

Selbsthilfe für Muskelkranke – die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM)

Neurol Rehabil 2012; 18 (1): 79–80

© Hippocampus Verlag 2012

Horst Ganter

Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e. V., Freiburg

Bei chronischen Erkrankungen, insbesondere bei seltenen, hat neben Diagnose und Therapie das Thema »Umgang mit der Erkrankung« einen besonderen Stellenwert. Hier haben sich Selbsthilfeorganisationen als sehr hilfreich erwiesen.

Die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V.–DGM – wurde 1965 zunächst mit dem Ziel der Forschungsunterstützung gegründet. Bald schon wurde deutlich, dass schnelle Durchbrüche in punkto Heilung leider nicht zu erwarten sind. So rückte das Leben mit der Muskelerkrankung stärker in den Fokus und man begann Selbsthilfestrukturen aufzubauen. Heute hat die DGM vier Hauptaufgaben in der Satzung verankert, die in dieser Reihenfolge auch die Entwicklung der DGM widerspiegeln:

- Forschungsförderung
- Information
- Beratung
- (Gesundheits-)Politische Vertretung

Wie bereits ausgeführt, entstand die DGM (damals noch DGBM = Deutsche Gesellschaft zur Bekämpfung der Muskelkrankheiten) als Forschungsförderungsinitiative. Dies spielt auch heute noch eine große Rolle, da nahezu alle neuromuskulären Erkrankungen nach wie vor nicht heilbar sind und Forschungsbemühungen aufgrund der Seltenheit der Erkrankungen für Pharmafirmen wirtschaftlich nicht ausreichend interessant sind. Durch die Vergabe von Forschungsstipendien, die Auslobung von Forschungspreisen und die Durchführung von Wissenschaftlichen Kongressen versucht die DGM bis heute, hier für Anregung zu sorgen.

Bei der Bewältigung der Erkrankung steht am Anfang die Suche nach der richtigen Diagnose und den dazu gehörenden Informationen. Vor dem Internetzeitalter war dies ein durchaus schwieriges Unterfangen. Wo sind die Spezialisten zu finden, die sich mit diesen Erkrankungen auskennen? Wo ist nachzulesen, was einen bei dieser Erkrankung erwartet? Heute liefert einem eine gute Suchmaschine eine Fülle von Treffern, die zu einem guten Teil auch zielführend sind. Seinerzeit begann die DGM ihre Schriftenreihe „Wissenswertes zu...“ mit einigen wenigen ausgesuchten Titeln. Heute umfasst

alleine diese Schriftenreihe über 20 verschiedene Titel von ALS (Amyotrophe Lateralsklerose) bis zu Spinaler Muskelatrophie. Weitere Ratgeber ergänzen das Angebot von mehr als 70 zur Verfügung stehenden Schriften. Von Anfang an wurde großer Wert darauf gelegt, dass die Beiträge sowohl patientenverständlich als auch fachlich abgesichert sind.

Eine zentrale Rolle spielt die schon Anfang der 70-er Jahre eingeführte Verbandszeitschrift, der Muskelreport. Im Muskelreport werden neben den notwendigen Verbandsnachrichten vor allem Neuigkeiten aus den Bereichen Medizin und Forschung, Hilfsmittel, Sozialrecht und sozialpolitisches Geschehen publiziert. Daneben finden Berichte über Veranstaltungen, Reisen oder sonstige Erfahrungen ebenso ihren Platz. Der Muskelreport erscheint vier mal jährlich mit einer Auflage von aktuell 8.800 Exemplaren.

Nahezu alle gedruckten Informationen stehen heute auch im Internet zur Verfügung. Dabei spielt in beiden Fällen die leichte Erreichbarkeit eine große Rolle. Fast alle Informationen sind kostenlos erhältlich und werden völlig unabhängig von der Frage einer Mitgliedschaft herausgegeben.

Auch die beste schriftliche Information führt nicht immer zum gewünschten Ziel. Zwar wurde auch der Austausch von Erfahrungen mittels eines besonderen Mediums, der Rundbriefe, die einen geschlossenen Adressatenkreis ansprechen, organisiert, aber das persönliche Gespräch ist häufig nicht zu ersetzen. Hier setzt die klassische Selbsthilfe an, denn Selbsthilfe bedeutet in erster Linie Austausch von Betroffenen untereinander. Bei seltenen Erkrankungen bedarf auch dies häufig einer organisatorischen Unterstützung. Die Bildung von Gesprächskreisen mit zum Teil Einzugsbereichen von bis zu 100 km ist ein Beispiel hierfür. Betroffene zu motivieren, sich verstärkt als Ansprechpartner zur Verfügung zu stellen, führte zur Etablierung sogenannter Kontaktpersonen. Diese Kontaktpersonen, es gibt im Kreis der DGM bundesweit über 300, stellen sich offen für andere Betroffene zur Verfügung, organisieren Treffen und Veranstaltungen vor Ort und bilden die Basis der Beratungsarbeit der DGM. Um diese Arbeit zu stützen und deren Wert hervorzuheben, bietet die DGM regelmäßig

