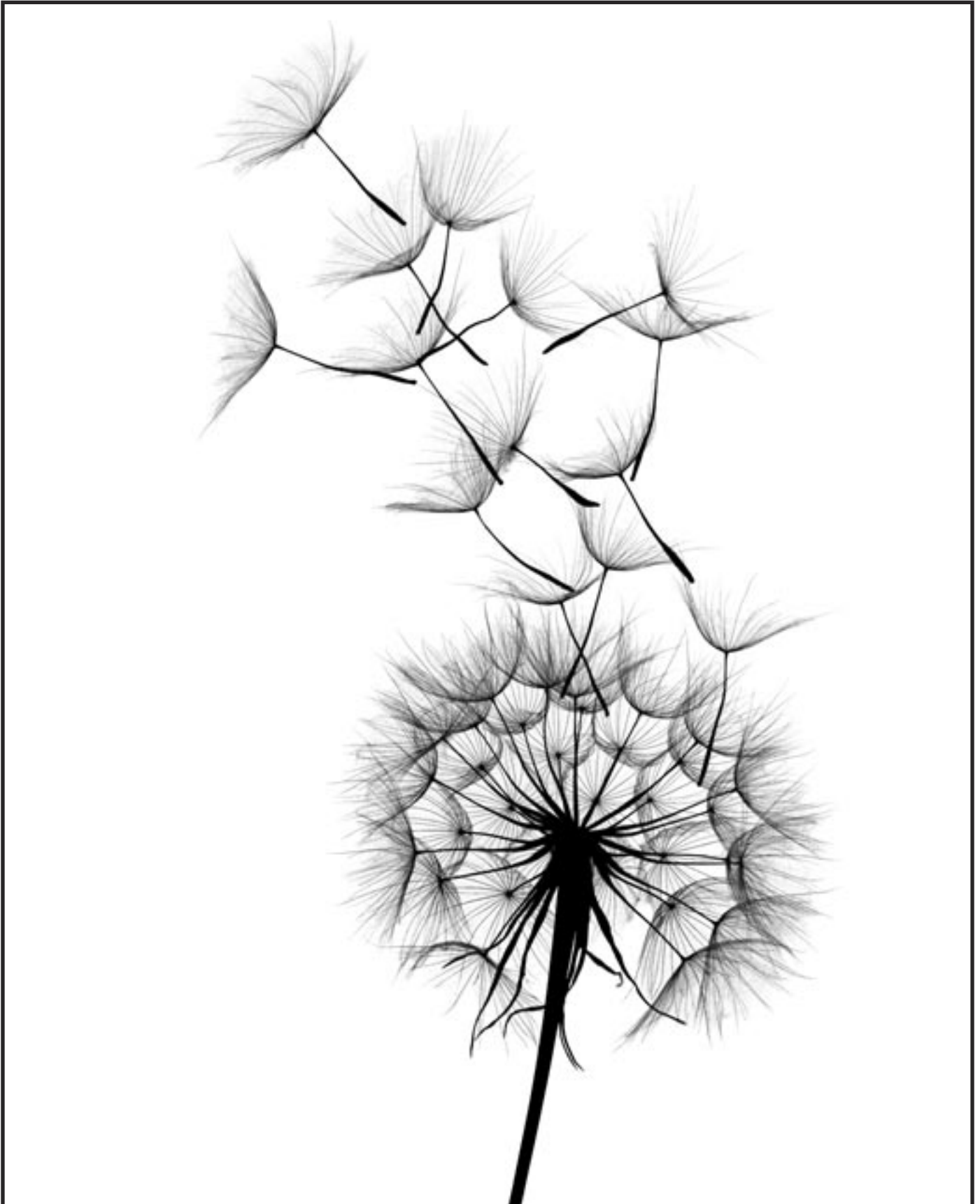




Ausgabe 3/2019

# ***DMG-Aktuell***

*Zeitschrift der Deutschen Myasthenie Gesellschaft e.V.*



# Inhalt

<b>1. Vorwort</b>	
Linda Bischel-Fleckenstein	3
<b>2. Vorstand</b>	
Vorwort - Vorsitzender Hans Rohn	4
<b>3. Info / Allgemeines</b>	
Trauer um Prof. Janzen	5
Neues iMZ-Münster	9
Gürtelrose-Impfung als Kassenleistung	12
Lieferengpässe bei Arzneimitteln	13
Kann Dr. Google krank machen?	14
<b>4. Allgemeine Infos</b>	
Informationen zur Erwerbsminderungsrente	15
MDK soll unabhängig werden	17
Menschen vereinsamen in Deutschland	18
Naturheilkunde	19
<b>5. Rückblicke Allgemein</b>	
Aufruf neuer Ansprechpartner	25
Gedicht	29
Gut zu Wissen - Notfalldose	30
Erfahrungsbericht Waisen der Medizin	38
Erfahrungsbericht LEMS	40
Erfahrungsbericht iMZ-Regensburg	41
Rückblicke	
<b>6. Termine und Veranstaltungen 2019</b>	43
<b>7. Interne Informationen</b>	
Warum Mitglied bei der DMG werden?	58
Mitgliedsantrag	60
Schriftenreihen der DMG	62
Adressen Vorstand / Ärztlicher Beirat und iMZ-Zentren	63
Ansprechpartner für unsere Regionalgruppen	64
DVD-DMG-Kongress 2019	67



Titelbild iStock

# 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., 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](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  
E-Mail: [druckerei.gildehaus@icloud.com](mailto: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,**

diese Ausgabe zu erstellen war nicht leicht. Sie steht für ein ganz besonders trauriges Ereignis. Die DMG hat einen herausragenden, einzigartigen Mitstreiter verloren. Völlig unerwartet ist Prof. Dr. Rudolf Wilhelm Christian Janzen verstorben. Es ist schwer, die richtigen und passenden Worte zu finden.

Wenn Prof. Janzen in einen Raum trat, wurde dieser mit seiner besonderen Präsenz ausgefüllt; man hat sich in seiner Gegenwart wohl gefühlt. Er musste nie laut seine Stimme erheben, man hat ihm einfach gerne zugehört und seinen Worten gelauscht. Er hat Neugier und Aufmerksamkeit bei seinen Zuhörern geweckt.

