



Ausgabe 1/2021

# DMG-Aktuell

Zeitschrift der Deutschen Myasthenie Gesellschaft e.V.



**Einladung zum  
DMG-Kongress und  
Mitgliederversammlung 2021**

## Inhalt

<b>1. Vorwort</b>	
Linda Bischel-Fleckenstein	3
<b>2. Vorstand</b>	
Vorwort - Vorsitzender Hans Rohn	4
<b>3. Info / Allgemeines</b>	
Ein herzliches Dankeschön	5
Einladung zur virtuellen Mitgliederversammlung	6
Tagesordnungspunkte zur MV 2021	7
Anträge des Vorstandes	8
Tätigkeitsberichte 2019 / 2020	11
Einladung zur Virtuellen DMG-Kongress 2021	17
<b>4. Allgemeine Infos</b>	
LEMS Umfrage	22
Covid Prüfung Priorisierung	23
Informationen zu Covid 19 Impfung	25
Neuer iMZ-Leiter in Münster	29
Interaktive LEMS Videokonferenz	30
Zertifizierungsverfahren	31
„Impfzentrale“	32
Das ändert sich für Krankenversicherte	34
Heilmittelbedarf	36
Allgemeine Informationen	40
<b>5. Rückblicke Allgemein</b>	
Wir gedenken	59
Rückblicke / Erfahrungsberichte / Leserbriefe	62
<b>6. Termine und Veranstaltungen 2021</b>	82
<b>7. Interne Informationen</b>	
Warum Mitglied bei der DMG werden?	87
Mitgliedsantrag	89
Schriftenreihen der DMG	91
Adressen Vorstand / Ärztlicher Beirat und iMZ-Zentren	92
Ansprechpartner für unsere Regionalgruppen	93



Titelbild: shutterstock

## Impressum

### Herausgeber:

Deutsche Myasthenie Gesellschaft e.V.  
Geschäftsstelle Bremen  
Westerstr. 93  
D-28199 Bremen  
Telefon: 0421 / 59 20 60  
E-Mail: [info@dmg-online.de](mailto:info@dmg-online.de)  
Internet: [www.dmg-online.de](http://www.dmg-online.de)  
Geschäftszeiten: Mo., Di., Mi., Fr. 9.00 bis 13.00 Uhr  
Do. 9.00 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)

### Herstellung:



Gildehaus Werbetechnik

Löwenzahnweg 7  
D-26135 Oldenburg  
Telefon: 0441 / 20 30 58  
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.  
© 2021 Deutsche Myasthenie Gesellschaft

### Bezugspreis: € 6,00

Ausschließlich 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,

das letzte Jahr hat gefühlsmäßig einen Marathon hingelegt und nun hält das Leben für 2021 ein neues Kapitel bereit, in dem bisher noch ein Virus die Hauptrolle spielt. Eines hat uns das vergangene Jahr gelehrt: „Irgendwie kommt doch alles anders, als man denkt.“

Bei Telefongesprächen mit Freunden oder anderen Mitmenschen kann man zeitweise wiederum heraus hören, dass das Gute in dieser Krise bewusst entdeckt und gesucht wird. Keine Frage, die Krise stellt jeden Einzelnen vor ungeahnte Herausforderungen, die jeder individuell zu meistern vermochte und noch vermag. Bekanntlich soll man seinen Blick nach vorne richten. Es bleibt abzuwarten, welche Geschichten das Leben in diesem Jahr bereithält.

Inzwischen kann man wohl berechtigt sagen, dass wir Licht am Ende des Tunnels sehen, seit die Impfungen in unserem Land begonnen werden konnten.

Einige Mitglieder fragen sich vielleicht noch, ob eine Impfung ratsam ist. Hier lautet die eindeutige Antwort der Fachleute und von unserer Selbsthilfeorganisation: Ja! Bitte lassen Sie sich impfen. Natürlich können Sie dennoch an Covid-19 erkranken, aber der Krankheitsverlauf und die Symptome sind stark vermindert, wenn Sie sich eine Infektion zuziehen.

Es gibt nur ganz wenige Personen, die sich nicht impfen lassen dürfen wie z.B. einige Chemo-Patienten. Mit dieser Ausgabe erhalten Sie die Einladung zu unserer virtuellen Mitgliederversammlung 2021 mit der Bitte, sich hierfür in der Geschäftsstelle mit der extra hierfür eingerichteten E-Mailadresse [buero@dmg-online.de](mailto:buero@dmg-online.de) anzumelden.

Aus datenschutzrechtlichen Gründen können nur angemeldete Mitglieder an der Mitgliederversammlung teilnehmen.

Es wird für uns alle eine neue Erfahrung und digitale Herausforderung werden, aber auch das werden wir sicherlich gut meistern.

Zur Mitgliederversammlung finden Sie vorab die beiden Tätigkeitsberichte von 2019 und 2020 veröffentlicht.

Natürlich sind Sie auch herzlich zu unserem virtuellen DMG-Kongress eingeladen, der am 7. Mai 2021 stattfindet. Das Programm können Sie auf den Seiten 11 bis 12 erfahren. Für die Anmeldung wurde auch hier eine extra E-Mailadresse eingerichtet, welche [kongress@dmg-online.de](mailto:kongress@dmg-online.de) lautet.

**Ganz wichtig:** Zur Teilnahme an beiden Veranstaltungen sind **zwei Anmeldungen** erforderlich.

Es warten in dieser Ausgabe eine Vielzahl weiterer interessanter Themen auf Sie:

Allgemeine wichtige Änderungen für Krankenversicherte in 2021, Änderung bei der Heilmittelverordnung, Neuregelungen im Bereich Gesundheit und Pflege, interessante Erfahrungsberichte und Rückblicke unserer Regionalgruppen, die erfolgreich Online-Veranstaltungen für alle Mitglieder seit letztem Jahr anbieten.

