

Tätigkeitsbericht 2023

Neben der üblichen Betreuung und Beratung von CMT-Betroffenen durch die Mitglieder des Vorstands der Gruppe, Jörg Bank, Petra Hatzinger, Ingolf Pernice und Franz Sagerer als Kontaktpersonen hat die Gruppe CMT/HMSN in der DGM im Jahre 2023 das inzwischen bewährte Programm von **online-Gesprächskreisen** und **Thementagen** weitergeführt, ein **Fachsymposium** in Hohenroda veranstaltet und – als besonderer Höhepunkt – die seit zwei Jahren im Rahmen der europäischen Dachorganisation der Patientenorganisationen der Mitgliedstaaten, ECMTF, geplante und vorbereitete „**1st European CMT Specialists’ Conference**“ am 9. und 10. Juni 2023 in Paris durchgeführt. Als Präsenzveranstaltungen konnte Petra Loeper den **CMT-Gesprächskreis in Berlin** erfolgreich weiterführen. Für die Region NRW-West/Düsseldorf hat Petra Hatzinger zwei **CMT-Gesprächskreise in Kaarst** angeboten. Das Angebot lokaler Gesprächskreise soll 2024 ausgebaut werden.

Die mindestens monatlich online durchgeführten **Vorstandstreffen** stellten sicher, dass nicht nur die genannten Veranstaltungen problemlos stattfinden, sondern auch sonstige aktuelle organisatorische Fragen schnell gelöst werden konnten. Die von der Geschäftsstelle in Freiburg initiierte Neugestaltung der **DGM-Webseite** machte es leider unmöglich, in 2023 die zuvor angebotenen Informationsrubriken zu Veranstaltungen, Forschung und Studien weiterzuentwickeln. Wir hoffen, dass die neue Webseite die Möglichkeiten, hier für die Patienten und auch für die interessierte Öffentlichkeit wichtiges Material ohne technische Probleme zur Verfügung zu stellen, verbessert und auch das Einrichten neuer Angebote erleichtert.

Im Rahmen der ECMTF haben wir 2023 erneut an der europäischen **Sensibilisierungs-Kampagne** „awareness campaign“ für CMT teilgenommen. Da die hierfür zur Verfügung gestellten Mittel drastisch gekürzt wurden, wird es notwendig sein, neue Wege für die Sensibilisierung der Öffentlichkeit zu finden.

Die Bemühungen, das **DGM-Forum für CMT weiter zu aktivieren** und dort für die einzelnen Themen Spezialforen zu eröffnen, waren bislang noch nicht sehr erfolgreich. Nunmehr soll eine Verbindung hergestellt werden zwischen dem Erfahrungsaustausch in den online-Gesprächskreisen und dem Forum, wo bestimmte im Gesprächskreis erörterte Themen vertieft und Anregungen verschriftlicht, also für andere Nutzer zugänglich gemacht werden können.

Besonders freuen wir uns über die Wiederwahl zum Vorstand und über die Verstärkung, die wir 2023 durch die Wahl **von Helmut Pietschmann** in den Vorstand der Gruppe CMT/HMSN mit der Funktion des stellvertretenden Delegierten erhalten haben. Wir bedanken uns für das darin geäußerte Vertrauen und hoffen, in Zukunft noch besser Euren/Ihren Erwartungen gerecht werden zu können.

Der folgende **chronologische Überblick** nennt kurz auch die Themen der wichtigsten im Jahre 2023 angebotenen Veranstaltungen, und gibt die Beteiligung an :

28.1.23	8. Online-Gesprächskreis (ohne spezielles Thema)	56 Anmeldungen
---------	--	----------------

- 22.4.23 5. Thementag: „**Schlaf(störungen) bei CMT**“ mit Priv.-Doz. Dr. med. Matthias Boentert, Facharzt für Neurologie Schlafmedizin, Palliativmedizin, Oberarzt in der Klinik für Neurologie mit Institut für Translationale Neurologie des Universitätsklinikums Münster 58 Anmeldungen
- 9./10.6.23 **Erste Konferenz der europäischen CMT-Spezialisten** (auf Initiative unter maßgeblicher Beteiligung von Ingolf Pernice und mit Mitteln der DGM unterstützt, als Veranstaltung der ECMTF organisiert, vgl. dazu den Bericht im Muskelreport 3/2023, S. 35-39, eine Video-Doku abrufbar unter: <https://ecmtf.org/events/>). Unter anderem wurde der Aufbau einer European CMT Researchers Association (ECRA) beschlossen und ist gegenwärtig im Gange. ca. 100 Fachleute
- 24.6.23 9. online-Gesprächskreis (ohne spezielles Thema) 36 Anmeldungen
- 1.-3.9.23 Fachsymposium „**CMT/HMSN: Wie junge Betroffene, Eltern und Ältere die Krankheit bewältigen können**“ in Hohenroda (vgl. den Bericht im Muskelreport 4/2023, S. 39 f.). 85 Anmeldungen
- 30.9.23 10. Online-Gesprächskreis (ohne spezielles Thema) 47 Anmeldungen
- 2.12.23 6. Thementag: „**Gehen und Rollen – Welche Hilfsmittel?**“, mit Franz Sagerer, ehem. BMW, stellv. Vorsitzender der Gruppe CMT/HMSN in der DGM 52 Anmeldungen

Präsenzgesprächskreise wurden 2023 von Petra Loeper in Berlin veranstaltet u.a. am 15. April, 20. Juni, 22. August, 21. Oktober und 12. Dezember. Petra Hatzinger führt jährlich zwei CMT-Gesprächskreise für die Region Düsseldorf (Kaarst) durch. Für das Jahr 2024 planen wir online-Gesprächskreise am 17. Februar, am 15. Juni und am 21. September.

Darüber hinaus sind wieder **Thementage** geplant am

- 13.4. „**Hindernisse und Lösungen beim Reisen mit Behinderung**“ – mit vorherigem Aufruf zu Erfahrungsberichten: Welche Probleme gab es, welche Lösungen?
- 16.11. „**Schmerztherapien – Marihuana, Alkohol, Schmerztabletten**“, mit Prof. Dr. P. Young.

Petra Loeper bietet 2024 folgende Termine für CMT-Präsenzgesprächskreise in Berlin an:

Do 8. Februar, 17 – 19 Uhr

Di 7. Mai, 17.30 – 19.30 Uhr

Di 6. August, 17 – 19 Uhr

Mi 23. Oktober, 17:30 – 19:30 Uhr.

Die Gesprächskreis-Termine von Petra Hatzinger sind noch in Planung.

Berlin, den 30. Januar 2023



Ingolf Pernice