokoll zur 33. ordentlichen Mitgliederversammlung der DMG in Hofheim-Diedenberg vom 11.05.2019

**Ort: H+ Hotel
Airport West
Casteller Str. 106
65719 Hofheim-Diedenberg**

Beginn: 14:05 Uhr
Ende: 15:15 Uhr

Anwesende Mitglieder: 62

TOP 1 - Begrüßung, Änderungen, Ergänzungen zur Tagesordnung

Herr Rohn eröffnet die 33. ordentliche Mitgliederversammlung der Deutschen Myasthenie Gesellschaft e.V. in Hofheim-Diedenberg und heißt im Namen des Vorstandes alle Mitglieder herzlich willkommen.

Die Einladung zu dieser Mitgliederversammlung ist allen Mitgliedern frist- und formgerecht durch die DMG-Aktuell 1/2019 zugestellt worden. Weiterhin wurde ergänzend per Brief eingeladen.

Die Versammlung ist mit 62 stimmberechtigten Mitgliedern beschlussfähig.

Es liegen keine Anträge der Mitglieder vor.
Es liegen keine Anträge des Vorstandes vor.

TOP 2 - Mitgliederinformation und Gedenkminute

Zum Gedenken an die verstorbenen Mitglieder im Zeitraum zwischen der letzten und heutigen Mitgliederversammlung bittet Herr Rohn alle Anwesenden, sich zu erheben und ihnen in einer Schweigeminute zu gedenken. Der Vorsitzende dankt für die Anteilnahme.

Die Zahl der Mitglieder beträgt derzeit 3.420. Das ist eine Zunahme von 60 Mitgliedern.

An der personellen Besetzung unserer Geschäftsstelle hat es im vergangenen Jahr keine Veränderung gegeben.

Frau Jerko als Geschäftsstellen-Leiterin, Frau Helfers, Frau Westerhoff und Frau Nelde unterstützen den Vorstand durch Ihre gute Arbeit. Sie sind aktiv und engagiert für unseren Verein tätig.

Herr Rohn dankt allen Mitarbeiterinnen der Geschäftsstelle für ihre geleistete Arbeit.

Im Namen des gesamten Vorstandes und der Mitglieder dankt er allen Regionalleiterinnen und Regionalleitern sowie allen ehrenamtlichen Helfern unseres Vereins recht herzlich für ihre hervorragende und nicht immer leichte Arbeit.

Der Vorsitzende bedankt sich bei seinem Vorstand und allen, die den Verein gestützt und getragen haben.

TOP 3 - Protokoll der Mitgliederversammlung 2018 in Hofheim-Diedenberg

Das Protokoll der 32. Mitgliederversammlung von Hofheim wurde in der „DMG-Aktuell“ 2/2018 veröffentlicht. Die Zeitschrift wurde allen Mitgliedern zugesandt. Hierzu liegen keine Bemerkungen oder Ergänzungen vor. Damit ist das Protokoll anerkannt und verbindlich.

TOP 4 - Tätigkeitsbericht des Vorstandes

Der Tätigkeitsbericht für das Jahr 2018 ist allen in schriftlicher Form überreicht worden. Es besteht kein Erläuterungsbedarf. Fragen an den Vorstand bestehen nicht. Es gibt keine Ergänzungen.

TOP 5 - Kassenbericht 2018 und Etat 2019

5.1 Kassenbericht 2018

Der Kassenbericht liegt den Mitgliedern in schriftlicher Form vor.

5.2 Etat 2019

Der Haushalt 2019 liegt allen vor.

TOP 6 - Bericht der Kassenprüfer, Vorstandsentlastung

Herr Stefan Pfister trägt den Bericht der Kassenprüfer vor.

Zur Prüfung der Einnahmen und Ausgaben, der Vermögensübersicht, der freien Rücklagen 2018 waren Frau Helfers, der Schatzmeister Holger Frank, Herr Wied als Berater sowie Herr Laszlo Szolnoki (Kassenprüfer) sowie Herr Rohn am 02. März 2019 in der Geschäftsstelle in Bremen anwesend.