**Ich wünsche Ihnen viel Freude beim Lesen dieser Ausgabe und allen bis zur nächsten DMG-Aktuell eine schöne, frühlingshafte Zeit.**

**Ihre**

**Linda Bischel-Fleckenstein**

**Redakteurin**



Liebe Mitglieder,

nachdem unsere Mitgliederversammlung 2020 wegen der Corona-Pandemie ausfallen musste, werden wir dieses Jahr unsere Mitgliederversammlung 2021, so wie es der Gesetzgeber gefordert hat, virtuell bzw. in digitaler Form abhalten. Um dieses möglich zu machen, haben wir uns von der Anwaltskanzlei Winheller fachlich beraten lassen und um juristische Unterstützung gebeten. Weil unsere Selbsthilfeorganisation dies selbst noch nie gehandhabt hat und es ausschließlich immer sog. Präsenzveranstaltungen gab, wird die Mitgliederversammlung bezüglich der Wahlen und der Stimmauszählungen von dieser juristischen Fachfirma begleitet werden. Wir alle benötigen aktuell und auch in Zukunft Rechtssicherheit und wollen durch eine Erweiterung der Satzung die Möglichkeit schaffen, dass solche Veranstaltungen im Notfall möglich sind.

Diese Satzungs-Erweiterung haben wir natürlich ebenfalls vorab vom Anwalt bezüglich der Rechtskonformität prüfen lassen.

Liebe Mitglieder, auch ich habe eine Veranstaltung, bei der wir uns alle in die Augen sehen können, mit der wichtigen Möglichkeit sich auszutauschen und gemeinsam auch lachen zu können, natürlich viel lieber. Diese Situation ist für uns alle neu und stellt eine große Herausforderung dar.

An der Durchführung unserer Mitgliederversammlung hängen sehr viele Verfahren, die als Vereins-

mitglied nicht direkt sichtbar sind, aber zum Erhalt der Gemeinnützigkeit und der Weiterführung des Vereins von großer Wichtigkeit und Bedeutung sind.

Ich freue mich darüber, dass es uns gelungen ist, unsere Ärztliche Vortragsreihe bzw. unseren DMG-Kongress freitags ebenfalls virtuell durchführen zu können. An diesem Tag werden wir auch unseren Myasthenie-Preis verleihen und die Preisträgerin per Video zuschalten.

In der Hoffnung, dass wir uns bald wieder persönlich treffen und sehen können, ohne Gesichtsmaske und Abstandsregeln, freue ich mich auf zwei interessante Veranstaltungstage.

Bleiben Sie bis dahin gesund!

**Hans Rohn**

**Vorsitzender**

## Ein herzliches Dankeschön an alle Spender!

Wir möchten uns herzlich bei unseren Spendern und Förderern im vergangenen Jahr, einschließlich der eingegangenen Weihnachtsspenden 2020, im Namen unserer Selbsthilfeorganisation und aller Mitglieder bedanken.

Hier sind auch unsere ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter zu nennen, die sich vor Ort für andere Myasthenie-Betroffene engagieren und einsetzen.

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 aber auch bei weniger erfreulichen Ereignissen wie z. B. Traueranlässen.

Besonders erwähnen wollen wir auch die Spender für eine besondere Art von Spenden: Einige von Ihnen haben anonym den Jahresbeitrag von Mitgliedern übernommen bzw. gespendet, damit MG-Betroffene weiterhin Mitglied in unserer Selbsthilfeorganisation sein können. Ist das nicht eine schöne Idee?

Dankbarkeit ist keine Erklärung,  
die man abgibt.  
Sie ist Wertschätzung des Gegebenen  
und Ausrichtung des Bewusstseins auf das,  
woher die Gabe kommt.

(© Michael Depner, Wuppertal)

**Vielen herzlichen Dank für Ihre wichtige Unterstützung!**

Ihre

Deutsche Myasthenie Gesellschaft e.V.



# Einladung zur virtuellen Mitgliederversammlung 2021

Wie können Sie daran teilnehmen?

**Wichtig:**

**Eine Teilnahme an beiden Veranstaltungen  
- Mitgliederversammlung und Kongress -  
erfordert zwei Anmeldungen!**

Liebe Mitglieder,

bitte beachten Sie, dass Sie sich zur Teilnahme an der Mitgliederversammlung aus rechtlichen- und Datenschutzgründen zwingend vorher anmelden müssen!

Bitte schreiben Sie in diesem Falle bis spätestens **18. April 2021** eine E-Mail an

[buro@dmg-online.de](mailto:buro@dmg-online.de)

Sie erhalten dann die Zugangsdaten mit Passwörtern  
und erforderlichen Unterlagen per E-Mail  
in der 18. Kalenderwoche bis spätestens **07. Mai 2021** zugesandt.

**WICHTIG:** Eine Teilnahme an der Mitgliederversammlung 2021 ist  
ausschließlich über die [buro@dmg-online.de](mailto:buro@dmg-online.de) möglich!

Wir freuen uns über Ihre Teilnahme  
an der Virtuellen Mitgliederversammlung!

Ihre

**Deutsche Myasthenie Gesellschaft e.V.**

Hiermit werden alle Mitglieder der  
Deutschen Myasthenie Gesellschaft e.V.  
zur virtuellen Mitgliederversammlung  
2021 eingeladen\*

Samstag, 8. Mai 2021 um 11.00 Uhr

## Tagesordnung

1. Begrüßung, Änderungen und Ergänzungen der Tagesordnung
2. Mitgliederinformation und Gedenkminute
3. Protokoll der Versammlung in Hofheim-Diedenbergen 2019
4. Bericht des Vorstandes
5. Kassenbericht 2019 / 2020 und Etat 2021
6. Bericht der Kassenprüfer, Vorstandsentlastung 2019 / 2020
7. Anträge des Vorstandes
8. Anträge von Mitgliedern
9. Wahlen  
Vorsitzende/r
2. Stellv Vorsitzende/r
10. Verschiedenes
11. Mitgliederversammlung 2022
12. Verabschiedung und Ende der Veranstaltung

Vorsitzender

stellv. Vorsitzende

Gez. H. Rohn

Gez. C. 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 e.V. Mitgliederversammlung 2021

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

### **Einleitung und Erklärung:**

Die Benennung des Vorstandes wird auf den geschäftsführenden Vorstand reduziert. Weitere Funktionsträger werden vom Vorstand benannt. Damit wird ein flexiblerer personeller Einsatz möglich gemacht.

