

Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke DGM e. V.

Neurol Rehabil 2020; 26(1): 57–59
© Hippocampus Verlag 2020
DOI 10.14624/NR2001006

J. Sproß

Eine neuromuskuläre Erkrankung zu diagnostizieren, stellt hohe Anforderungen an Mediziner. Dies gilt besonders aufgrund der sehr niedrigen Prävalenz, der oft unklaren Symptomatik und der Vielzahl unterschiedlicher neuromuskulärer Erkrankungen. Der diagnostische Prozess ist zudem häufig zeitintensiv, lang andauernd und für die Patienten mit einer hohen emotionalen Belastung verbunden. Die spürbare Progredienz, Unsicherheiten, Ängste und eine Vielzahl offener Fragen erhöhen den Leidensdruck der Patienten in der Phase der Diagnostik.

Ist die Diagnose dann gestellt, folgen verschiedene therapeutische Maßnahmen, die speziell im Bereich der Muskelerkrankungen eher symptomatisch ansetzen, bestenfalls die Schmerzen lindern oder den Krankheitsverlauf verlangsamen. Eine Verbesserung oder volle Remission ist in Einzelfällen bei manchen Erkrankungen möglich (z. B. Muskelentzündungen). Für die Betroffenen stellen sich neben den oft aufwendigen Behandlungen auch komplexe Fragen zur Bewältigung des Alltags. Existenzielle Einschnitte in Beruf, Wohnen und Mobilität stehen neben sozialen Umbrüchen oder Veränderungen im persönlichen Umfeld.

Diese Gesamtsituation bedeutet für alle Beteiligten im neuromuskulären Kontext auf den unterschiedlichen Ebenen, für den Patienten, sein soziales Umfeld, für Wissenschaftler, Mediziner, Therapeuten sowie Pflegekräfte eine enorme psychische, physische sowie intellektuelle Herausforderung.

An diesem Bedarf setzt die DGM an. Dazu hat sie vier Tätigkeitsschwerpunkte definiert:

1) Information, Beratung und Unterstützung

Für Betroffene erfordert die komplexe Erkrankungssituation die Fähigkeit, das Leben auf die Bewältigung der notwendigen Erfordernisse auszurichten. Der oft schwierige, schmerzhaft Umgang mit den krankheitsbedingten Veränderungen und Gegebenheiten belastet zusätzlich das Gesamtgefüge. Über ihre hauptamtliche Sozial-, Sozialrechts- und Hilfsmittelberatung unterstützt die DGM Ratsuchende in ihren Bemühungen, die eigene Lebensqualität und die ihres Umfelds (Familie, Freunde etc.) zu erhalten. U. a. sind dafür hauptberufliche Berater in der Bundesgeschäftsstelle tätig.

Die über 300 ehrenamtlichen Kontaktpersonen sind für die DGM die Basis einer Beratungsstruktur, die regional auf Landesverbandsebene sowie diagnosespezifisch

auf Diagnosegruppenebene angeboten wird. Neben dem direkten Kontakt über Telefon oder E-Mail werden für Ratsuchende Fachtage, Symposien und Gesprächskreise organisiert. So können sich Betroffene und Angehörige über die unterschiedlichen Krankheitsbilder sowie den bestmöglichen Umgang mit ihrer jeweiligen Erkrankung informieren und austauschen. Das erleichtert den Patienten die Akzeptanz ihrer Beeinträchtigungen und wirkt dem Gefühl von Ohnmacht bzw. Hilflosigkeit entgegen.

Ein Angebot in einzigartiger Form wird Betroffenen mit Hilfsmittelbedarf durch zwei Probewohnungen in Freiburg unterbreitet. Es besteht die Möglichkeit, über mehrere Tage hinweg eine komplett mit Hilfsmitteln ausgestattete Wohnung zu beziehen. Damit lassen sich viele Möglichkeiten zum Thema Barrierefreiheit und behindertengerechtes Wohnen praktisch austesten.

Spezielle Angebote gelten auch für Familien, junge Eltern, Kinder und Jugendliche, die gezielt mit Informationsmaterial versorgt oder über spezielle Veranstaltungen (u. a. Medien- oder Segelfreizeiten, Klettertage) angesprochen werden.

Leben mit einer Muskelerkrankung

- Aufgrund der Seltenheit der einzelnen Erkrankungen suchen Betroffene oft jahrelang nach einer Diagnose.
- Muskelmasse und -kraft nehmen je nach Erkrankung bis zur vollständigen Bewegungsunfähigkeit ab.
- Die Auseinandersetzung mit der Diagnose ist eine extreme psychische Belastung für Betroffene und ihre Angehörigen.
- Bei bestimmten Erkrankungsformen ist mit einer verkürzten Lebensdauer zu rechnen.
- Je nach Erkrankungsform treten Muskelerkrankungen bereits im Kindes- oder erst im Erwachsenenalter auf. Der Alltag ist häufig nur mit Hilfe zu bewältigen.
- Um Therapien, Hilfsmittel und andere notwendige Unterstützungen zu erhalten, gibt es oft langwierige Schriftwechsel mit Krankenkassen und anderen Kostenträgern.

