

# Aktiv bewältigen statt passiv erdulden

Fachtagung für Menschen mit seltenen Mitochondrialen Erkrankungen in der Hansestadt

Am vergangenen Wochenende fand im Hochschulstadteil in den Räumen der Marli GmbH eine Fachtagung für Menschen statt, die an einer seltenen genetisch bedingten Erkrankung leiden. Da es sich um recht vielschichtige Beschwerden handelt, nennt man diese Gruppe der Muskelerkrankungen „Mitochondriale Erkrankungen“. Sie gehören zu den seltenen Erkrankungen mit einer Auftretenshäufigkeit von ca. 5 auf 100.000!

Liegen Defekte an den Mitochondrien vor, ist der Energiestoffwechsel nachhaltig gestört. Mitochondrien sind die Kraftwerke der Zellen und sie kommen in allen unserer Organe vor. Daher kann sich diese Erkrankung auch multisystemisch in unserem Körper ausbreiten. Treten sie in der kindlichen Form auf, bedeutet das schwerste körperliche und mitunter auch geistige Behinderungen. Die Krankheitsformen die spät im Erwachsenenalter auftreten, sind extrem schwer zu diagnostizieren und es dauert im Durchschnitt 12 Jahre bis zur Diagnoseklärung. Sämtliche Krankheitsformen sind unheilbar und fortschreitend im Verlauf.

Eben durch diese Probleme vor und nach der Diagnosestellung kommt der Selbsthilfe in Deutschland eine sehr wichtige Bedeutung zu. Innerhalb der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM) hat sich vor fast 10 Jahren eine Diagnosegruppe gebildet, die seither sehr eng mit Wissenschaftlern und Behandlern kooperiert. Zum zweiten Mal nach 2009 organisierte Carsten Gamroth, ebenfalls Betroffener, einen Informations- und Fachtag in der Hansestadt

Durch seine berufliche Ausrichtung als Psychotherapeut in der Behandlung von chronisch Kranken hat sich Gamroth in den letzten Jahren stark dafür gemacht, dass Mitochondrial Erkrankte bestmöglich über die Erkrankung und den Umgang damit Bescheid wissen. „Aktiv Bewältigen statt passiv Erdulden“ ist demnach auch das Motto der Fachtage 2015 / 2016, die neben Lübeck auch in Münster, Potsdam und München stattfinden werden. Die Veranstaltungsreihe wird überwiegend aus Mitteln der ‚Glücksspirale von LOTTO‘ finanziert.

Für den Lübecker Fachtag sprach zunächst Frau Dr. Claudia Catarino vom renomierten Friedrich-Baur-Institut (München) über die medizinisch-genetischen Aspekte. Carsten Gamroth widmete seinen Vortrag dem Thema „Lebensqualität mit einer seltenen Erkrankung“. Zu diesem Thema forscht Gamroth auch in Kooperation mit dem Zentralinstitut für seelische Gesundheit in Mannheim (Prof. Herta Flor). Abschließend berichtete der Logopäde Jens-Albert Hübner über Beschwerden beim Sprechen, Schlucken und Kauen und wie man diese Probleme trainieren und therapieren kann.

Natürlich bot sich auch viel Gelegenheit zum persönlichen Austausch. Die ca. 60 Teilnehmer verließen die Veranstaltung informiert, motiviert und ein Stück sicherer im Umgang mit ihrer seltenen Erkrankung.

Wer mehr über die Erkrankung und die Selbsthilfe erfahren möchte, der kann vielfältige Informationen auf der Internetseite [www.dgm.org](http://www.dgm.org) erhalten. Wer helfen möchte, den Fortbestand der Mito-Selbsthilfe zu sichern, der darf gerne das Spendenkonto IBAN DE16660205000007772208 BIC BFSWDE33KRL nutzen.

Für die Diagnosegruppe Mitochondriale Erkrankungen in der DGM e.V.

Dipl.-Psych. Carsten Gamroth

Torfgraben 22

23560 Lübeck



**Diagnosegruppe Mitochondriale Erkrankungen**

**Carsten Gamroth**

IMP (International Mito Patients)

Torfgraben 22

D-23560 Lübeck

[www.dgm.org](http://www.dgm.org)

Telefon: 0451/813 084 3

Mail: [carsten.gamroth@dgm.org](mailto:carsten.gamroth@dgm.org)

Bilder:



Carsten Gamroth führte durch das Programm. Die Teilnehmer diskutierten angeregt.



Dr. Catarino und Carsten Gamroth diskutieren die medizinischen Fortschritte



Carsten Gamroth erklärt die Bedeutung der Lebensqualität für den Krankheitsverlauf



Carsten Gamroth erklärt die Bedeutung der Lebensqualität für den Krankheitsverlauf

Herzlichen Dank!