### **1. Antrag:**

#### **§ 7 Vorstand**

Der Vorstand im Sinne des § 26 BGB sind der 1. Vorsitzende, der 1. Stellvertreter, der 2. Stellvertreter und der Schatzmeister. Sie vertreten den Verein gerichtlich und außergerichtlich. Der 1. Vorsitzende der DMG ist zusammen mit einem weiteren Mitglied des geschäftsführenden Vorstandes vertretungsberechtigt. Im Fall der Verhinderung des 1. Vorsitzenden sind jeweils zwei Mitglieder des geschäftsführenden Vorstandes zusammen vertretungsberechtigt.

### **Einleitung und Erklärung:**

Durch Veränderung von §7 wird §8 mit Punkt 7 ergänzt.

### **2. Antrag:**

#### **§ 8 Zuständigkeit des Vorstandes**

Der Vorstand ist für alle Angelegenheiten des Vereins zuständig, soweit sie nicht durch die Satzung einem anderen Vereinsorgan zugewiesen sind.

Er hat vor allem folgende Aufgaben:

1. Vorbereitung der Mitgliederversammlung und Aufstellung der Tagesordnung;
2. Einberufung der Mitgliederversammlung;



3. Ausführung der Beschlüsse der Mitgliederversammlung;
4. Aufstellung eines Haushaltsplans für jedes Geschäftsjahr; Buchführung; Erstellung eines Jahresberichts;
5. Beschlussfassung über Aufnahme, Streichung und Ausschluss von Mitgliedern;
6. Führung der laufenden Geschäfte des Vereins. Der Vorstand ist legitimiert, Aufgaben auch an andere haupt- und ehrenamtliche Personen zu übertragen;
7. Berufung von Funktionsträgern für besondere, vom Vorstand festgelegte Tätigkeitsbereiche - bspw. Regionalgruppenreferent/in, Pressereferent/in, Ärztlicher Berater/in des Vorstandes, Koordinator/in für Zertifizierungen, Schriftführer/in ; auch als besondere Vertreter iSd § 30 BGB.

Der Vorstand soll in allen wichtigen ärztlich-fachlichen Angelegenheiten die Meinung des Ärztlichen Beirats einholen. Die Entscheidung trifft der Vorstand.

### **Einleitung und Erklärung:**

Dadurch, dass die Leiter der iMZ-Zentren aufgrund ihrer Funktion automatisch einen Sitz im Ärztlichen Beirat haben, passen wir die Satzung den Gegebenheiten an.

### **3. Antrag:**

#### **§ 11 Der Ärztliche Beirat**

Der Ärztliche Beirat setzt sich zusammen aus den Leitern der zertifizierten Myasthenie-Zentren (iMZ) und den von der DMG berufenen fachbezogenen Beratern. Fachbezogene Berater werden für zwei Jahre vom Vorstand benannt. Vorstandsmitglieder können nicht zugleich Mitglieder des Beirates sein.

Der Ärztliche Beirat steht dem Verein in medizinisch-wissenschaftlicher Hinsicht zur Verfügung. Er berät die DMG in allen medizinischen Fragen.

### **Einleitung und Erklärung:**

§14 wird aufgrund der aktuellen Corona-Situation durch §14 a ergänzt und aktualisiert, um virtuelle Mitgliederversammlungen bei Notwendigkeit / Bedarf möglich zu machen.

### **4. Antrag:**

#### **Zusatz § 14 a**

1. Mitgliederversammlungen finden grundsätzlich als Präsenzveranstaltung am Sitz des Vereins statt. Der Vorstand kann beschließen, dass die Mitgliederversammlung an einem anderen Ort als dem Sitz des Vereins stattfindet.
2. Der Vorstand kann beschließen, dass Mitglieder ohne Teilnahme an einer Mitgliederversammlung ihre Stimme in Textform oder schriftlich abgeben können (Briefwahl).

3. Der Vorstand kann beschließen, dass Beschlüsse des Vereins oder Wahlen zu Vereinsämtern ohne Abhaltung einer Mitgliederversammlung im schriftlichen Verfahren gefasst werden; zur Wahrung dieses Schriftformerfordernisses genügt die Textform, § 126 b BGB.  
Der Vorstand kann ein Mindestquorum an Teilnehmern vorgeben. Setzt der Vorstand kein Quorum fest, ist die Beschlussfassung unabhängig von der Anzahl der abgegebenen Stimmen gültig, § 32 Abs. 2 BGB gilt nicht.
4. Der Vorstand kann beschließen, dass alle (virtuelle Mitgliederversammlung) oder einzelne (hybride Mitgliederversammlung) Mitglieder abweichend von § 32 Absatz 1 Satz 1 BGB an der Mitgliederversammlung ohne Anwesenheit am Versammlungsort teilnehmen und Mitgliederrechte im Wege der elektronischen Kommunikation ausüben können.
5. Einzelheiten des Verfahrens legt der Vorstand nach pflichtgemäßem Ermessen fest.

**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 am **10. April 2021**

#### Zusatz-Mitteilung:

**Zur Bekämpfung der Auswirkungen der COVID19-Pandemie“, hat der Gesetzgeber im März 2020 die Möglichkeit zur virtuellen Mitgliederversammlung geschaffen. Der Vereinsvorstand kann nun die virtuelle Versammlung verbindlich anordnen.**

**Die Veranstaltung wird juristisch von der Firma Winheller Rechtsanwaltsgesellschaft mbH, Tower 185, Friedrich-Ebert-Anlage 35-37, 60327 Frankfurt am Main begleitet. Technisch werden wir unterstützt von der Firma Vistafon, Goethestr. 68, 80336 München.**

### **Liebe Mitglieder der Deutschen Myasthenie Gesellschaft,**

wir möchten Sie mit dem aufgeführten Tätigkeitsbericht für das Jahr 2019 umfassend über die geleistete Arbeit der ehrenamtlichen Tätigkeiten der DMG e. V. informieren.