Vielleicht haben Sie die gleichen Assoziationen wie ich, wenn Sie das Titelbild dieser Ausgabe betrachten: Dem Löwenzahn und seiner schönen Form als Pusteblume werden ja viele Heilwirkungen zugeschrieben: schmerzstillend und beruhigend, kräftigend und aufbauend. So war Prof. Janzen in seiner Arbeit. Gleichzeitig gilt die Pusteblume auch als Symbol des Loslassens und des Neubeginns.

Letztlich hinterlassen die vielen kleinen „Fallschirmchen“ nachhaltige Spuren - es entstehen neue Triebe, die die Zukunft bedeuten.

Als herausragender Neurologe hat Prof. Janzen mit seiner Neugier, seiner Offenheit gegenüber neuen Therapiewegen und seiner einzigartigen herzlichen Persönlichkeit Keime gesät, die nachhaltig nachwirken werden.

Prof. Janzen hinterlässt eine unausfüllbare Lücke. Er wird der DMG und auch mir sehr fehlen.

Es war eine Ehre, ihn als Mensch gekannt und erlebt zu haben.

**Linda Bischel-Fleckenstein**



**Liebe Mitglieder,**

unser Ehrenmitglied Prof. Dr. Rudolf Janzen ist verstorben. Er, der uns allen über viele Jahre als Arzt beratend zur Seite stand, ist nicht mehr unter uns.

Als Vorsitzender des Ärztlichen Beirates hatte er stets die Situation der Patienten im Blick.

Einer seiner vielen markanten Sätze war:

„Der Patient hat immer recht!“

Ich persönlich habe einen guten Freund verloren. Gemeinsam haben wir über 20 Jahre viele Fragen der Medizin und des Gesundheitssystems besprochen und immer wieder neu über Veränderungen diskutiert.

Prof. Janzen konnte zäh und ausdauernd ein strittiges Thema bearbeiten und zu einem positiven Ergebnis vorantreiben. In einer Zeit, in der Medizin nicht nur heilt, sondern auch ein lukratives Geschäft geworden ist, habe ich seine Meinung immer sehr zu schätzen gewusst.

