

# Muskelzentren (neuromuskuläre Zentren) im Auftrag der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e.V.

Dieter Pongratz

Friedrich-Baur-Institut  
bei der Medizinischen und Neurologischen Klinik  
Klinikum Innenstadt der Universität  
München

## Zusammenfassung

In Deutschland existiert ein inzwischen flächendeckendes Netz von Muskelzentren (neuromuskulären Zentren) im Auftrag der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e.V. Sie dienen der interdisziplinären Betreuung von Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen, der adäquaten Diagnostik sowie der Forschung auf diesem Bereich.

## Schlüsselwörter

Neuromuskuläre Zentren, Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V., interdisziplinäre Pflege, diagnostischer Prozess, Forschung

## Summary

Neuromuscular Centers in Cooperation with the German Society on Muscle Diseases

In Germany there exists a network of so called neuromuscular centers. There are involved in diagnosis and interdisciplinary treatment of patients with neuromuscular diseases as good as in research activity in this field.

## Keywords

Neuromuscular centers, German Society on Muscle Diseases, interdisciplinary care, diagnostic process, research

## Historische Entwicklung

Die 1965 in München auf Initiative von Eltern eines muskelkranken Patienten gegründete Selbsthilfegruppe hat sich in den 34 Jahren ihres Bestehens zu einer stattlichen Organisation mit derzeit ca. 6 500 Mitgliedern entwickelt. Sie vertritt alle Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen in der Bundesrepublik Deutschland und pflegt enge europäische sowie internationale Kontakte.

Die Geschäftsstelle befand sich in den Gründerjahren in München. Nunmehr ist schon seit langer Zeit Freiburg im Breisgau offizieller Sitz der Geschäftsstelle.

Die Gesellschaft verfolgt im wesentlichen zwei Aufgaben bzw. Aufgabenkomplexe. Von Anfang an war die Förderung der Forschung und die Optimierung der medizinischen bzw. interdisziplinären Betreuung vorrangiges Ziel. Daneben wurde gleichberechtigt die Selbsthilfe sowie der Ausbau von Sozialleistungen gefördert.

Mit den Muskelzentren (neuromuskulären Zentren) stehen Einrichtungen zur Verfügung, welche geeignet sind, die Mehrzahl der besonderen Anliegen gebündelt zu fördern, nämlich sowohl

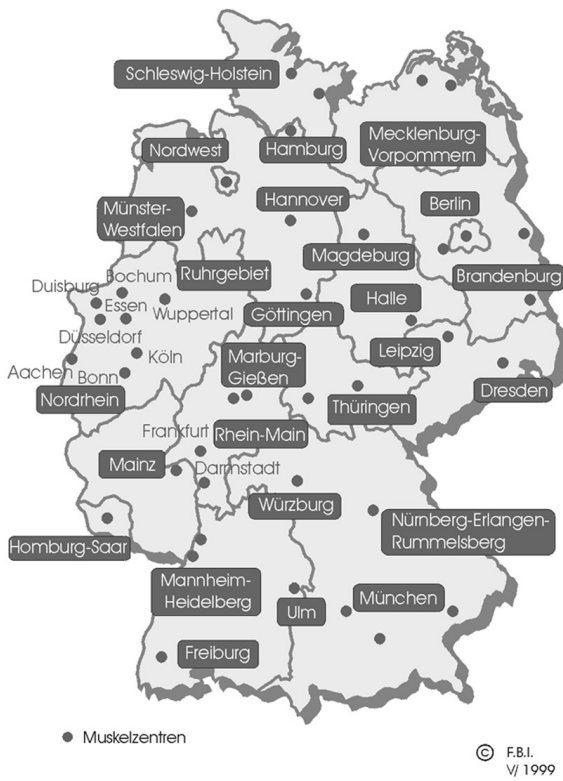
- die verbesserte medizinische und interdisziplinäre Betreuung als auch
- die Koordinierung und Förderung der Forschung sowie
- den Ausbau der Krankengymnastik und Sozialarbeit, insbesondere im ambulanten Bereich

Abbildung 1 zeigt die inzwischen flächendeckende Verteilung der Muskelzentren (neuromuskulären Zentren) in der Bundesrepublik Deutschland im Auftrag der DGM). Jedes Bundesland verfügt über mindestens ein Muskelzentrum, größere Bundesländer über mehrere. Die Mehrzahl der Muskelzentren ist an Universitäten angesiedelt. In Ballungsräumen sind immer wieder mehrere Städte geographisch zu einem Muskelzentrum zusammengefaßt (z.B. Muskelzentrum Nordrhein, z.B. Muskelzentrum Ruhrgebiet, z.B. Muskelzentrum Rhein-Main).