Ein großer Dank gilt allen ehrenamtlichen Helfern. Ohne deren aktiven Einsatz zur Unterstützung und ohne ihr unermüdliches und passioniertes Engagement wäre der Werdegang und die Weiterentwicklung der DMG nicht denkbar.

Zusammenfassend konnte der Vorstand im Jahr 2019 folgende Aufgaben und Tätigkeiten für unseren Verein und damit für alle unsere Mitglieder erarbeiten:

### REGIONALGRUPPEN

Im Jahr 2019 wurden unsere 36 Regionalgruppen von 41 Ansprechpartnern aktiv geführt. Die Gruppe für Betroffene mit dem Lambert-Eaton-Syndrom betreuen zwei engagierte Mitglieder. Für die Tätigkeit des Ansprechpartners konnten drei Mitglieder der DMG gewonnen werden. Sie wurden von unseren Regionalgruppenreferenten betreut, geschult und sind inzwischen als Ansprechpartner tätig. Gruppen, die nicht mit Ansprechpartnern besetzt waren, wurden kommissarisch durch die Geschäftsstelle, andere Ansprechpartner oder die Regionalgruppenreferenten Renate Eberlein und Peter Fensch betreut.

Vom 09. bis 11. August fand die Schulung für neue Ansprechpartner in der Geschäftsstelle Bremen statt. Es ist in der heutigen Zeit nicht mehr selbstverständlich, ein Ehrenamt zu übernehmen. Umso erfreulicher ist es, dass sich Mitglieder unserer Organisation entschieden haben, für Betroffene und deren Angehörige da zu sein.

Zum Ansprechpartner-Workshop (18. bis 20. Oktober) gab der Vorsitzende Hans Rohn umfassend über den aktuellen Stand des Myasthenie-Registers Auskunft. Er stellte eine neue Myasthenie-App, die in Planung ist, vor. Über die Änderungen der Förderungen bei den Krankenkassen für das kommende Jahr informierte Frau Helfers aus der Geschäftsstelle. Im Kommunikations-Aufbau-Kurs „Rudern im Gleichklang“ erarbeitete Dr. Hermann Refisch, Diplom-Psychologe aus Frankfurt am Main, mit den Teilnehmern Lösungsansätze, um Konflikte gemeinsam bewältigen zu können. Das Wirken der Ansprechpartner in einer Gruppe, deren Zusammenarbeit untereinander und die Beziehungen zwischen Ansprechpartner und Vorstand wurden thematisiert, um die Zusammenarbeit für die Zukunft zu nutzen.

### TEILNAHME AN KONGRESSEN UND MESSEN

#### REHACARE, vom 18. bis 22. September

In vollen Hallen wurde viel Wissenstransfer geboten. Der steigende Digitalisierungsgrad, attraktive und neue Fachforen, innovative Produkte für ein selbstbestimmtes Leben standen auf dem Programm. 38.600 Besucher aus 80 Ländern und 751 internationale Aussteller aus 43 Ländern haben erneut gezeigt, dass die REHACARE die weltgrößte Fachmesse ist. Der Infostand der DMG war an allen Tagen gut besucht. Großer Zulauf und jede Menge Interesse mit vielen Fragen rund um die Myasthenie war besonders von Physiotherapeuten, Azubis des Gesundheitswesens und Ergotherapeuten gewesen. Eines der wichtigen Ziele der DMG ist die Öffentlichkeitsarbeit, um auf unsere seltene neurologische Erkrankung aufmerksam zu machen. Auf der

Messe haben wir das gut umsetzen können und über die Myasthenia gravis und myasthene Syndrome informiert. 2020 findet die REHACARE vom 23. bis 26. September in Düsseldorf statt.

#### [DGN-Kongress, vom 25. bis 28. September](#)

Er ist das zentrale Wissenschafts-, Fortbildungs- und Diskussionsforum der neurologischen Medizin in Deutschland. Über 9.500 Mitglieder der Deutschen Gesellschaft für Neurologie verbindet der Anspruch „Wir sind Neurologie“. In den vergangenen Jahren hat kaum ein anderes medizinisches Fach so viele Neuerungen hervorgebracht. Schwerpunkt des Kongressprogrammes waren die aktuellen Entwicklungen in ihrer Bandbreite von den klassischen neurologischen Erkrankungen bis hin zu den „orphan diseases“, von der Grundlagenforschung bis zur Klinik- und Versorgungsforschung. Das zunehmende Verständnis der molekularen Prozesse bei der Entstehung verschiedener neurologischer Krankheiten ermöglicht neue, zielgerichtete Behandlungsansätze. Selbstverständlich war die DMG, so wie in den vergangenen Jahren, auch auf dieser großen wissenschaftlichen Veranstaltung vertreten.

Im kommenden Jahr wird der Kongress vom 04.- bis 07. November in Berlin zugegen sein.

## ZERTIFIZIERUNGSPROZESS iMZ

Die Deutsche Myasthenie Gesellschaft hat ein Zertifizierungsverfahren entwickelt, mit dem Qualitätsstandards bei der Behandlung von Menschen mit myasthenen Syndromen geprüft und bescheinigt -zertifiziert- werden. Immer mehr neurologische Kliniken lassen sich zertifizieren. Inzwischen haben 14 Myasthenie-Spezialambulanzen ein Netzwerk zum Nutzen der Patienten aufgebaut.

Seit August 2019 ist das interdisziplinäre Myastheniezentrum (iMZ) des Universitätsklinikums Münster mit seiner Spezialambulanz offiziell bestätigt. Die Auditoren bestätigen dem neuen iMZ eine Versorgung der Myasthenie-Patienten auf höchstem Niveau. Die Behandlungsmöglichkeiten entsprechen modernsten wissenschaftlichen Ansprüchen.

