

# Ein partnerschaftlicher Weg in die Zukunft: Rückblick auf die CMT/HMSN-Fachtagung 2025 im Horizont 60 Jahre DGM

Inmitten des feierlichen Rahmens des 60-jährigen Jubiläums der Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM) lud die CMT/HSMN-Diagnosegruppe vom 20. bis 22. Juni 2025 zur Fachtagung nach Hohenroda ein. Unter dem Leitthema »Betreuung von Patienten mit neuromuskulären Krankheiten – ein partnerschaftlicher Ansatz« stand die Veranstaltung im Zeichen der Würdigung des Erreichten und eines engagierten Blicks in die Zukunft. Das Ziel: Den Patienten nicht länger als Objekt der Pflege, sondern als gleichberechtigten Partner in allen Belangen – von der Selbsthilfe bis zur Forschung – zu positionieren.

## *Ein Blick zurück und nach vorn: Die DGM im Wandel*

Die kommissarische Vorsitzende der DGM, Silke Schlüter, die den Verein seit Januar 2024 mit „freundlicher, sachlicher Hand“ führe, so Ingolf Pernice, entfaltete in ihrem Festvortrag ein Panorama der Entwicklung und des Wirkens der größten Selbsthilfeorganisation für neuromuskuläre Erkrankungen in Deutschland.

1965 von Eltern eines muskelkranken Kindes als »Deutsche Gesellschaft zur Bekämpfung der Muskelkrankheiten« gegründet, kann die DGM heute mit über 10.000 Mitgliedern auf eine überaus erfolgreiche Entwicklung zurückblicken. Zu ihren Kernaufgaben gehören die umfassende Beratung von Betroffenen und Angehörigen (über 2.000 Beratungen allein 2024), die Förderung der Forschung, d.h. 2024: 307.000 Euro, 2023: 620.000 Euro, die politische Interessenvertretung, sowie die Information und Aufklärung durch Medien wie den »Muskelreport« und dem digitalen Newsletter. Ein besonderer Fokus liegt auch auf der Zertifizierung von 27 neuromuskulären Zentren und der Etablierung von Patientenlotsen zur Koordination der Versorgung.

Ein Blick in die Zukunft offenbarte weitere Ambitionen: Die DGM beabsichtigt, ihre Präsenz in der Öffentlichkeit durch einen neuen Imagefilm und gezielte Kampagnen zu verstärken. Zukünftige Themen umfassen die Nutzung künstlicher Intelligenz zur Unterstützung von Diagnosestellung und Therapie. Die Hoffnung auf baldige Heilungsmöglichkeiten für neuromuskuläre Erkrankungen, beflügelt durch erhebliche medizinische Fortschritte der letzten fünf bis zehn Jahren, schwebt dabei wie ein verheißungsvoller Horizont über all diesen Bemühungen. Ingolf Pernice betonte die „volle Power“ der DGM und hob die „große Leistung“ von sechzig Jahren, mit jetzt 10.000 zahlenden Mitgliedern hervor, wobei er die Auffassung unterstrich, dass Patienten als „Beteiligte“ der Forschung und nicht als bloße „Objekte“ wahrgenommen werden sollten.

## *Digitale Brücken in der Versorgung und neue Therapien*

Dr. med. Helena F. Pernice (Charité - Berlin) beleuchtete in ihrem Vortrag »Digitale Betreuung – Zur Überbrückung der (nicht nur geografischen) Distanz zwischen Arzt und Patient« vielversprechende neue Therapieansätze, darunter Aldose-Reduktase-Hemmer für die Sord-

Neuropathie und Chloridkanal-Blocker, die theoretisch bei allen CMT-Unterformen mit Muskelkraftproblematik helfen könnten. Sie hob jedoch hervor, dass die größte Herausforderung in der Medikamentenentwicklung oft nicht die Wirksamkeit selbst, sondern die schwierige Messbarkeit des langsamen Krankheitsverlaufs ist, was Studien zur Wirksamkeit neuer Präparate zum Scheitern bringen kann.

Um dieses Problem zu lösen und die lange Reise zu Spezialisten zu verkürzen, wurden innovative digitale Ansätze vorgestellt. Dazu gehören eine automatisierte Ganganalyse mittels Video, die objektivere Messungen verspricht, sowie die Vision von Tools, die Patienten bei der Navigation durch das Gesundheitssystem unterstützen (z.B. Ärzte- und Studienfinder). Die Notwendigkeit einer gesicherten genetischen Diagnose als Teilnahmevoraussetzung für viele Studien und die hohen Anforderungen an die Mobilität der Teilnehmer wurden ebenfalls thematisiert, wobei die Videoanalyse auch für nicht genetisch gesicherte Fälle nutzbar ist.

### *Rehabilitation und die Rolle der DGM-Angebote*

Dr. Yvonne Bauer, die neue Chefärztin der Neurologie an der Klinik Hoher Meißner, gab detaillierte Einblicke in die Rehabilitation von CMT-Patienten. Sie erklärte den komplexen Reha-Antragsprozess, die Phasenmodelle neurologischer Reha (Fokus auf C- und D-Phasen in Bad Sooden-Allendorf) und die Bedeutung des Barthel-Index zur Einschätzung des Pflegebedarfs. Der multiprofessionelle Ansatz, der Reha, Physiotherapie, Ergotherapie, psychologische Betreuung und Sozialdienst umfasst, wurde hervorgehoben. Auch der langfristige Heilmittelbedarf für chronisch Kranke wurde erläutert, der eine budgetneutrale Verordnung von Therapien ermöglicht.