Ich verdanke ihm so manche Erkenntnis, konnte ihm unzählige Fragen stellen und bekam diese stets beantwortet.

Alle diese Jahre sind wir bei einem sehr vertrauten Sie geblieben, obwohl wir uns sehr nahestanden und gegenseitig wertschätzten.

Darüber nachzudenken, wie es ohne ihn weitergeht, macht mich sehr traurig, denn er wird mir in meinem Leben und innerhalb der DMG sehr fehlen.

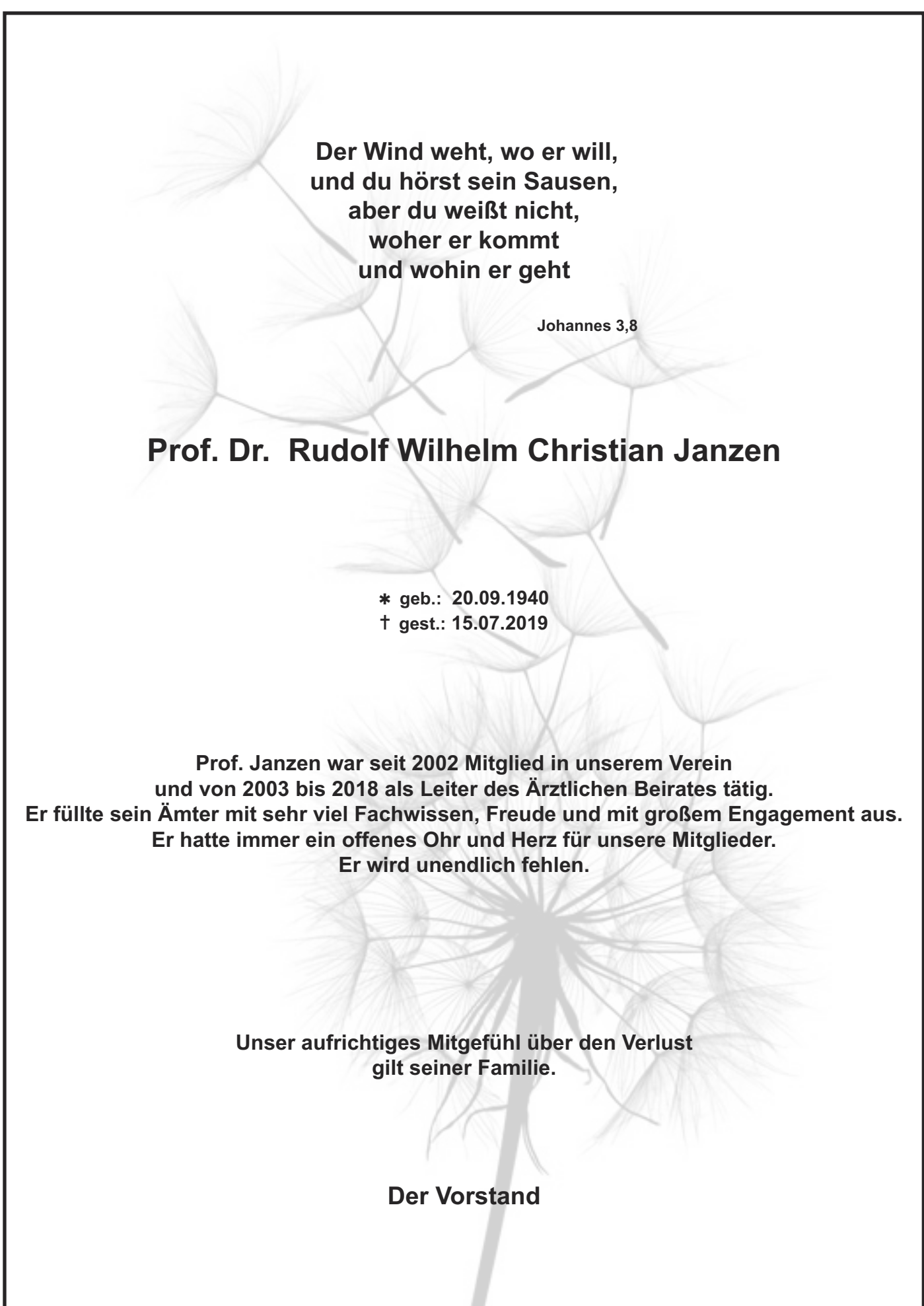
Wenn es einen „Neurologen-Himmel“ gibt, dann hat er es sich in höchstem Maße verdient, dort zu sein.