Die integrierten Myasthenie Zentren des Kreiskrankenhauses Gummersbach und der Poliklinik für Neurologie der Uniklinik Regensburg wurden erfolgreich rezertifiziert.

## SPEZIELLE DMG-VERANSTALTUNGEN

Tag der seltenen Erkrankungen, am 28. Februar

Am letzten Tag im Februar rücken Betroffene, Angehörige und Patientenorganisationen die Bedürfnisse von Menschen mit seltenen Erkrankungen in den Fokus der Öffentlichkeit. Seit 2008 wollen sie damit auf Probleme aufmerksam machen und ein Zeichen für eine besser vernetzte Versorgung und Forschung setzen. Viele Gruppen der DMG nutzen den „Tag der seltenen Erkrankungen“, um auf unser Krankheitsbild und die Arbeit in der Selbsthilfe aufmerksam zu machen.

Nächster Tag der seltenen Erkrankungen ist der 29. Februar 2020.

#### [Myasthenie-Kongress und Mitgliederversammlung, am 10. und 11. Mai](#)

Das 13. Myasthenie-Symposium vom 10. bis 11. Mai in Hofheim-Diedenbergen war geprägt von interessanten Referaten, lebhaften Diskussionen und konstruktivem Austausch. Das wissenschaftliche Programm mit Vorträgen der Mediziner unseres Ärztlichen Beirates war hervorragend. Neben besonderen Themenschwerpunkten wie „Leitliniengerechte Therapie“ und „Thymektomie“ war auch das offene Forum äußerst spannend. 130 Mitglieder und Gäste waren der Einladung zum jährlich stattfindenden Symposium gefolgt.

Am 09. und 10. Mai werden der 14. Myasthenie-Kongress und anschließend die Mitgliederversammlung stattfinden.

### Workshop für Neu-Betroffene, vom 24. bis 26. Oktober

Beim achten Neu-Betroffenen-Workshop ging es für ca. 50 Teilnehmer um die intensive Auseinandersetzung mit der Diagnose Myasthenie. Mentale und physische Stärke durch Wissen war das Kernthema für Neu-Betroffene und ihre Angehörigen. Prof. Andreas Meisel (Oberarzt der Neurologie, Charité Berlin) informierte u. A. über aktuelle medizinische Behandlungsoptionen und Operationsverfahren bei erforderlicher Thymektomie. Methoden der Krankheitsbewältigung, psychosoziale Aspekte sowie partnerschaftliche Belastungen thematisierte Dr. Ulrike Harms (Fachärztin für Neurologie, Zusatzbezeichnung Psychotherapie, Berlin). Andrea Fabris (Referentin für Gesundheits- und Sozialpolitik, Berlin) beriet über die sozialen Angelegenheiten, die ein chronisch Erkrankter wissen sollte.

## SONSTIGES

Der Grundstein für das bundesweite deutsche Myasthenie Register (MyaReg) wurde bei der Mitgliederversammlung 2018 mit der Gründung des Zweckbetriebes gelegt. Es ist wichtig, eine Vielzahl an klinischen Daten zu erfassen und sie vergleichend aufzubereiten, damit die unterschiedlichen myasthenen Syndrome und deren medikamentöse Behandlung ausgewertet werden können. Das würde in der Zukunft ermöglichen, die Routineversorgung zu standardisieren und die Qualität der Patientenversorgung zu optimieren. Alle iMZ nehmen am Register teil. Erste Zentren haben mit der anonymisierten Dateneingabe, selbstverständlich nach Patientenzustimmung, begonnen.

Es wurden ehrenamtlich Anträge auf Schwerbehinderung, Widersprüche gegen Bescheide, Widersprüche gegen MDK-Gutachten, Widersprüche gegen Rentenbescheide, Reha-Bescheide, Pflegebescheide und Bescheide von Krankenkassen erstellt.

Auch 2019 wurde weiterhin an der neu gestalteten DMG-Homepage gearbeitet. Die regelmäßige Einstellung fachlich relevanter Meldungen und Artikeln von Veranstaltungen machen unsere Homepage inzwischen attraktiv und interessant. Neben der Homepage haben wir einen Social-Media-Auftritt bei Facebook. DMG-Mitglieder können Teil einer geschlossenen Gruppe werden. In diesem geschlossenen Raum, der selbstverständlich ständig von den Administratoren der Seite kontrolliert wird, können Interessierte sich über ihre Erkrankung austauschen.

All diese dargestellten Tätigkeiten stellen nur einen geringen Teil der geleisteten Arbeit der Deutschen Myasthenie Gesellschaft e. V. dar. Unsere Aufgabe als Deutsche Myasthenie Gesellschaft ist es, die Patientenversorgung ganz vorne mitzugestalten. Viele Aktivitäten bewegen sich auf politischer Ebene und der Kontaktpflege, um die Situation unserer Mitglieder und aller Betroffenen zu verbessern. Durch Präsenz an den Schaltstellen im Gesundheitssystem vertreten wir uns gezielt selbst. Der Vorstand ist weiterhin bemüht, die Strukturen der DMG dem Wandel im Gesundheitssystem anzupassen.

## Der Vorstand

### **Liebe Mitglieder der Deutschen Myasthenie Gesellschaft,**

der Ihnen vorliegende Bericht soll Aufschluss über die Vereinstätigkeiten im Jahr 2020 geben und Sie über die geleistete Arbeit des ehrenamtlichen Handelns der DMG e. V. informieren.

Unser großer Dank gilt allen aktiven Ehrenamtlichen der Deutschen Myasthenie Gesellschaft. 2020 war ein Jahr, wie wir es vorher nie erlebt haben. Die Corona-Pandemie bestimmte seit Anfang März das Vorgehen in unserer Gesellschaft. Social Distancing, Abstandsregeln und Lockdowns prägten das Vereinsjahr. Trotz anfänglicher Verunsicherung wurden die Herausforderungen und Beeinträchtigungen durch die Entwicklung neuer Arbeits- und Kommunikationsstrukturen gut bewältigt.

