



## Bericht zur 4. Fachtagung der Diagnosegruppe „Menschen mit Muskelerkrankung ohne (feststehende) oder mit sehr seltener Diagnose“ (MMoD)

vom 4.–6.11.2016 in Hohenroda

Vom 4. – 6.11.2016 fanden sich Mitglieder der Diagnosegruppe „Menschen mit Muskelerkrankung ohne (feststehende) oder mit sehr seltener Diagnose“ (MMoD) in Hohenroda zur inzwischen bereits 4. Fachtagung zusammen.

Zu Beginn der Tagung fand eine Sitzung des Diagnosegruppenrates statt, die für alle interessierten Tagungsteilnehmer offen war und in der zukünftige Aktivitäten der Diagnosegruppe MMoD besprochen wurden. Dabei ging es vor allem um die Bekanntmachung der Diagnosegruppe und die Neugewinnung von Mitgliedern sowie die inhaltliche und organisatorische Gestaltung zukünftiger Fachtagungen. Des Weiteren wurden

Wege der einfacheren Vernetzung innerhalb der MMoD diskutiert. Die Gruppenarbeit lebt von der Mitwirkung der Mitglieder. Erfreulicherweise erklärten sich am Tagungswochenende weitere Teilnehmer zur aktiven Gruppenarbeit bereit. Die Vorträge begannen am Samstag mit einem Vortrag von Dr. Carsten Schröter zum Thema „Systematik und Diagnostik neuromuskulärer Erkrankungen“. Nach einer kurzen Einleitung in den Vortrag berichtete Dr. Schröter über den Untersuchungsgang bei neuromuskulären Erkrankungen. Dabei erläuterte er die einzelnen Schritte von der ersten Anamnese und der körperlichen Untersuchung über Muskelbiopsie und MRT bis hin zur Genetik. Anschließend wurde eine Übersicht in die Einteilung

Anzeige

JOHANNESBAD

Fachklinik & Gesundheitszentrum  
**RAUPENNEST**

### POLIO-SPEZIAL - IHR KOMPAKTES GESUNDHEITSPROGRAMM

Wir bieten Ihnen:

- 7 Übernachtungen mit Vollpension
- Chefarztbetreuung während des Aufenthaltes
- 5 x Krankengymnastik einzeln (Trocken- oder Wassergymnastik) inkl. manueller Therapie, 5 x Pelosepackung, 3 x Halbmassage
- Konsultationsangebot mit spezialisiertem Orthesenhersteller
- Chefarztvortrag „Folgen der Kinderlähmung“
- Abschlussgespräch mit dem Arzt
- Nutzung der weitläufigen Bäderlandschaft

Termine 2017: 05. - 12.03. | 14. - 21.05. | 16. - 23.07. | 15. - 22.10.

**699,- Euro** pro Person, zzgl. Kurtaxe

Verlängerungswoche: 649,- Euro pro Person, zzgl. Kurtaxe

Anreise: ab 14 Uhr, Abreise: bis 10 Uhr

Es werden pro Termin maximal 10 Teilnehmer aufgenommen.

Bei Pflegebedürftigkeit wird ein Zuschlag von 200,- Euro/Woche berechnet.



Johannesbad Raupennest AG & Co. KG

Rehefelder Straße 18 | 01773 Altenberg | Tel. +49 35056 30 - 4120 und - 4119 | Fax +49 35056 30 - 4122 | E-Mail: info@raupennest.de | www.raupennest.de

von neuromuskulären Erkrankungen gegeben. Dabei wurden einzelne Erkrankungsgruppen nach Rückfragen der Zuhörer näher erläutert, wie z.B. Muskeldystrophien oder metabolische Myopathien. Außerdem gab es einen Vortrag von Professor Tiemo Grimm zum Thema „1940 bis 2016 – 76 Jahre erfolgreiche Forschung zur Genetik der Muskelerkrankungen“. Angefangen wurde bei antiken Darstellungen, es folgten chronologisch einzelne Fortschritte in der Forschung wie z.B. die erste Einteilung von Muskelerkrankung nach Genetik oder den ersten Beschreibungen bestimmter Krankheitsformen wie zum Beispiel FSHD.