***Eine Stimme,  
die uns vertraut war, schweigt.  
Ein Mensch,  
der immer für uns da war,  
ist nicht mehr.  
Er fehlt uns.***

***Was bleibt,  
sind dankbare Erinnerungen,  
die uns niemand nehmen kann.***

**Hans Rohn**

**Vorsitzender**



**Der Wind weht, wo er will,  
und du hörst sein Sausen,  
aber du weißt nicht,  
woher er kommt  
und wohin er geht**

Johannes 3,8

## **Prof. Dr. Rudolf Wilhelm Christian Janzen**

\* geb.: 20.09.1940

† gest.: 15.07.2019

**Prof. Janzen war seit 2002 Mitglied in unserem Verein  
und von 2003 bis 2018 als Leiter des Ärztlichen Beirates tätig.  
Er füllte sein Ämter mit sehr viel Fachwissen, Freude und mit großem Engagement aus.  
Er hatte immer ein offenes Ohr und Herz für unsere Mitglieder.  
Er wird unendlich fehlen.**

**Unser aufrichtiges Mitgefühl über den Verlust  
gilt seiner Familie.**

**Der Vorstand**



**Professor Dr. med.  
Rudolf Wilhelm Christian Janzen**  
(1940-2019)

*Es ist in der Welt nichts schätzbarer als ein Herz,  
das der Liebe und Leidenschaft fähig ist.*

*Johann Wolfgang Goethe*

## **Nachruf Professor Rudolf Janzen**

Professor Dr. med. Rudolf Wilhelm Christian Janzen wurde am 20. September 1940 in Hamburg geboren und verstarb völlig unerwartet am 15. Juli 2019 bei einem furchtbaren Unfall in Paris. Die Nachricht seines Todes hat uns tief getroffen, macht uns sehr traurig und fassungslos. Sie lässt uns an Rudolf Janzen erinnern, wie wir ihn als Kollegen und Menschen erlebt haben.

Rudolf Janzen war Neurologe alten Schlages und konnte unser Fach in seiner ganzen Breite vertreten. Er war Spezialist für Schlaganfall, Multiple Sklerose und neuromuskuläre Erkrankungen. Von 1985 bis 2005 hat er als Chefarzt der Neurologischen Klinik des Krankenhauses Nordwest in Frankfurt am Main daran mitgewirkt, Strukturen über die eigene Klinik hinaus im Gesundheitssystem zu verbessern. So war er zum Beispiel maßgeblich an der Etablierung der spezialisierten Schlaganfallstationen (Stroke

Units) in Hessen beteiligt. Er setzte sich dafür ein, die spezialisierte Intensivmedizin strukturell innerhalb der Neurologie zu verankern und weiterzuentwickeln. Kompetenz und Verantwortung der Neurologen in der Intensivmedizin waren für ihn eine unabdingbare Voraussetzung für die bestmögliche Behandlung kritisch-kranker Patienten.

Die mit der zunehmenden Priorisierung von Effizienz und Ökonomie in der Medizin einhergehenden Probleme für Patienten wie Mitarbeiter erkannte er früh und machten ihm zunehmend große Sorgen. Bei seiner altersbedingten Verabschiedung als Chefarzt im Jahre 2005 sagte er, dass er froh darüber sei, in diesem Gesundheitssystem keine Verantwortung mehr tragen zu müssen. Er meinte dies wohl in Bezug auf seine chefärztliche Tätigkeit. Denn auch danach hat er berufspolitisch alles in seiner Macht stehende dafür getan, die mit der Ökonomisierung verbundenen Probleme für die Patienten so gering wie möglich zu halten. So setzte er sich in der Arzneimittelkommission der Deutschen Ärzteschaft vor allem für die Patientensicherheit ein. Dabei war ihm die Unabhängigkeit der Ärzte und die Transparenz in Bezug auf mögliche Interessenkonflikte insbesondere in Bezug auf die Pharmaindustrie - aber auch der Krankenhausträger - immer ein besonderes Anliegen.