Liebe Ansprechpartner/innen, durch Ihre Bereitschaft zur Unterstützung und ihr bewusstes Engagement ist die Betreuung der Mitglieder, die Qualität der Beratung und die Zusammenarbeit in unserer Organisation aufrechterhalten worden. So konnten wir auch in diesem turbulenten Jahr die Entwicklung der Deutschen Myasthenie Gesellschaft e.V. weiter voranbringen.

Zusammenfassend konnte der Vorstand im Jahr 2020 folgende Aktivitäten und Aktionen für unseren Verein und damit für alle unsere Mitglieder erarbeiten:

### **REGIONALGRUPPEN**

Im Jahr 2020 leiteten 33 Ansprechpartner/innen unsere 36 Regionalgruppen. Der Gruppe der Betroffenen mit dem Lambert-Eaton-Syndrom haben sich zwei Mitglieder angenommen.

Für die Ausübung der Tätigkeit der Ansprechpartnerin/des Ansprechpartners haben sich drei interessierte und engagierte Mitglieder der DMG bereit erklärt. Es ist sehr erfreulich, dass sich Zugehörige unserer Organisation entschieden haben, für Betroffene und deren Angehörige da zu sein. Sie wurden von unseren Regionalgruppenreferenten und der 1. Stellvertreterin betreut, um sie auf ihre Tätigkeit als Ansprechpartner/in vorzubereiten. Um Gruppen, die nicht mit einer Leitung besetzt waren, haben sich kommissarisch die Geschäftsstelle sowie andere Ansprechpartner/innen gekümmert.

Ansprechpartner/innen unterstützten bei Anträgen auf Schwerbehinderung oder Widersprüche gegen Bescheide und verwiesen an Fachverbände zur sozialrechtlichen Beratung.

Durch die bundesweiten Regionalgruppen sollen ein gegenseitiger Austausch von Betroffenen und deren Angehörigen sowie Kontakt- und Kommunikationsmöglichkeiten geschaffen werden. Nur wenige Präsenzveranstaltungen konnten vor der Pandemie und in Zeiten der Lockerung durchgeführt werden.

### **REGIONALGRUPPENTREFFEN UND VORSTANDSSITZUNGEN**

Videokonferenzen gehören aufgrund der Covid-19-Pandemie inzwischen zur üblichen Kommunikation in unserem Verein, um den Kontakt zu unseren Mitgliedern und den ehrenamtlich wirkenden Ansprechpartnerinnen/Ansprechpartnern zu pflegen.

Die Leitungen der Regionalgruppen führen seit dem vierten Quartal regelmäßig aller vier Wochen interaktive Treffen zum gegenseitigen Austausch, zur Information und Schulung durch.

Der Vorstand führte am Anfang des vergangenen Jahres noch Telefonkonferenzen neben den in Präsenz üblichen Vorstandssitzungen durch. Seit März wurden neue Plattformen zur Arbeit genutzt. Online-Meetings anstelle von Telefonkonferenzen und analogen Vorstandssitzungen sind nun gewohnt und geschätzt.

Für alle in der DMG waren dies methodische Herausforderungen, verbunden mit der Nutzung digitaler Medien und technischer Aufrüstung. Inzwischen ist die interne und externe Kommunikation durch dieses Hilfsmittel



neben unserer klassischen Öffentlichkeitsarbeit nicht mehr wegzudenken.

## WORKSHOP-LEMS

Eine der wenigen Präsenzveranstaltungen fand vom 21.- 23. Februar in Berlin statt. In den Regionalgruppenveranstaltungen sind LEMS-Patienten mit Ihren Problematiken meist Außenstehende, da es bundesweit sehr wenig Betroffene mit diesem Krankheitsbild gibt. Die speziell auf diese Patientengruppe zugeschnittenen Vorträge mit medizinischen Themen und sozialen Angelegenheiten sowie der Erfahrungsaustausch an diesem Wochenende wurde als sehr wichtig angesehen.

## WORKSHOP-ANSPRECHPARTNER

Am 10. Oktober trafen sich die Ansprechpartner/innen der Regionalgruppen zum ihrem jährlich stattfindenden Workshop. Erstmals wurde die Schulung online durchgeführt und 69 % der Vertreter unserer Regionalgruppen sind dieser Einladung gefolgt. Um Betroffene im Sinne des Vereins gut aufzuklären und zu beraten und um medizinisch auf dem Laufenden zu bleiben, erhielten alle Teilnehmer durch Prof. Franz Blaes, ein Update über die aktuelle Therapie und neue Entwicklungen in der Behandlung der Myasthenie.

Hans Rohn informierte über Aktuelles aus unserem Verein. Er erläuterte den gegenwärtigen Stand des bundesweiten Myasthenie-Registers und erklärte, wie sich die in Arbeit befindliche Myasthenie-App von der Entwicklung pharmagestützter Apps unterscheidet.

Der Vorsitzende wies auf die Notwendigkeit der Digitalisierung in unserem Verein hin. Zum Schutz der Gesundheit unserer Mitglieder, ehrenamtlich Tätigen, der Referenten oder der Mitarbeiterinnen der Geschäftsstelle, wurden die Schulung der angehenden Ansprechpartner und der Workshop für Neu-Betroffene im Oktober pandemiebedingt

## KONGRESS

Viele unserer Mitglieder haben ein fortgeschrittenes Alter und/oder nehmen immunsuppressive Medikamente ein, womit sie eindeutig zur Risiko-Gruppe gehören. Um jedes noch so kleine Infektionsrisiko mit dem neuen Coronavirus SARS-CoV-2 auszuschließen, wurde der Myasthenie-Kongress und die Mitgliederversammlung im Mai 2020 abgesagt.