Die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e. V. (DGM) ...

- ... unterstützt Forschung im neuromuskulären Bereich durch Projektförderungen, Forschungspreise und Stipendien.
- ... informiert Betroffene, ihr Umfeld und die Öffentlichkeit über neuromuskuläre Erkrankungen und die damit verbundenen Lebensumstände.
- ... beteiligt sich an Verfahren für die Zulassung von Therapien und für die Bewertung ihres Nutzens.
- ... ist ein gemeinnütziger Verein, der seine Angebote größtenteils über Mitgliedsbeiträge, Spenden und Erbschaften finanziert.

2) Forschungsförderung

Da neuromuskuläre Erkrankungen zumeist noch nicht ursächlich behandelbar sind und eine wachsende Zahl von Betroffenen in Anbetracht der Fortschritte der Medizin auf wirkungsvolle Therapien hofft, werden Wissenschaftler motiviert, mit ihrer Forschung entscheidend zur Verbesserung des gegenwärtigen Wissens über neuromuskuläre Erkrankungen und deren Behandlung beizutragen.

Die DGM unterstützt medizinische Netzwerke, veranstaltet im Zweijahresrhythmus den DGM-Kongress (2021 in Jena, Tagungspräsident PD Dr. Julian Großkreutz) und begleitet einige Studien.

Fördermittel der DGM werden in drei Bereichen vergeben:

1. Projektförderungen

Die DGM möchte insbesondere durch Projekt-(Anschub)-Finanzierungen Entwicklungen im Gebiet der experimentellen und der klinischen Forschung unterstützen. Zudem werden im Einzelfall Kongresse, Netzwerke oder Symposien gefördert, die auf nationaler oder internationaler Ebene Forschungsergebnisse zusammentragen.

2. Forschungsstipendien

Durch ein Stipendium kann ein halbjähriger Labor-Auslandsaufenthalt nach offizieller Einladung ermöglicht werden.

3. Forschungspreise

Die DGM vergibt jährlich den Felix-Jerusalem-Preis (1. bis 3. Rang), den Juniorpreis, den Ulrich Brodeßer-FSHD-Forschungspreis (1. und 2. Rang) (**Abb. 1**) sowie den Myositis-Preis. Diese Preise würdigen die Leistungen von Wissenschaftlern und Medizinern im neuromuskulären Bereich. Im Zweijahresrhyth-



Abb. 1: FSHD-Preisübergabe 2019: PD Dr. von Moers (Bundesvorstand DGM), Dagmar Haase (FSHD-Diagnosegruppe), Dr. Voet (Forschungspreisträgerin), Dr. Perschke (Bundesvorstandsvorsitzender DGM), Prof. Dr. Dengler (Bundesvorstand DGM), Prof. Dr. Nagel, Dr. Türk (beide Forschungspreisträger 2019)

mus wird zudem der Duchenne-Erb-Preis (national und international) für herausragende lebenslange Verdienste um die medizinische Versorgung Muskelkranker und die wissenschaftliche Beschäftigung mit neuromuskulären Erkrankungen zuerkannt.

3) Gesundheits- und gesellschaftspolitische Interessenvertretung

Auf unterschiedlichen Ebenen beteiligt sich die DGM an Prozessen, die für die medizinische Versorgung oder gesellschaftliche Teilhabe von neuromuskulär Erkrankten von Bedeutung sind. So ist die DGM in der Funktion der Patientenvertretung im G-BA (Gemeinsamer Bundesausschuss) an Anhörungen und Verfahren beteiligt, in denen über Zulassungen, Nutzenbewertungen von Wirkstoffen sowie Qualitätskriterien debattiert wird. Zudem unterstützt die DGM politische Prozesse, Eingaben, Vorhaben oder Gesetzgebungsverfahren mit Relevanz für Muskelkranke. Gerade dann ist es die Aufgabe der DGM, parteiisch die Position der Betroffenen zu vertreten und für diese ein Sprachrohr in Richtung der Entscheidungsebenen zu sein.

Sowohl regional als auch bundesweit setzt sich die DGM für die Gleichstellung und Inklusion muskelkranker Menschen ein und stellt sicher, dass ihre Anliegen in allen relevanten Gremien vertreten werden. Das Interesse der DGM ist dabei der Zugewinn von Lebensqualität für die Betroffenen, der sich durch eine stetige Verbesserung der infrastrukturellen, rechtlichen und wirtschaftlichen Rahmenbedingungen bemerkbar macht.