Unter allen Erkrankungen galt der Myasthenia gravis und ihrem kleinem Bruder, dem Lambert-Eaton-Myasthenie-Syndrom, seine größte ärztliche Leidenschaft - diesen seltenen Autoimmunerkrankungen, die zu einer belastungsabhängigen Muskelschwäche der Arme und Beine sowie zur Schluck-, Sprech- und Atemlähmung führen können.

Konsequenterweise engagierte sich Rudolf Janzen als Mitglied des Ärztlichen Beirats der Deutschen Myasthenie Gesellschaft. Rudolf Janzen hat die Deutsche Myasthenie Gesellschaft von ihren Anfängen im Jahre 1986 an begleitet und ganz entscheidend mitgeprägt. Von 2010 bis 2014 war er Vorsitzender des Ärztliche Beirats. Der Patienten-fokussierte, umfassende und interdisziplinäre Versorgungsansatz war ihm dabei ein Kernanliegen, so dass er die Entwicklung und Umsetzung des Konzeptes für integrierte Myasthenie-Zentren der Deutschen Myasthenie Gesellschaft maßgeblich mit vorangetrieben hat. Seit 2012 hat er die Deutsche Myasthenie Gesellschaft in der European Myasthenia Gravis Association, dem europäischen Dachverband der Myasthenie-Selbsthilfeorganisationen vertreten. Für seinen unermüdlichen Einsatz ernannte ihn die Deutsche Myasthenie Gesellschaft im Jahre 2016 zum Ehrenmitglied.



Alleine der außergewöhnlich lange Zeitraum seines Engagements macht klar, welche Bedeutung er für die Deutsche Myasthenie Gesellschaft hat. Rudolf Janzen war unser am längsten aktives Mitglied im Ärztlichen Beirat. Die, die ihn kannten und erleben durften, wissen, mit welchem Einsatz er diese Mitgliedschaft ausfüllte. Letztlich standen für ihn immer die Patienten im Zentrum seines Denkens und Handelns. Seine Argumente, unterlegt mit seiner lebhaften Gestik und Mimik, überzeugten. Auf den jährlichen Kongressen der Deutschen Myasthenie Gesellschaft waren seine engagierten Beiträge und Kommentare stets Höhepunkte. Auf den vielfältigen Patientenveranstaltungen der Deutschen Myasthenie Gesellschaft war er wohl der beliebteste Redner. Seine Beiträge waren nicht nur für die Patienten und deren Angehörige äußerst interessant. Auch, weil er Faktisches häufig mit unterhaltsamen Anekdoten unterlegen konnte, waren seine Beiträge auch für uns jüngere Kollegen sehr lehrreich.

Er konnte dabei auf seinen über Jahrzehnte aufgebauten Erfahrungsschatz zurückgreifen. In die Neurologie wurde er quasi hinein geboren. Als er 17 Jahre alt war, wurde sein Vater Ordinarius für Neurologie und Direktor der bedeutenden Neurologischen Klinik des Universitätskrankenhauses Eppendorf der Universität Hamburg. So verwundert es nicht, dass sein Vater ihn in seinem neurologischen und ärztlichen Handeln prägte. Damit war sein Leben als Neurologe vorgegeben, worüber er auch im höheren Alter mit der ihm eigenen, leicht ironischen Distanz gerne gesprochen hat. Rudolf Janzen hat die bahnbrechenden Entwicklungen in der Neurologie des letzten halben Jahrhunderts miterleben und mitgestalten dürfen. Stand früher die Krankheitsdiagnose fast alleine im Zentrum des Wirkens eines Neurologen, wurde Schritt für Schritt auch die Neurologie ein therapeutisches Fachgebiet. Das gilt auch für die vielen seltenen Erkrankungen der Neurologie. Unter diesen kann die Myasthenie als prototypisch angesehen werden, war sie doch mit die erste, die auf Basis des neuen pathophysiologischen Verständnisses behandelbar wurde. Rudolf Janzen hat diese Entwicklungen vom genaueren pathophysiologischen Verständnis zur verbesserten Diagnostik und Therapie mitgeprägt. Seine historische Perspektive brachte er häufig auch und gerade in Diskussionen zur Bewertung neuartiger Therapien ein, die in den letzten Jahren auch zunehmend die Myasthenie erreichen. In der Diskussion war er streitbar, dabei intellektuell herausragend, nie polemisch oder polarisierend, in der Sache immer konstruktiv, kompromissbereit und lösungsorientiert.