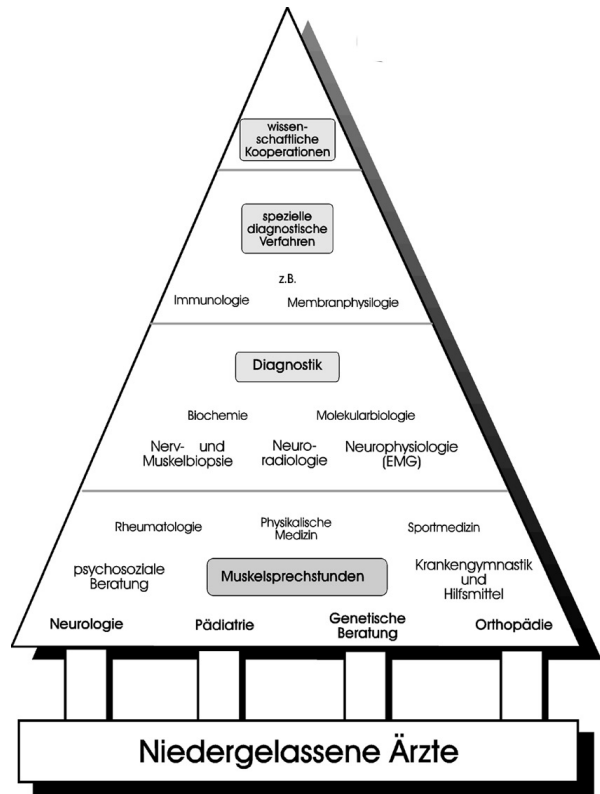
## Aufbau der Muskelzentren

Die Basis der interdisziplinären Betreuung von Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen in einem Muskelzentrum bilden die Muskelsprechstunden (Abb 2), welcher in aller Regel primär in der Hand von Neurologen bzw. Neuropaediatern sind und das Ziel haben, in enger Zusammenarbeit mit den niedergelassenen Ärzten vorwiegend ambulant eine umfassende Versorgung der Kranken zu gewährleisten. Daß bei schwierigen diagnostischen Fragestellungen oder speziellen therapeutischen Interventionen bzw. krisenhaften Verschlechterung eine zeitweise stationäre Behandlung erforderlich ist, versteht sich von selbst.

Unverzichtbar für den Reigen der Muskelsprechstunden jedes Zentrums ist eine genetische Beratung. Weiterhin sind Spezialsprechstunden für Orthopädie, physikalische Medizin, innere Medizin, insbesondere Kardiologie, Pulmonologie, Rheumatologie,



**Abb 1**  
Neuromuskuläre Zentren in der Bundesrepublik Deutschland im Auftrag der DGM (Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V.)



**Abb 2**  
Struktur der Muskelzentren

evtl. Psychosomatik, Psychologie und weitere Spezialgebiete sehr wünschenswert. Nach den Vorstellungen des Vorstandes der DGM sollte in Zukunft jedes Muskelzentrum über Krankengymnasten, bzw. Krankengymnastinnen sowie Sozialarbeiter bzw. Sozialarbeiterinnen im ambulanten Bereich verfügen. Hier gibt es noch Probleme bei der Stellenbeschaffung. In Bayern ist diese Vorstellung durch eine großzügige Förderung seitens des Bayerischen Sozialministeriums erfüllt worden.

Die diagnostischen Einrichtungen, welche für die präzise Einordnung der Krankheitsbilder unbedingt erforderlich sind, umfassen neben der entsprechenden Elektrodiagnostik vor allem die biopsische Diagnostik (Muskel- und Nervenbiopsien). Ergänzende bildgebende Verfahren sind wünschenswert. Auch biochemische Untersuchungen sollten nach Möglichkeit in jedem Muskelzentrum durchgeführt werden können. Spezielle biochemische Methoden sind durchaus in der Kooperation der einzelnen Muskelzentren denkbar. Gleiches gilt für die molekularbiologische Diagnostik seltener hereditärer Leiden.

Im Sinne der Aktivierung und Koordinierung örtlich möglicher Forschungsinitiativen ist jedes Muskelzentrum aufgefor-

dert, aus den theoretisch-medizinischen Fächern sowie den Naturwissenschaftlern ihrer Universität bzw. z.B. am Ort befindlicher Max Planck-Institute möglichst viele Forscher zur Zusammenarbeit auf dem neuromuskulären Sektor anzuregen und einzuladen.

**Zukünftige Aspekte**

Nachdem die Phase der Gründung der Muskelzentren seit einigen Jahren abgeschlossen ist, geht es derzeit und in naher Zukunft im wesentlichen um eine bessere Vernetzung der einzelnen Muskelzentren untereinander. Dazu dienen regelmäßige Sitzungen des Sprecherrates der Muskelzentren.. Die zum Teil durch Einzelprojekten durchaus schon erfüllten bzw. in der Erfüllung begriffenen Ziele sind Zusammenarbeit insbesondere auf dem Sektor seltener neuromuskulärer Erkrankungen, Standards der Diagnostik und Therapie, einheitliche Therapiestudien, wissenschaftliche Projekte u.a. mehr. Auch eine entsprechende Vernetzung der wichtigsten diagnostischen Kriterien auf wissenschaftlich fundierter organisierter Basis ist in Bearbeitung.

**Adresse**

Prof. Dr. med. D. Pongratz  
Stellvertretender Vorsitzender der DGM  
Leitender Arzt des Friedrich-Baur-Instituts bei der Medizinischen und der Neurologischen Klinik, Klinikum Innenstadt der Universität München  
Ziemssenstraße 1  
D-80336 München