Gudrun Reeskau von der DGM-Geschäftsstelle präsentierte die vielfältigen Unterstützungsangebote des Vereins:

- Kontaktpersonen: Rund 370 bundesweite Ansprechpartner, die selbst betroffen sind und wertvolle, persönliche Ratschläge geben.
- Neuromuskuläre Zentren (NMZ): Die von der DGM zertifizierten Zentren bieten spezialisierte medizinische und psychosoziale Versorgung.
- Patientenlotsen: Ein Modellprojekt der DGM, das an einigen NMZ erfolgreich die Koordination von Terminen und Untersuchungen für Patienten verbessert, obwohl die langfristige Finanzierung eine Herausforderung bleibt.
- Physiotherapie-Spezialisierung: Der Arbeitskreis Physiotherapie der DGM bietet Fortbildungen für Physiotherapeuten an, um die Versorgung von Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen zu verbessern.
- Sozialberatung: Umfassende Beratung zu Pflege, Reha, Schwerbehinderung, Beruf, Finanzierung und vielem mehr. Der »Infodienst« der DGM bietet zudem wertvolle Formulierhilfen für Widersprüche und Anträge.

Diätassistentin Janet Blöcker beleuchtete in ihrem Vortrag die essenzielle Rolle einer richtigen Ernährung für Menschen mit CMT/HMSN. Dabei betonte sie, dass neuromuskulär erkrankte Menschen teilweise eine andere Ernährung brauchen als nicht erkrankte. Pauschallösungen für

alle könne es natürlich nicht geben, es komme immer auf die individuelle Situation an. Ernährungstherapien werden von den Krankenkassen bezuschusst (§ 43 SGB V).

### *Partnerschaftliche Betreuung im häuslichen Umfeld: Ein offener Austausch*

Ein emotionaler Höhepunkt der Tagung war der Sonntagvormittag, der der partnerschaftlichen Betreuung im häuslichen Umfeld gewidmet war. Unter der Leitung der Psychologinnen Svenja Pfeiffer und Annelie Strachotta tauschten sich Betroffene und ihre Angehörigen zunächst in getrennten Gruppen aus. Die anschließende gemeinsame Diskussion offenbarte tiefe Einblicke in die Dynamik dieser Beziehungen:

- Positive Aspekte: Große Dankbarkeit für die pragmatische und psychische Unterstützung, das Gefühl von Sicherheit und Zusammenhalt, die Festigung der Partnerschaft und die Fähigkeit, gemeinsam neue Projekte anzugehen. Der Wunsch, das Leben aktiv zu gestalten und sich auf das Machbare zu konzentrieren, wurde betont.
- Herausforderungen: Die zunehmende Belastung der Angehörigen, das Gefühl der Überforderung und des Ausgenutztwerdens, die Schwierigkeit, Aufgaben abzugeben, und die psychische Belastung für beide Seiten. Auch zerplatzte Lebensträume (z.B. gemeinsame Reisen) und die Angst vor einer zukünftigen Verschlechterung wurden angesprochen. Das Problem von Fehldiagnosen und langen Diagnosewegen war ebenfalls ein wiederkehrendes Thema.
- Wünsche und Lösungsansätze: Der dringende Wunsch, als vollwertiger Mensch und Partner wahrgenommen zu werden, nicht auf die Krankheit reduziert zu werden, und die Möglichkeit zu haben, auch weiterhin einen Beitrag zur Beziehung zu leisten (Geben und Nehmen). Offene Kommunikation, das Setzen von Grenzen und das Einbinden von externer professioneller Hilfe (z.B. Haushaltshilfen, Pflegedienste) wurden als entscheidend für die Entlastung und den Erhalt der Beziehungsqualität genannt. Das aktive Gestalten gemeinsamer Projekte und das Bejahen individueller Interessen abseits der Krankheit wurden als Wege zur Resilienz und Lebensqualität empfohlen.

### *Ausblick und Dankbarkeit*

Die Tagung wurde als sehr wertvoll und informativ bewertet, und die Teilnehmer sprachen sich klar für weitere Tagungen dieser Art aus. Themenvorschläge für zukünftige Treffen umfassten aktuelle Rechtsänderungen, den neuesten Stand der Forschung und spezielle Vorträge von Physiotherapeuten. Ein besonderer Dank ging an den BKK Dachverband e.V. für die finanzielle Unterstützung der Tagung sowie an das Personal des Parkhotels Hohenroda.

Die CMT/HMSN-Fachtagung 2025 war ein Erfolg, der die Stärke und den Innovationsgeist der DGM unterstrich. Sie zeigte auf beeindruckende Weise, wie ein partnerschaftlicher Ansatz und der offene Austausch zwischen Betroffenen, Angehörigen und Fachleuten entscheidend dazu beitragen können, die Lebensqualität zu verbessern und den Weg in eine hoffnungsvollere Zukunft zu ebnen