Im besten Sinne verband er in seiner Arbeit als Arzt eine lebenslange wissenschaftliche Neugier mit einem herausragenden interdisziplinären Verständnis und einer außergewöhnlichen Empathie für die Belange von Patienten. So unterstützte Rudolf Janzen stets den medizinischen Fortschritt. Er gehörte schon in den 1990er Jahren zu den ersten Neurologen, die das Potential der neuen minimal-invasiven Operationstechnik für die Thymektomie erkannten. Konsequenterweise lud er zur Demonstration dieser Operation an seiner neurologischen Klinik ein, woraus sich ein kontinuierlicher Austausch mit der Thoraxchirurgie ergab. So profitieren seine Patienten von seiner visionären Denkweise.

Rudolf Janzen hatte neben seiner beruflichen und später auch ehrenamtlichen Tätigkeit vielfältige Interessen, mit besonderem Herz für die schönen Dinge des Lebens, vor allem der bildenden Kunst und klassischen Musik. In seiner Freizeit zeichnete er sehr gerne.

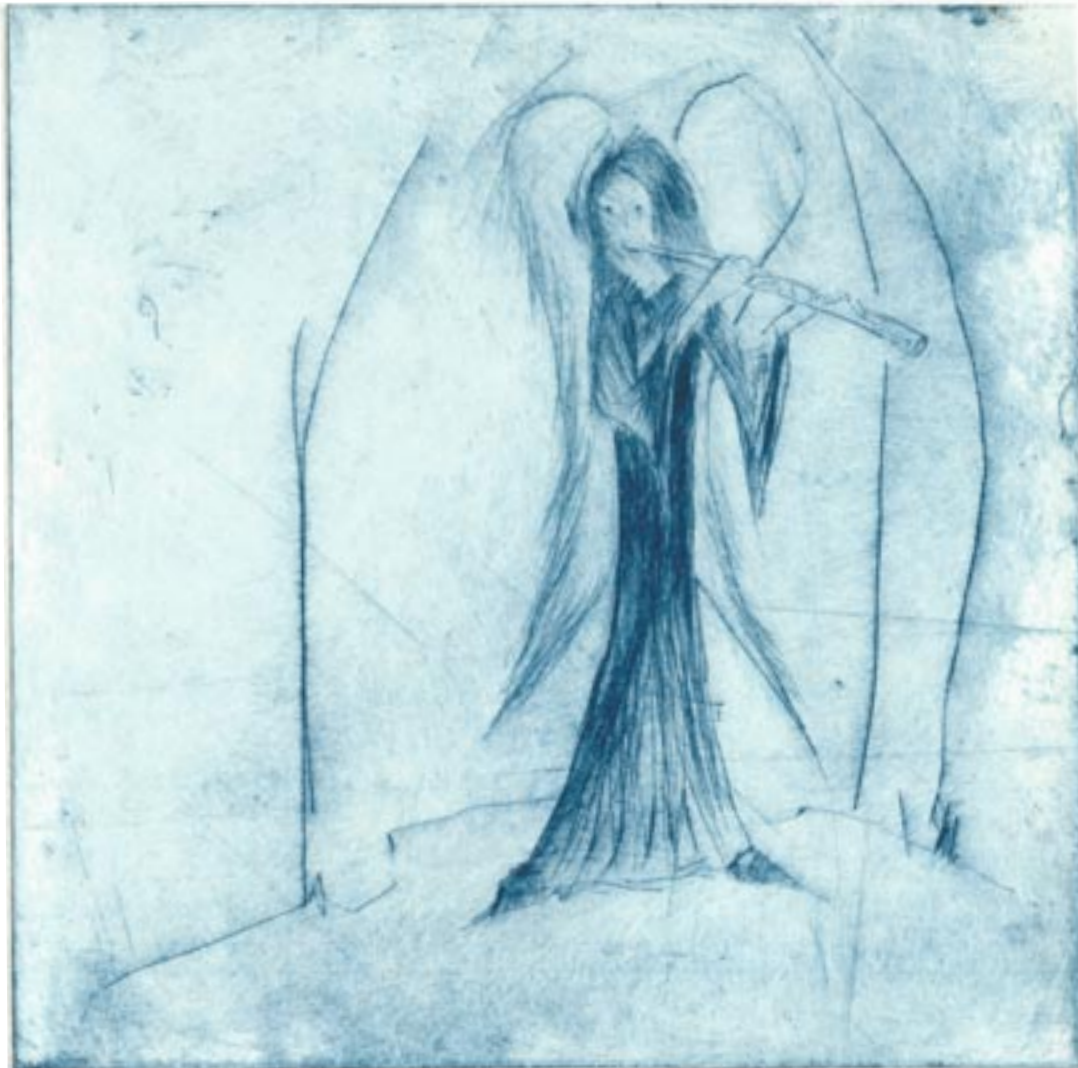
Seine Familie lag ihm ganz besonders am Herzen. Im geselligen Rahmen erzählte er mit besonderem Stolz von seinen Kindern und Enkelkindern. Dabei wurde immer auch sehr deutlich, welche herausragend wichtige Rolle seine Ehefrau Dr. Irmgard Janzen in seinem Leben spielte.