## INTERAKTIVE VIDEOKONFERENZEN

Die DMG hat im zurückliegenden Jahr alle Mitglieder zu insgesamt drei interaktiven Videokonferenzen eingeladen. Am 20. Juni, 5. September und 19. Dezember wurden von jeweils zwei Mitgliedern des Ärztlichen Beirates verschiedene Thematiken erörtert und diskutiert. Vorab eingereichte Fragen der Teilnehmer wurden besprochen. Themen der gut besuchten und positiv bewerteten Veranstaltungen waren: Fragen und Antworten zur Myasthenie in Corona-Zeiten, der Bereich rund um die Therapie der Myasthenie sowie zu speziellen Frauenangelegenheiten.

## ZERTIFIZIERUNGSPROZESS iMZ

Das Zertifizierungsverfahren der Deutschen Myasthenie Gesellschaft e. V., mit dem Qualitätsstandards bei der Behandlung von Menschen mit myasthenen Syndromen geprüft und bescheinigt werden, ist ein fester Bestandteil, um als Patientenorganisationen aktiv die medizinische Versorgung zu verbessern, Transparenz zur Qualität der Versorgung herzustellen und die Versorgungsforschung zu unterstützen.

Das iMZ-Netz erfahrener und engagierter Myasthenie-Spezialisten besteht aus 13 Myasthenie-Zentren und 2 Kooperativen Myasthenie-Zentren.

Auch für den Zertifizierungsprozess gestaltete sich das Jahr 2020 schwierig.

Lediglich eine Re-Zertifizierung konnte im September in Hamburg durchgeführt werden. Der Ausbau des iMZ-Netzwerkes bundesweit sollte mit zwei Anträgen auf Erstzertifizierungen voranschreiten, vier Anträge auf Re-Zertifizierungen lagen vor und die Termine waren abgestimmt.

Diese Termine mussten auf 2021 verschoben werden.

## HOMEPAGE UND SOZIALE NETZWERKE

Die regelmäßige Aktualisierung unserer Homepage durch kontinuierliches Einbringen fachlich relevanter Beiträge, Mitteilungen und Analysen, war gerade 2020 für Ehrenamtliche, Mitglieder und Interessierte von großer Relevanz. Zum Beispiel wurde ein erster Fachbeitrag zum Coronavirus (SARS-CoV2) – und was man als Myasthenie-Patient wissen sollte - am 11. Februar veröffentlicht.

Das Einstellen von Artikeln und Bildern unserer Veranstaltungen machen den Internetauftritt lebendig und attraktiv.

Neben der Homepage können sich DMG-Mitglieder als Teil einer geschlossenen Gruppe im sozialen Netzwerk bei Facebook zu verschiedenen Bereichen informieren und sich über ihre Erkrankung austauschen. Diese Plattform wird ständig von den Administratoren der Seite kontrolliert.

## PUBLIKATIONEN

Der DMG-Notfallausweis für Myasthenie-Patienten wurde inhaltlich überarbeitet und allen Mitgliedern zugestellt. Erstmals wurde solch ein Dokument auch für Patienten mit LEMS entwickelt. Ein neuer Anästhesieausweis ergänzt die Notfallpässe.

Die 2. Auflage der erstmals im Jahr 2010 gestarteten Patientenumfrage wurde 2020 gedruckt. Die Bögen von 1.200 Rückmeldungen wurden zwischen 2019 und 2020 ausgewertet, um Kernpunkte und Kritikpunkte über die aktuelle deutsche Behandlungswirklichkeit darzustellen.

Die im Jahre 2016 erschienene erste Auflage des „Leitfaden für das Pflegepersonal“ wurde speziell für sich in der Ausbildung befindende Krankenpfleger/innen und Pflegepersonal in Kliniken und Altenheimen erstellt. Er wurde von Dr. Wöhrle und Prof. Henze aktualisiert und ist seit November erhältlich.

Die neue Broschüre „Immunsuppressiva bei Myasthenia gravis“ ersetzt seit Dezember das Heft „Azathioprin (IMUREK)“. Durch das Engagement von Prof. Urban und Dr. Jacobi klärt die Publikation umfassend über Immunsuppressiva bei Myasthenia gravis auf.

## SONSTIGES

Die DMG und der Ärztliche Beirat entwickeln zusammen mit der Firma Qurasoft eine App für Patienten mit Myasthenie. Die App soll eine effektivere Versorgung anhand des konkreten Bedarfs ermöglichen und die Patienten mit ihrem Behandlungszentrum enger verbinden. Es existiert die Beta-Version.

Dieser Bericht schildert Komponenten der geleisteten Arbeit und des Schaffens der Deutschen Myasthenie Gesellschaft.

Viele Aktionen und Bemühungen bewegen sich auf politischer Ebene und der Pflege von Kontakten, um die Situation unserer Mitglieder und aller Betroffenen zu verbessern. Der Vorstand bemüht sich weiterhin, die Strukturen der DMG den aktuellen Gegebenheiten und dem Wandel im Gesundheitssystem anzupassen. Unsere Aufgabe als Deutsche Myasthenie Gesellschaft ist es, die Patientenversorgung ganz vorne mitzugestalten.

## Der Vorstand

# Einladung zum Virtuellen DMG-Kongress 2021

Wie können Sie daran teilnehmen?

**Wichtig:**

**Eine Teilnahme an beiden Veranstaltungen  
- Kongress und Mitgliederversammlung -  
erfordert zwei Anmeldungen!**

Liebe Mitglieder,

bitte beachten Sie, dass Sie sich zur Teilnahme an unserem virtuellen DMG-Kongress aus rechtlichen- und Datenschutzgründen zwingend vorher anmelden müssen!

Bitte schreiben Sie in diesem Falle bis spätestens **5. Mai 2021** eine E-Mail an:

**[kongress@dmg-online.de](mailto:kongress@dmg-online.de)**

Sie erhalten dann die Zugangsdaten zur digitalen Veranstaltung per E-Mail in der 18. Kalenderwoche bis spätestens **07. Mai 2021** zugesandt.

