

Wer wir sind

Das Leben mit einer sehr seltenen Muskelkrankheit oder einer Muskelerkrankung ohne klare Diagnose stellt die Betroffenen, zusätzlich zu den durch die Krankheit verursachten Einschränkungen, vor weitere nicht zu unterschätzende Belastungen. Die Ursache der Krankheit nicht benennen und greifen zu können, kann psychisch sehr schwer sein. Die Prognose eines Verlaufs bleibt unklar. Für eine sinnvolle Lebensplanung sowie die nötige medizinische und therapeutische Betreuung sind aber genau diese Informationen essentiell.

Neben dem intensiven Austausch der Betroffenen und deren Angehörigen untereinander möchte die Gruppe gezielte Informationen über die neuesten Möglichkeiten der Diagnosefindung sammeln und zur Verfügung stellen. Abgesehen von den diagnostischen Fragestellungen ist es wichtig, sich in der Gruppe über Bewältigungsstrategien und Therapieoptionen auszutauschen.

Wir sind eine stetig wachsende Diagnosegruppe und freuen uns, wenn Sie uns bei Interesse kontaktieren.

So erreichen Sie uns

Marion Leder
Freudenberger Weg 11a
13583 Berlin
www.dgm.org/mmod



Marion Leder, Vorsitzende
T 0162 2118788
marion.leder@dgm.org



Claudia Luckhardt, Stellv. Vorsitzende
T 030 4955444
claudia.luckhardt@dgm.org

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

ist mit über 10.000 Mitgliedern die größte und älteste Selbsthilfeorganisation für Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen in Deutschland.

Ihre Anliegen:

- Forschung fördern
- Betroffene und Angehörige informieren und beraten
- gesundheitspolitische Interessen vertreten
- Selbstbestimmung und Teilhabe verwirklichen
- Gesundheitskompetenz und Selbsthilfe unterstützen.

Die DGM ist durch ehrenamtlich geführte Landesverbände regional flächendeckend aufgestellt. Außerdem vertreten die krankheitsspezifisch arbeitenden überregionalen Diagnosegruppen gezielt die Selbsthilfe bei einzelnen Muskel-erkrankungen. Sitz der Bundesgeschäftsstelle ist Freiburg im Breisgau.



DGM

Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V.

Im Moos 4 · 79112 Freiburg
T 07665 9447-0 · F 07665 9447-20
info@dgm.org · www.dgm.org

MMOD-Gruppe

(Muskelkranke mit sehr seltener/ohne Diagnose) in der DGM e.V.

*miteinander
füreinander*



DGM

Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V.

MMOD-Gruppe
(Muskelkranke mit sehr seltener/ohne Diagnose)

MMOD – (einfach) STARK mit und ohne Diagnose



MMOD-Gruppe in der DGM e.V.

Kontaktpersonen

Elke Adam (für Myofibrilläre Myopathien)
elka.adam@dgm.org

Katrin Bischof (für Eltern erkrankter Kinder)
T 09747 931067 | katrin.bischof@dgm.org

Beate Kruppa (für Zentronukleäre Myopathien)
T 02393 3929765 | beate.kruppa@dgm.org

Ariane Lange
T 0221 9231516 | ariane.lange@dgm.org

Claudia Luckhardt
T 030 4955444 | claudia.luckhardt@dgm.org

Ingo Müller (für Angehörige)
T 0176 65784034 | ingo.mueller@dgm.org

Kerstin Swoboda
T 030 61747985 | kerstin.swoboda@dgm.org

Anke Weidmann
T 0157 31442667 | anke.weidmann@dgm.org

Unsere Aktivitäten

- Hilfestellung bei krankheitsrelevanten Themen und Weitergabe von Informationsmaterial
- Gedankenaustausch mit Betroffenen und Angehörigen z.B. in regionalen und Onlinegesprächskreisen
- Vernetzung Betroffener mit derselben Erkrankung
- themenbezogene Seminare und jährliche Fachtagungen
- Produktion von Podcasts
- Kooperation mit anderen Selbsthilfegruppen
- Beratung durch Kontaktpersonen

Was wir tun

Wir wecken in der Öffentlichkeit und bei Fachmedizinern das Bewusstsein für die spezielle Problematik der Betroffenen einer sehr seltenen Muskelerkrankung oder einer Muskelkrankheit ohne (feststehende) Diagnose. Um Betroffene und deren Angehörige zu unterstützen, suchen und sammeln wir Informationen über sehr seltene Muskelkrankheiten, bereiten sie auf und stellen diese Interessierten zur Verfügung.

Auf unseren jährlichen Fachtagungen informieren wir über die neuesten Entwicklungen in Forschung und Therapie, wie z.B. Physiotherapie, Logopädie, Ergotherapie sowie über psychologische Unterstützung. Auch zeigen wir gerne die unterschiedlichen Möglichkeiten der Diagnosefindung bei schwer zu bestimmenden Muskelkrankheiten auf.

Innerhalb der DGM ermöglichen und fördern wir den intensiven Erfahrungs- und Informationsaustausch speziell auf unsere Situation bezogen. Wir sind eine Selbsthilfegruppe, die unsere Belange zu Fachärzten, in die Forschung und die Gesellschaft trägt.



WIR BRAUCHEN IHRE UNTERSTÜTZUNG

SPENDENKONTO
MMOD-Gruppe in der DGM e.V.
SozialBank AG
IBAN: DE 94 3702 0500 0007 7722 14
BIC: BFSWDE33KRL

für
bessere
Diagnosefindung,
wirkungsvolle
Bewältigungs-
strategien und mehr
Therapieoptionen!