Rudolf Janzens Tod reißt eine riesige Lücke. Mit ihm verlieren wir einen stets verlässlichen Partner, der uns allen sehr schmerzlich fehlen wird. Seine enorme Kompetenz und seinen schier unerschöpflichen Einsatz für die Deutsche Myasthenie Gesellschaft und die betroffenen Patienten werden wir sehr vermissen. Was bleibt, ist die Erinnerung und tiefe Dankbarkeit für seine bedeutenden Leistungen im Ärztlichen Beirat und in der Deutschen Myasthenie Gesellschaft. Leider war es uns nicht mehr möglich, ihm diesen Dank in angemessener Weise persönlich mitzuteilen.

**Unsere Gedanken sind bei ihm  
und seiner Familie.**

**Prof. Dr. med. Andreas Meisel  
Prof. Dr. med. Berthold Schalke**

**im Namen des  
Ärztlichen Beirats der  
Deutschen Myasthenie Gesellschaft**



"Nehmen Sie alle diesen Nachschlag als Ermutigung,  
die Flötentöne kommen von innen  
und jeder mag sie klingen lassen wie er will."

RWC Janzen





## Neuer Hafen für Myastheniepatienten

### Ambulanz in Münster verzahnt Wissenschaft und Therapie

Schwäche in den Muskeln, Schwierigkeiten beim Greifen und Heben, rasches Ermüden. So kann die Myasthenia gravis aussehen. Aber auch so: Probleme, die Augenlider zu heben, den Mund zu schließen, zu sprechen, zu lachen, zu essen. Deshalb erleben Betroffene oft eine Odyssee durch Kliniken und Praxen, ehe ihre Beschwerden richtig erkannt werden. Seit August 2019 ist nun ein neuer „Hafen“ hinzugekommen: Das interdisziplinäre Myastheniezentrum (iMZ) des Universitätsklinikums Münster mit seiner Spezialambulanz.



Universitätsklinikum Münster

Hier kümmern sich Thoraxchirurgen, Physiotherapeuten, Logopäden und Neurologen Hand in Hand um die Betreuung der Betroffenen. Denn die Myasthenia gravis (MG) kann – einmal richtig diagnostiziert – gut behandelt werden. Um den chronisch Kranken auf ihrem Weg von der Kinder- die Jugend- in die Erwachsenenmedizin optimal zu begleiten, sitzen auch die Pädiater mit am Tisch, wenn komplexe Krankengeschichten in der neuroimmunologischen Fallkonferenz besprochen werden.