Stabilisierung und Verbesserung der Lebensqualität sind und bleiben übergeordnete Ziele der Gesundheitsförderung der DGM.

4) Gesundheitskompetenz und Selbsthilfe unterstützen – Öffentlichkeitsarbeit

Durch eine breit aufgestellte Öffentlichkeitsarbeit informiert die DGM umfangreich über Themen aus dem neuromuskulären Bereich sowie über behinderten- und gesellschaftspolitische Entwicklungen. Dabei ist es eine vordringliche Aufgabe der DGM als Patientenorganisation, die Öffentlichkeit über neuromuskuläre Erkrankungen aufzuklären und auf die Lebensbedingungen Betroffener und ihrer Angehörigen hinzuweisen. Auch öffentlichkeitswirksame Veranstaltungen (z. B. die Muskelreisen Westerstede oder Nördlingen, Sternfahrt Oberbillig) werden von der DGM genutzt, um auf die Belange von Muskelkranken aufmerksam zu machen (**Abb. 2**).

Zudem zertifiziert die DGM Neuromuskuläre Zentren, um so eine qualitativ hochwertige und regional sinnvoll aufgestellte medizinische Fachversorgung der Betroffenen zu erreichen (**Abb. 3**). Voraussetzung der Zertifizierung ist, dass exakt definierte Qualitätskriterien erfüllt werden, wie z. B. das Vorhalten von Diagnoseverfahren,



Abb. 2: Ausflug zur Deutschen Raumfahrtausstellung

Fortbildungen, Forschungsaktivitäten und interdisziplinäres Zusammenwirken.

Die Sprecher der Neuromuskulären Zentren sowie die Koordinatoren von neuromuskulären wissenschaftlichen Netzwerken bilden den Medizinisch-Wissenschaftlichen Beirat der DGM (Vorsitz: Prof. Dr. Peter Young). Dieser tagt regelmäßig, erstellt Gutachten, informiert über aktuelle Entwicklungen in der Forschung und berät die DGM bei medizinischen Fragestellungen.

Die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e. V. ist als gemeinnützig anerkannt und wirtschaftlich unabhängig. Die wesentlichen Aufgaben finanziert sie durch Mitgliedsbeiträge und Spenden. Spezielle Angebote werden gemäß § 20h SGB V durch die Krankenkassen unterstützt.

Besonders die Forschungsförderung ist maßgeblich abhängig von der Spendenbereitschaft sowie von eingehenden Erbschaften und Vermächtnissen. Insofern unterliegt die Förderintensität einer inkonstanten Größe, da sie sich jährlich an den tatsächlichen Einnahmen orientieren muss.

Die DGM als Selbsthilfeorganisation wird im Wesentlichen durch das ehrenamtliche Engagement ihrer Mitglieder getragen. Auch der Bundesvorstand ist ehrenamtlich tätig, ebenso wie die Vorstände der 15 Landesverbände sowie der 10 Diagnosegruppen. Sitz der hauptamtlich geführten Bundesgeschäftsstelle ist Freiburg im Breisgau (Tab. 1).

Interessenvermerk

Der Autor gibt an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Korrespondenzadresse:

J. Sproß
 Bundesgeschäftsführer
 Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V.
 Bundesverband
 Im Moos 4
 79112 Freiburg
 joachim.spross@dgm.org



Abb. 3: Neuromuskuläre Zentren

Tab. 1: Die DGM in Zahlen und Fakten

Mitglieder (31. Aug. 2019)	8.650 (Mitgliedsbeitrag 50 € p.a.)
Gründungsjahr	1965
Vorstandsvorsitzender	Dr. iur. Stefan Perschke (Osnabrück)
Landesverbände (LV)	15 (alle Bundesländer, Bremen/Niedersachsen im Verbund)
Sprecher der LV	Benjamin Bechtle (LV Baden-Württemberg)
Diagnosegruppen (DG)	10 (ALS, FSHD, SMA, Poliomyelitis, DMD/BMD, LGMD, Myositis, Mitochondriale Erkrankungen, Muskelkranke ohne/mit sehr seltener Diagnose, Myotone Dystrophie)
Sprecherin der DG	Silke Schlüter (DG Myositis)
Bundesgeschäftsstelle	Freiburg i. Br. (18 hauptamtliche Mitarbeitende)
Webseite	www.dgm.org
Forschungsförderung 2018	217.000 €
Forschungsförderung 2017	411.000 €
Neuromuskuläre Zentren	siehe Abbildung 3