Die Prüfung ergab keine Einwendungen. Die Kassenabrechnung wurde von den Kassenprüfern als richtig befunden.

Herr Rohn dankt den Kassenprüfern für ihren Bericht.

Es gibt keine Fragen zur vorliegenden Abrechnung.

Herr Rohn stellt den Antrag, den Bericht der Kassenprüfer für 2018 anzuerkennen.

Abstimmung Antrag der Kassenprüfer Abrechnung 2018

Dafür: 62

Dagegen: 0

Enthaltungen: 0

Die Abrechnung 2018 ist mit 62 Stimmen angenommen.

Der Kassenprüfer stellt den Antrag, die Entlastung des Vorstandes für 2018 zu erteilen.

Abstimmung zur Vorstandsentslastung:

Dafür: 62

Dagegen: 0

Enthaltungen: 0

Der Vorstand ist für das Jahr 2018 entlastet.

Genehmigung des Haushaltes 2019

Die Unterlagen liegen in schriftlicher Form vor.

Es gibt dazu keine Frage von anwesenden Mitgliedern.

Abstimmung Genehmigung des Haushaltes 2019

Dafür: 62

Dagegen: 0

Enthaltungen: 0

Der Haushalt 2019 ist angenommen.

TOP 7 - Anträge von Mitgliedern

Es liegen keine Anträge vor.

TOP 8 - Anträge des Vorstandes

Es liegen keine Anträge vor.

TOP 9 – Verschiedenes

- Geschäftsstellen-Leiterin Frau Helga Jerko wird im August in Rente gehen. Ihren Ruhestand hatte sie

auf Bitte von Herrn Rohn um 2 Jahre verschoben.

Herr Rohn bedankt sich mit persönlichen Worten für die gemeinsame Zeit, die gute Zusammenarbeit und den Einsatz für die DMG. Nach Übergabe eines Präsentes spricht Frau Jerko einige Worte an alle Anwesenden im Saal.

- Eine LEMS-Betroffene meldet sich zu Wort und bittet um weitere LEMS-Workshop-Veranstaltungen seitens der DMG.

- Eine Regionalleiterin fragt zum besseren Verständnis nach dem DMG-Myasthenie-Register.

Herr Rohn beantwortet die Frage sehr ausführlich, begonnen bei der Historie, über den aktuellen Stand inklusive Ausblick in die Zukunft.

TOP 10 - Mitgliederversammlung 2020

Das nächste Myasthenie-Symposium und die 34. Mitgliederversammlung findet voraussichtlich vom 07. bis 10. Mai 2020 statt.

Aufgrund der Logistik und der Platzprobleme mit hoher Wahrscheinlichkeit wieder im H+Hotel Frankfurt Airport-West in Hofheim-Diedenbergen.

TOP 11 - Verabschiedung und Ende der Versammlung

Herr Rohn dankt allen, die sich an der Diskussion beteiligt haben, für die Beiträge, das Interesse und für die Teilnahme an der Mitgliederversammlung. Er erklärt die 33. ordentliche Mitgliederversammlung der Deutschen Myasthenie Gesellschaft um 15:15 Uhr für beendet und wünscht allen Teilnehmern einen angenehmen Abend in Hofheim-Diedenbergen beziehungsweise eine gute und sichere Heimfahrt.

Der Vorstand

STUDIE ZUM THEMA MYASTHENIA GRAVIS UND BELASTUNG DURCH DIE ERKRANKUNG

Liebes DMG-Mitglied,

wir freuen uns, Sie zu einer Studie einladen zu können, die wir gemeinsam mit dem integrierten Myasthenie-Zentrum (iMZ) und dem *NeuroCure Clinical Research Centrum* (NCRC) der Charité – Universitätszentrum Berlin (Studienleitung: Prof. Dr. med. Andreas Meisel, Studienkoordination: Dr. med. Sophie Lehnerer) initiiert haben.

