

## Gemeinsame regionale Fachtage Nord-Ost 2011 für Patienten mit mitochondrialen Erkrankungen

### „Aktiv in den Herbst – Das tut mir gut Teil II“ *Erfahrungsbericht von Peter Boldt*

Vor einigen Jahren hat sich aus der Gruppe von Betroffenen mit mitochondrialen Erkrankungen heraus das Mito-Team gebildet, das sich mittlerweile national und international vorbildlich vernetzt hat und bereits viele Veranstaltungen für Patienten und Fachleute organisiert bzw. durchgeführt hat.

Viele „Mitos“ (gebräuchliche Kurzform für Menschen mit Mitochondriopathien) erinnern sich gerne an die regionalen Fachtage des Jahres 2009 in Ludwigshafen, Lübeck und Potsdam, in denen es sehr interessante Vorträge und Informationen gab. Für viele Betroffene war der Aufwand, für eine Tagesveranstaltung weit zu reisen, aber zu hoch und es wurde der Wunsch nach einer mehrtägigen Veranstaltung hörbar. Diesem Wunsch folgten die Vertreter des Mito-Teams Nord und Ost bereits im Oktober 2010, indem sie ihre beiden Veranstaltungen zusammen legten und ein Wochenende in Malchow durchführten. Die Tagung fand bei den Teilnehmern so viel Zustimmung, dass sie in diesem Jahr vom 16. bis 18. September

mit Teil II wieder in Malchow fortgesetzt wurde.

Das Mito-Team mit Uta und Wieland Rödel sowie Carsten und Bärbel Gamroth hatte mit der Klinik Malchower See in Malchow (Mecklenburg-Vorpommern) einen sehr geeigneten Tagungsort mit gepflegter, angenehmer Atmosphäre gefunden.

Das Motto der DGM-Mito-Fachtage Nord-Ost lautete:

**„Aktiv in den Herbst – Das tut mir gut! Teil II“**

Dabei sollten Therapieansätze vorgestellt und Möglichkeiten des aktiven Umgangs mit mitochondrialen Erkrankungen mit uns als Betroffenen praktisch geübt werden.

Uns erwartete ein vielseitiges, aber nicht

überfrachtetes Programm, das die Themen umfasste, die wir uns in den Mito-Fachtagen Nord-Ost 2010 in Malchow gewünscht hatten.

Nach Frau Musolf von der Klinikleitung begrüßte uns auch „unser“ Diplom-Psychologe Carsten Gamroth und forderte uns zur gegenseitigen Vorstellung auf. Viele von uns kannten sich bereits von früheren Mito-Fachtagen in Hohenroda, Lübeck, Potsdam, Berlin und Malchow 2010, so dass sich rasch ein harmonisches, fast familiäres Miteinander entwickelte.

Zu Beginn gab es einen Überblick über das Programm und die Abläufe im Hause. Das Mito-Team hob besonders hervor, dass die Stiftung Deutsches Hilfswerk die Mito-Fachtage in den vergangenen Jahren



Dr. Jacquelyne Luce berichtet über ihr EU-Projekt



Professor Deschauer führt uns in die Welt der Mitochondrien



Die Klinik Malchower See bot einen idealen Tagungsort



Mit Spaß und Freude lässt es sich gut aktiv sein

gefördert hat. Die Förderung läuft aber jetzt aus und das Mito-Team muss sich über weitere Wege der Projektförderung Gedanken machen.  
Claus-Peter Eisenhardt, Leiter des DGM-

Mito-Teams, erläuterte die Bedeutung des Mito-Patienten-Registers sowie der Studie Mito-Herz. Er berichtete über Satzungsänderungen der DGM (der Muskelreport berichtete) und warb für die Beteiligung

möglichst aller DGM-Mitglieder an den bevorstehenden Wahlen von Gruppensprechern der neu zu bildenden Diagnosegruppen, z. B. Mito.

Nach dem Abendessen machten wir unter Anleitung von Carsten Gamroth Übungen zum Training kranker Muskeln mittels Entspannungstechniken. Er verwendete die Entspannungsmethode der Progressiven Relaxation (besser bekannt als Entspannung nach Jacobson) und stimmte uns mit einer tiefgründigen Geschichte auf die Themen des Wochenendes ein. Es war eine Wohltat nach langer Autofahrt zum Tagungsort!

Uta Rödel bot parallel dazu am Abend kreatives Gestalten mit verschiedenen Papiersorten und Tetra-Verpackungen an, aus denen die Teilnehmer kleine Tüten falteten und farbig gestalteten. Dabei wurden Muskeln und Gelenke der Finger intensiv bewegt und trainiert. Nicht nur Frauen, sondern auch ein Mann machte mit Freude mit!