Je nach individueller Situation verordnen die Ärztinnen und Ärzte nach eingehender Diagnostik spezielle Medikamente oder Hilfsmittel, beschließen Zusatzuntersuchungen, eine Betreuung durch die Sozialmediziner oder eine stationäre Aufnahme. Insbesondere für Schluckstörungen gibt es eine weitreichende Expertise. Treten myasthene Krisen auf, stehen auf der Überwachungs- und Intensivstation alle notwendigen Therapien jederzeit bereit.

Doch das ist nur eine Facette der Arbeit.

„Wir wollen der Myasthenie auch aus wissenschaftlicher Sicht auf den Grund gehen. So suchen wir nach Biomarkern, um die Diagnose, Prognose und Therapie der MG zu verbessern“, erläutert Dr. med. Tobias Ruck, der die Ambulanz als neurologischer Oberarzt betreut.

So soll unter anderem aus Blutproben eine Biobank in enger Zusammenarbeit mit anderen iMZs aufgebaut werden. Das Myasthenieregister der DMG, an dem Münsters Mediziner nun ebenfalls mitarbeiten, liefert hierzu die detaillierten klinischen Informationen.

Durch diese enge Verzahnung werden einerseits die Facetten der vielfältigen Krankheit dokumentiert, was langfristig bei der schwierigen Diagnose helfen kann. Andererseits kann anhand der Proben die genaue Wirkung von Therapien analysiert und das Ansprechen ggf. vorhergesagt werden.

„Gerade bei einer so seltenen Krankheit wie der MG können wir aus Medikamentenstudien zudem viel über die Krankheitsmechanismen lernen“, erläutert Univ.-Prof. Prof. h.c. Dr. med. Heinz Wiendl, Direktor der Klinik für Neurologie mit Institut für translationale Neurologie am UKM.

Myasthenie-Betroffene sollen in Münster langfristig „andocken“: Sie werden ausführlich diagnostiziert, erhalten unter anderem über die Studien die neueste medikamentöse Behandlung und werden in der Ambulanz von kompetenten Fachärzten eng betreut.



Das Power-Team von Münster

**Sarah Khalil**



## Rücktritt DMG-Schriftführer

Liebe Mitglieder,

wir möchten Ihnen mitteilen, dass unser Vorstandsmitglied, Frank Johnen, in seiner Funktion als Schriftführer der DMG aus persönlichen und gesundheitlichen Gründen zurückgetreten ist.

Wir bedauern diese Entscheidung.

Gleichzeitig sind wir froh, dass Herr Johnen sein Amt als DMG-Ansprechpartner von Aachen weiter ausführen wird.

Auf dem Bild sind zu sehen von links:

**Dr. Tobias Ruck, Dr. Marc Pawlitzki, Dr. Bettina Schubert - DMG, Priv.-Doz. Dr. Nico Melzer, Prof. Heymut Omran, Priv.-Doz. Dr. Gerd Meyer zu Hörste, Hans Rohn - DMG, Prof. Dr. Heinz Wiendl, Oliver Schwarz, Dr. Barbara Fiedler**

### Der Vorstand

Juli 2019

**Univ.-Prof. Prof. h.c. Dr. med.  
Heinz Wiendl  
Direktor**

**Albert-Schweitzer-Campus 1, Gebäude A1  
Westturm, Ebene 05  
48149 Münster  
sekretariat.neurologie@  
ukmuenster.de  
neurologie.ukmuenster.de**

**Terminvergabe  
Tel.: 0251 - 83 48016  
Fax.: +49 251 / 83-48199  
Werktags von 8.00 - 15.30 Uhr**



Quelle: UKM

Bild: Bifi

# EINLADUNG für Ärzte und Interessierte



**Einladung zur 10. Jahrestagung der  
International Thymic Malignancy Interest Group (ITMIG)**

**Alle Neuigkeiten (in englischer Sprache) über Thymome und  
die Thymom-assoziierte Myasthenie - interaktiv mit weltweit  
führenden Experten und in einzigartiger Umgebung.**

**Weitere Informationen unter <http://itmig2019.org/> oder  
[alexander.marx@umm.de](mailto:alexander.marx@umm.de)**