Die Myasthenie ist eine chronische Erkrankung, die sowohl die Betroffenen als auch die Angehörigen meist ein Leben lang begleitet und nicht selten eine besondere Belastungssituation darstellt. Die Lebensqualität kann dadurch auf vielen Ebenen, wie beispielsweise in Bezug auf die berufliche und soziale Situation, eingeschränkt sein.

Wir möchten mit der Studie „Fragebogenerhebung zur systematischen Erfassung und Charakterisierung von Einschränkungen der Lebensqualität im Rahmen der Myasthenia gravis (MG)“ untersuchen, wie groß die körperliche und seelische Belastung durch die Erkrankung Myasthenia gravis ist und welche individuellen Faktoren einen Einfluss auf die Lebensqualität der Patienten haben. Um diese Fragen zu beantworten, brauchen wir die Mitarbeit möglichst aller DMG-Mitglieder. Daher möchten wir Sie bitten, den beigefügten Fragebogen auszufüllen. Die Bearbeitung ist für Sie mit einem **Zeitaufwand von ca. 30-45 Minuten** verbunden. Natürlich sind vollständig ausgefüllte Antwortbögen am besten, aber auch wenn Sie nicht alle Fragen beantworten können, hilft uns Ihre Mitarbeit.

Die Befragung erfolgt anonym - dies bedeutet, dass die Fragebögen keine Daten enthalten, die Rückschluss auf Ihre Person zulassen (wie z.B. Name, Geburtsdatum, Adresse). D.h. nach dem Ausfüllen und Versenden können die Angaben im Fragebogen keiner konkreten Person mehr zugeordnet werden.

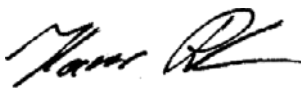
Wir möchten Sie bitten, die ausgefüllten Fragebögen in dem vorfrankierten und adressierten Umschlag an das Studienzentrum des NCRCs (Charité – Universitätszentrum Berlin) zu schicken. Bitte denken Sie daran, den Rückumschlag **auf keinen Fall mit Ihrem Absender** zu versehen, so dass die Anonymität gewahrt bleibt.

Im Studienzentrum werden die Fragebögen ausgewertet, **ohne** dass die Daten zu Ihnen zurückverfolgt werden können. Das bedeutet auch, dass konkrete Rückfragen zu Ihrem Fragebogen nicht möglich sind. Durch das Ausfüllen und Absenden geben Sie uns Ihr Einverständnis, dass die Fragebögen ausgewertet und die Ergebnisse z.B. in Fachzeitschriften veröffentlicht werden dürfen. So planen wir u.a. auch, Ihnen die Ergebnisse in einer „DMG-Aktuell“-Ausgabe ausführlich vorzustellen. Näheres entnehmen Sie bitte auch der beigelegten Studieninformation.

Wir würden uns sehr freuen, wenn Sie uns bei diesem, aus unserer Sicht für die Lebensqualität von sehr vielen Myasthenie-Patienten oft so wichtigem Thema, unterstützen. Wir erhoffen uns dadurch, aussagekräftige Informationen zu bekommen, um die Versorgung für unsere Myasthenie-Patienten deutlich zu verbessern.

Für Ihre Unterstützung bedanken wir uns bei Ihnen schon im Voraus und verbleiben

Mit freundlichen Grüßen



Hans Rohn
Vorsitzender Deutsche Myasthenie Gesellschaft e.V.



Prof. Dr. med. Andreas Meisel
Studienleiter
Leiter des iMZ Charité Berlin
Oberarzt Klinik für Neurologie
Charité - Universitätsmedizin Berlin



Dr. med. Sophie Lehnerer, M.A.
Studienkoordinatorin
Ärztin in Weiterbildung für den Facharzt
Neurologie
Charité - Universitätsmedizin Berlin