Sie erhalten dann die Zugangsdaten mit Passwort per E-Mail in der 18. Kalenderwoche bis spätestens **07. Mai 2021** zugesandt.

**WICHTIG:** Eine Teilnahme an unserem virtuellen DMG-Kongress 2021 ist ausschließlich über die [kongress@dmg-online.de](mailto:kongress@dmg-online.de) möglich!

Wir freuen uns über Ihre Teilnahme  
und eine interessante Veranstaltung!

Ihre

**Deutsche Myasthenie Gesellschaft e.V.**

# Einladung zur Teilnahme am Virtuellen 14. Myasthenie-Kongress 2021

## Programm

Freitag, den 7. Mai 2021

- 9.00 Uhr **Begrüßung**  
Prof. Dr. Andreas Meisel - Berlin
- Schwerpunktthema: Moderne Therapien**
- 9.10 Uhr **Moderne Medikamente in der Myasthenie-Therapie Erwachsener**  
Prof. Dr. Michael Schroeter - Köln
- 9.35 Uhr **Profitieren die Myasthenie-Kinder auch von den modernen Therapien?**  
Dr. Adela Della Marina - Essen
- 10.00 Uhr **Die Alterung des Immunsystems - Bedeutung für die Myasthenie -**  
Prof. Dr. Franz Blaes - Gummersbach
- 10.25 Uhr **Darmbakterien und Myasthenie**  
Dr. Andreas Totzeck - Essen
- 10.50 Uhr **Pause**
- Schwerpunktthema: Seronegatives**
- 11.00 Uhr **Seronegative Myasthenie**  
Dr. Sarah Hoffmann - Berlin
- 11.20 Uhr „Klassische“ kongenitale Myasthenien  
Prof. Dr. Ulrike Schara-Schmidt - Essen
- 11.40 Uhr **Übersehene kongenitale Myasthenien bei Erwachsenen**  
Dr. Frauke Stascheit - Berlin

12.00 bis 13.00 Uhr

**Mittagspause**

13.00 Uhr

**Pfleiderer - Preis 2021:  
Laudatio und Vortrag  
der Preisträgerin**

Dr. med. Miriam Fichtner - New Haven, CT, USA

13.45 Uhr

**Pause**

**Schwerpunktthema: Corona**

14.00 Uhr

Die Vortragsthemen werden die aktuellen Entwicklungen aufgreifen und deshalb kurzfristig festgelegt.

15.00 Uhr

**Fragen von Mitgliedern und Teilnehmern**

Antworten Ärztlicher Beirat der DMG

16.45 Uhr

**Ende des Symposiums**

- Bitte lesen - Bitte lesen - Bitte lesen -

## Haben Sie persönliche medizinische Fragen?

Liebe Mitglieder und Leser,

unser DMG-Kongress findet erstmalig virtuell aufgrund der Covid-19 Pandemie statt. Das Programm und die medizinischen Fachthemen können Sie auf Seite 18/19 erfahren.

Wie in den letzten Jahren üblich, wollen wir unseren Mitgliedern, die nicht an unserem Kongress virtuell teilnehmen können, die Möglichkeit bieten, persönliche medizinische Fragen an unsere Fachreferenten und Mitglieder des Ärztlichen Beirates zu stellen.

Ihre Fragen werden anonymisiert an unsere jeweiligen Ärzte weitergegeben und Freitagnachmittag beantwortet. In der nächsten DMG-Aktuell 2-2021 werden diese zusätzlich ohne Namensangabe veröffentlicht.

Bitte senden Sie schriftlich per Post oder per E-Mail Ihre Fragen bis spätestens

**3. Mai 2021**

**Kennwort: Fragen DMG-Kongress 2021**

an folgende Redaktionsanschrift:

Linda Bischel-Fleckenstein  
Jahnstr. 11  
55435 Gau-Algesheim

E-Mail:

[linda.bischel-fleckenstein@dmg-online.de](mailto:linda.bischel-fleckenstein@dmg-online.de)

Bitte haben Sie Verständnis, dass Ihre persönlichen Fragen eine gewisse Komplexität nicht überschreiten sollten, da ansonsten eine fachlich-medizinische Beantwortung für den Arzt nicht möglich ist. Eine klare verständliche Formulierung mit Altersangabe, Geschlecht und Beginn der Erkrankung mit aktueller Therapie ist deshalb wünschenswert.

Ich freue mich auf Post von Ihnen mit Ihren Fragen!

**Linda Bischel-Fleckenstein**

**Achtung - Bitte lesen - Achtung**

## Immunsuppressiva bei Myasthenia gravis

### Neue Überarbeitung

Liebe Mitglieder,

wir freuen uns Ihnen mitteilen zu können, dass das bisherige Azathioprin-Heft aus dem Jahr 2006 von Dr. D. Pöhlau komplett überarbeitet und neu aufgelegt wurde. Die neue Broschüre wurde von Prof. Dr. Peter Paul Urban und Dr. Christian Jacobi erstellt und nennt sich nun „Immunsuppressiva bei Myasthenia gravis“. Das 32-seitige Heft beinhaltet die wichtigsten und gängigsten Informationen über immunsuppressive Medikamente bei Myasthenie wie z.B. Azathioprin, Mycophenolat-Mofetil (MMF), Methotrexat (MTX), Cyclosporin A (CSA) und individualisierte Therapiealternativen.

Wenn Sie diese neue Broschüre erwerben und zugesandt bekommen möchten, so wenden Sie sich bitte an unsere DMG-Geschäftsstelle in Bremen oder schreiben Sie eine E-Mail an:  
[info@dmg-online.de](mailto:info@dmg-online.de).

Ein besonderer Dank gilt an dieser Stelle Prof. Dr. Peter Paul Urban - Hamburg und OA Dr. Christian Jacobi - Frankfurt am Main für ihr Engagement und die bereitgestellte Zeit, die für die Neuerarbeitung erforderlich war.

**Linda Bischel-Fleckenstein**