Schulungen für diese Kontaktpersonen an. Mit diesem System ist es gelungen, die Beratung Betroffener auf eine verlässliche und kompetente Stufe zu bringen. Ergänzt wird diese Beratungsarbeit durch einen Stab hauptamtlicher Berater in der Bundesgeschäftsstelle. Schon seit über 30 Jahren baut die DGM auch auf hauptamtliche Berater als Ergänzung der ehrenamtlichen Beratung. Dies geschieht durch ein interdisziplinär zusammen gesetztes Team, das aus Sozialarbeitern (die männliche Form wurde ausschließlich der besseren Lesbarkeit wegen gewählt), Diplompädagogen, Physiotherapeuten, Ergotherapeuten und medizinischem Fachpersonal besteht. Arzt und ein Fachanwalt für Sozialrecht sind über eine Honorarvereinbarung eingebunden, so dass den Beratern hier eine Art »Backoffice« zur Verfügung steht. Eine ganz besondere Form der Beratung hat die DGM im Jahre 2000 etabliert. Mit der Schaffung von zwei Probewohnungen in Freiburg hat die Hilfsmittelberatung eine besondere Form erhalten. Die Wohnungen sind auf die spezifischen Belange Muskelkranker zugeschnitten und können von diesen während eines mehrtägigen Aufenthaltes erprobt werden. Sie werden ähnlich einer Ferienwohnung vermietet. Vor Ort stehen dann die Fachkräfte für eine individuelle Beratung zur Verfügung. Dieses Modell ist einzigartig in Deutschland und findet regen Zuspruch.

Die, zumindest satzungsmäßig, neueste Aufgabe ist die politische Vertretung. Im Gesundheitsbereich hat es in den letzten Jahren eine deutliche Patientenorientierung gegeben, die den Betroffenen als mündigen Bürger in das System einbezieht und diesem auch Mitwirkungsrecht an unterschiedlichen Stellen einräumt. So sind heute in jedem Gremium des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA), der über die Ausführungsregelungen im Bereich der gesetzlichen Krankenversorgung zu bestimmen hat, Patientenvertreter zugelassen. Derzeit noch mit beratenden Stimme, aber das tatsächliche Stimmrecht scheint lediglich eine Frage der Zeit zu sein. Auch die Politik berät sich in Gesetzgebungsverfahren mit Patientenvertretern, was ein deutliches Anwachsen der Gremienarbeit für Selbsthilfverbände bedeutet.

Um diese Arbeit qualitativ hochwertig ausüben zu können, ist eine funktionierende Vernetzung heute unerlässlich. So ist die DGM auf nationaler Ebene in den für sie wichtigen Dachverbänden BAGS (Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe) und DPWV (Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband) vertreten. Die ACHSE (Allianz chronisch seltener Erkrankungen) hat die DGM maßgeblich mit gegründet und stellte dort auch die erste Vorsitzende.

Auf europäischer Ebene ist die Mitgliedschaft im ENMC (European Neuromuscular Center), bei SMA Europe (Spinale Muskelatrophie Europa), beim IMP (International Mito Patients – Mitochondriale Erkrankungen) sowie in der EAMDA (European Association for Muscular Diseases Associations) von großer Bedeutung. Weltweit ist die DGM z.B. über die International Alliance of ALS/MND Organisations verbunden.

Die DGM hat fast 8.000 Mitglieder und ist organisatorisch in 15 Landesverbände gegliedert (Bremen und

Niedersachsen bilden gemeinsam einen Landesverband, so dass alle Bundesländer vertreten sind). Daneben hat die DGM aktuell beschlossen, eine weitere Strukturform einzuführen. Seit der Delegiertenversammlung im Juli 2011 gibt es neben der Landesstruktur auch Diagnosegruppen. Finden in den Landesverbänden Menschen mit ganz unterschiedlichen neuromuskulären Erkrankungen zusammen, sollen in den Diagnosegruppen die Möglichkeiten genutzt werden, sich diagnosespezifisch zusammen zu finden und die mit einer speziellen Diagnose verbundenen Fragestellungen zu bearbeiten. Beide Strukturen bestehen nebeneinander und ergänzen sich gegenseitig. Bei der Vielzahl der möglichen Diagnoseformen ist dies eine herausfordernde Aufgabe.

Die DGM finanziert sich dabei überwiegend aus Spenden und Mitgliedsbeiträgen. Zusätzlich werden vor allem projektbezogene Mittel eingeworben.

Weitere Informationen erhalten Sie unter:
Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V.
Im Moos 4
79112 Freiburg
Tel. 07665 9447-0
Fax 07665 9447-20
Internet: www.dgm.org
E-Mail info@dgm.org

Korrespondenzadresse:

Horst Ganter
Bundesgeschäftsführer Deutsche
Gesellschaft für Muskelkranke e.V.
Im Moos 4
79112 Freiburg
E-Mail: info@dgm.org