Ein Höhepunkt der Tagung waren die beiden Vorträge von Prof. Dr. Marcus Deschauer von der Neurologischen Klinik der Universität Halle-Wittenberg. Er berichtete mit guten Bildprojektionen und in für uns Laien verständlicher Sprache über Aktuelles aus Diagnostik und Therapie bei mitochondrialen Erkrankungen. Noch immer sei die Diagnosestellung sehr schwierig. Dies liege zum einen daran, dass es so vielgestaltige Beschwerden und Symptome gebe und viele Veränderungen an den Muskeln auch bei anderen Krankheiten auftreten können. Außerdem kennen sich noch lange nicht genug Mediziner im Mito-Bereich aus. Es ist ein gemeinsames Ziel des Mito-Teams und der Forscher im MitoNet, die Erkrankung bekannter zu machen.

Prof. Deschauer stellte dann einige Mito-Krankheitsbilder in der Reihenfolge ihrer Häufigkeit vor: CPEO, LHON, MELAS, MERRF, LEIGH und beschrieb die wichtigsten Diagnoseverfahren, bei denen die Gen-Tests dank moderner Technik immer größere Aussagekraft gewinnen und auch beispielsweise durch Gen-Sequenzierung preisgünstiger werden.

Für uns waren Ausführungen zu Therapiemöglichkeiten besonders interessant: So gibt es Studien, die Hoffnung machen, dass mitochondrial Erkrankte ihre so häufig vorkommende Belastungsintoleranz mit einem speziellen Ausdauertraining verringern können. Offensichtlich können wir sogar eine Muskelschwäche mit einem speziellen Widerstandstraining im Rahmen der

Physiotherapie behandeln. Das ist eine wirklich gute Botschaft. Es wird doch vielen Patienten immer noch zur strikten Schonung geraten. MitoS könnten aber auch von recht aktiven Therapien profitieren. Die Studien betonen aber dass nicht alleine „experimentiert“ werden sollte sondern unter fachlicher Aufsicht langfristig und regelmäßig drei- bis viermal wöchentlich jeweils 30 Minuten trainiert wurde. Dabei wurde zunächst ein persönlicher Trainingswiderstand ermittelt. Das klingt hart, aber sehr lohnend! Ich denke, dass MitoS so ein Programm bestimmt annehmen würden.

Entsprechend dem Tagungsmotto „Aktiv in den Herbst“ machten wir unter der Leitung der Physiotherapeutin Annett Gillner von der BDH-Klinik Greifswald eine Stoffwechselfitness mit Musik. Im Kreis sitzend und später stehend fassten und bewegten wir das Schwungtuch mit den Händen nach links und rechts, oben und unten. Wir sangen dabei das Lied „Laurentia, liebe Laurentia mein ...“, bewegten uns, atmeten tief und hatten ganz viel Spaß dabei. Auch die Atemtherapie wurde von Frau Gillner mit uns geübt, auf dem Stuhl sitzend und auch auf Matten liegend. Zu Hause sollten wir auch in dieser Weise üben, wobei die Gymnastik in einer Gruppe aber sicher mehr Freude macht!

Auch die aktive Bewegung zu Fuß bei der Stadtführung durch Malchow tat uns allen gut, denn eine neue Umgebung lenkt von Schmerzen und Müdigkeit ab. Die Tour war barrierefrei und somit sowohl für Gehbehinderte als auch für Rollstuhlfahrer geeignet.

Ein Vortrag der Anthropologin Dr. Jacquelyne Luce, Zeppelin Universität Friedrichshafen, bildete einen weiteren Höhepunkt unserer Mito-Tage in Malchow. Sie leitet seit 2009 ein Forschungs-Projekt der Europäischen Union zum Thema „Erfahrungen mit mitochondrialen Erkrankungen“. Dabei führte sie Interviews mit Betroffenen, Ärzten und Forschern und besuchte Veranstaltungen der DGM sowie anderer Selbsthilfegruppen und Fachgesellschaften. Erste Ergebnisse sind im Internet unter [www.healthgovmatters.eu](http://www.healthgovmatters.eu) veröffentlicht. Uns wurde eindrucksvoll gezeigt, dass wir MitoS mit unseren Krankheiten in der medizinischen Welt und in der Öffentlichkeit viel stärker beachtet werden als noch vor wenigen Jahren. Heilung wird es so bald nicht geben, aber immer bessere Diagnosen und Therapien, die uns helfen können!

Uta Rödel wies abschließend noch einmal darauf hin, dass die Fördermittel für die Mito-Fachtage jetzt aufgebraucht sind und wir neue Sponsoren brauchen, wenn wir auch im nächsten Jahr Mito-Fachtage durchführen wollen. Dieser Wunsch wurde von allen Teilnehmern geäußert, verbunden mit viel Beifall und herzlichem Dank an das Mito-Team für diese großartige Tagung. Der DGM-Landesleiter Mecklenburg-Vorpommern, Helmut Mädler, Greifswald, äußerte seine Freude darüber, dass mit der Klinik Malchower See ein Ort in „seinem“ Land gewählt wurde und sprach dem Mito-Team seine Anerkennung für die Organisation aus. 