Außerdem ging Prof. Grimm auf die neuesten Entwicklungen in der genetischen Diagnostik und den damit verbundenen Schwierigkeiten ein. Nach den Vorträgen führten wir einen Gesprächsworkshop zusammen mit Frau Alina Steinkamp aus der Reha-Klinik Hoher Meißner durch. Dabei ging es vor allem darum, zu Themen wie Krankheitsbewältigung gemeinsam ins Gespräch zu kommen oder uns gegenseitig praktische Tipps wie zum Beispiel zur Beantragung einer Pflegestufe auch bei fehlender Diagnose zu geben. Am Sonntag gab es abschließend

einen Vortrag von Frau Elke Maron über „Physiotherapeutische Behandlung bei Menschen mit Muskelerkrankungen ohne (feststehende) oder mit sehr seltener Diagnose“. Als Kernpunkt des Vortrags formulierte Frau Maron, dass sie uns beibringen möchte, wie man Experte für sich selbst wird und somit selbst einen guten Physiotherapeuten finden kann. Dabei wurden generelle Prinzipien der Behandlung angeschnitten und auch spezielle Konzepte vorgestellt.

Wir gingen aus der Tagung mit neuen Bekanntschaften und Erkenntnissen hervor und hoffen, uns bei der nächsten Fachtagung 2017 wieder zahlreich treffen zu können.

Swantje Lenz, Berlin

## 1. Treffen der Arbeitsgemeinschaft „Diagnosegruppe Myositis“

Am 30.10.2016 fand in Kassel, im Tagungshotel „La Strada“ das erste Arbeitstreffen der Diagnosegruppe Myositis statt.



*Es wurde angeregt über die verschiedensten Themen diskutiert und interessiert zugehört*

Organisation, Leitung und Moderation oblag unserer Vorsitzenden Silke Schlüter. Sie konnte 8 Mitglieder der DG Myositis begrüßen, welche aus ganz Deutschland angereist kamen. Darunter auch Prof. Dr. Jens Schmidt von der Uniklinik Göttingen als Myositisexperte und medizinischer Berater der DG. Herzlichst begrüßt wurde auch Angelika Andrae, welche der DG Myositis als PR-Beraterin hilfreich zur Seite steht.

Zuden Hauptthemen der Veranstaltung gehörte die Vorstellung des „Myositis-Netz“ durch Prof. Dr. Jens Schmidt zusammen

mit Silke Schlüter. Sie berichteten über die Entstehung, Bedeutung und Inhalte des „Myositis-Netz“ und stellten die entsprechende Website [www.myositis-netz](http://www.myositis-netz) anschaulich vor. Hierbei handelt es sich um eine Informationsseite über alles Relevante der Myositis, sowie einer Plattform für Ärzte, Betroffene, Therapeuten und Interessierte. Zur Diskussion stand der jetzige Flyer, da auf Grund der Aktualität einige Änderungen vorgenommen werden müssen. Dieses, sowie einige andere Projekte, wurden in Kleingruppen zur weiteren Planung und Durchführung aufgeteilt. Im Zuge der für Forschungs-

arbeit – und Unterstützung kam von einem Mitglied der DG die Anregung für einen eigenen Forschungspreis, speziell für Myositis. Es gäbe Anfragen von Freunden, die für die DG Myositis spenden möchten, wenn dieses Geld in einen Myositis Preis oder die Myositis Forschung investiert wird. Sehr interessant war der Beitrag von Angelika Andrae, welche als PR-Fachfrau bemüht ist, für die DG Myositis geeignete Spender, Stifter und Sponsoren zu finden. Im Anschluss präsentierte Karoline Zanke die Internetseite mit Patientenberichten über seltene Erkrankungen „[www.rareconnect.org](http://www.rareconnect.org)“.