

## Tätigkeitsbericht der Diagnosegruppe Myotone Dystrophie für 2020

Begonnen hat unser Jahr mit telefonischen Arbeitssitzungen. Hier wurde der Arbeitsplan für die kommenden Monate festgelegt und die entsprechend anstehenden Aufgaben verteilt. Schwerpunkte waren insbesondere

- Vorbereitung des Diagnosegruppentreffen im November 2020 in Hohenroda
- Weitere Arbeit in der europäischen Organisation für Myotone Dystrophie „Euro-DyMA“

Unsere Diagnosegruppe hat sich weiter bemüht neue regionale Gesprächskreise zur Myotonen Dystrophie zu schaffen, um die Landesverbände in Ihrem Angebot zu unterstützen.

Wir haben folgende regionale Gesprächskreise bei der Organisation inkl. der Einladung unterstützt und durchgeführt:

**monatlich** Gesprächskreis für Myotone Dystrophie in Berlin (über Zoom)

**monatlich** Telefonischen Gesprächskreis für Myotone Dystrophie jeden 2. Dienstag im Monat mit Unterstützung der Myotonic Dystrophy Foundation (MDF). Die Anmeldung hierzu erfolgt durch die Interessenten über die Facebook-Gruppe „Telefon-Kontaktgruppe myotone Dystrophie“. Mitglieder ohne Internet können per Telefon teilnehmen und werden durch Bernhard Rogg ([bernhard.rogg@dgm.org](mailto:bernhard.rogg@dgm.org)) eingeladen.

Die folgenden Gesprächskreise konnten durch die Corona-Pandemie nicht mehr durchgeführt werden, aber sollen sobald das wieder möglich ist, weiter stattfinden!

Vierteljährlich Gesprächskreis für Muskelkranke in Rostock (MVP)

Vierteljährlich Gesprächskreis für Myotone Dystrophie in Augsburg (Bayern)

Vierteljährlich Gesprächskreis für Myotone Dystrophie in Karlsruhe (BW)

Alle zwei Monate Gesprächskreis für Myotone Dystrophie in Dresden (Sachsen)

Alle zwei Monate Gesprächskreis für Myotone Dystrophie in Schorndorf (BW)

Alle zwei Monate Gesprächskreis für Myotone Dystrophie in Delbrück (NRW)

Alle zwei Monate Gesprächskreis für Myotone Dystrophie in Jena (Thüringen)

Jeden Monat Gesprächskreis für Myotone Dystrophie in Gevelsberg (NRW)

Um die Öffentlichkeit stärker über unsere Erkrankung zu informieren haben wir uns bei der Gründung einer Europäischen Gruppe für Myotone Dystrophie (Euro-DyMA) beteiligt. Hier sind Patientenorganisationen aus Frankreich, der Schweiz, Niederlande, Griechenland usw. vertreten. Es sollen der Austausch und die Vernetzung mit weiteren Patientenorganisationen über die Deutschen Grenzen hinaus erfolgen und einheitliche Behandlungsrichtlinien geschaffen werden. Hierzu hat Frau Dr. Cornelia Dressler an mehreren virtuellen Treffen und Gesprächen teilgenommen. Durch unsere Diagnosegruppe wird hierfür auch ein Mitgliedsbeitrag von 500 Euro pro Jahr bezahlt.

Im November 2020 haben wir erfolgreich unser Diagnosegruppentreffen virtuell über Zoom durchgeführt. Wir konnten ca. 150 Teilnehmer zu erlebnisreichen zwei Tagen begrüßen. Es wurden drei Fachvorträge zu folgenden Themen gehört:

Sozialberatung – Vortrag Frau Schmidt-Statzkowski (Premio Berlin)  
Beantragung eines Pflegegrades

Neuro-Urologische Funktionsstörungen - Vortrag Frau Isabell Beyer  
Umgang mit Inkontinenz bzw. Verdauungsstörungen

Forschung - Vortrag -Frau Montagnese (Friedrich-Baur-Institut München)  
Klinische Aspekte der myotone Dystrophie Typ 2 und Übersicht der abgeschlossenen und zukünftigen  
Projekte am Friedrich-Baur-Institut

Die Vorträge wurden per Video aufgezeichnet. Sie wurden geschnitten und mit der Präsentation versehen und unseren Mitgliedern zur Verfügung gestellt. So bieten wir auch Mitgliedern, die nicht an der Veranstaltung teilnehmen konnten, die Möglichkeit, aktuelle Informationen zu erhalten.

Anke Klein  
Vorsitzende der Diagnosegruppe Myotone Dystrophie