

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

Die Mehrzahl der über 800 neuromuskulären Erkrankungen sind erblich bedingt und bis heute unheilbar. Sie beeinträchtigen das Leben der rund 100.000 Betroffenen mitunter schon im Kindesalter erheblich. Durch den Muskelschwund werden sie in ihrer Bewegungsfähigkeit drastisch eingeschränkt. Je nach Krankheitsbild ist auch mit einer stark verkürzten Lebenserwartung zu rechnen. Zu einer hohen psychischen Belastung kommt die oft langwierige Auseinandersetzungen mit Krankenkassen und anderen Kostenträgern.

Seit über 40 Jahren setzt sich die DGM für muskelkranke Menschen und ihre Angehörigen ein. Die Hilfe zur Selbsthilfe hat dabei einen hohen Stellenwert. So sind in den 16 ehrenamtlich geführten Landesverbänden ca. 300 Kontaktpersonen – ebenfalls ehrenamtlich – aktiv, als Ansprechpartner für Muskelkranke, als Leiter von Gesprächskreisen und vieles andere mehr. Unterstützt werden die Ehrenamtlichen von den hauptamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern des DGM-Beratungsteams in der Bundesgeschäftsstelle in Freiburg.

Ziele und Aufgaben der DGM

Forschungsförderung

Forschung ist eine Form der Selbsthilfe, die in der DGM von den betroffenen Mitgliedern initiiert, getragen und durch Mitgliedsbeiträge und Spenden finanziert wird. Das Interesse der Wissenschaftler, neuromuskuläre Erkrankungen zu erforschen, wird unter anderem durch die Vergabe verschiedener Forschungspreise sowie durch die finanzielle Unterstützung für Forschungsprojekte geweckt. Mit derselben Zielsetzung richtet der mit hoch-

qualifizierten Wissenschaftlern besetzte wissenschaftliche Beirat der DGM alle zwei Jahre einen wissenschaftlichen Kongress aus.

Beratung

Das Beratungsangebot für Muskelkranke und ihre Angehörigen reicht von medizinischer über rechtliche und psychosoziale

Beratung bis hin zur Hilfsmittelberatung. Eine Besonderheit im Beratungskonzept der DGM sind die zwei barrierefreien Probewohnungen, die sich im Beratungsgebäude der DGM in Freiburg befinden (■ **Abb. 1**). Dort können Muskelkranke wie auch andere körperlich Behinderte und ihre Familien einige Tage ganz in Ruhe verschiedene technische Speziallösungen ausprobieren (■ **Abb. 2**).



Abb. 1 ▶ Probewohnungen im DGM-Beratungsgebäude (Freiburg)



Abb. 2 ▶ Eva-Luise Köhler, die Gattin des Bundespräsidenten, besucht die DGM-Probewohnungen



Abb. 3 ◀ Austausch mit anderen Betroffenen

höchsten bundespolitischen Gremien nutzen Vertreter der DGM die Möglichkeit, den Anliegen muskelkranker Menschen Gehör zu verschaffen.

Mehr Informationen:

Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM)
Im Moos 4
79112 Freiburg

Telefon: 076 65 / 94 47 – 0
Telefax: 076 65 / 94 47 – 20
Email: info@dgm.org
Internet: <http://www.dgm.org>

Flächendeckende Versorgung von Muskelkranken in Deutschland

Die DGM hat bereits Anfang der 90er Jahre begonnen, durch die Etablierung von Muskelzentren – heute Neuromuskuläre Zentren genannt – für eine flächendeckende Versorgung von Menschen mit Muskelerkrankungen zu sorgen. Wie *Bernhard Neundörfer* in seinem Artikel in dieser Ausgabe der Zeitschrift *medizinische Genetik* beschreibt, hat die DGM allgemeine Qualitätskriterien definiert, die die Grundlage für qualitativ hochwertige und an allen Standorten gleichermaßen qualitätsgesicherte Behandlung von Patienten darstellen soll. Die DGM kontrolliert die von den Muskelzentren etablierten Standards, indem sie Gütesiegel nur an jene Zentren verleiht, die ihre Patientenversorgung an diesen Standards ausrichten¹. Durch klare organisatorische Regelungen in Form von Geschäftsordnungen vernetzt die DGM die Muskelzentren untereinander und bindet sie in den wissenschaftlichen Diskurs ein. Die Tätigkeitsberichte der einzelnen Zentren, die Forschungsförderaktivitäten der DGM, Datenbanken und Forschungsnetze der DGM werden jährlich fortgeschrieben in der Schriftenreihe „Das Jahrbuch der neuromuskulären Erkrankungen“, herausgegeben von der DGM, Arcis Verlag. Im Anhang

des jeweiligen Jahrbuches findet der interessierte Leser darüber hinaus die Namen des wissenschaftlichen Beirats, die Adressen und Sprechstunden der Neuromuskulären Zentren in der Bundesrepublik Deutschland sowie eine Übersicht über Neuromuskuläre Erkrankungen: Erbgang, Genort, Genprodukt und molekulargenetische Diagnostik².

Aufklärung und Information

Da die Mehrzahl der niedergelassenen Ärzte wegen der relativen Seltenheit der neuromuskulären Erkrankungen wenig Erfahrungen auf diesem Gebiet haben, leistet die DGM hier wichtige Aufklärungsarbeit. Je früher eine richtige Diagnose erfolgt, desto mehr kann für die Lebensqualität der Betroffenen getan werden. Im Austausch mit anderen Betroffenen können wertvolle Erfahrungen und Tipps zur Bewältigung des Alltags weiter gegeben werden (▣ **Abb. 3**). Eine große Reihe von Merkblättern und Broschüren ergänzt das Beratungsangebot. Die Zeitschrift für die Mitglieder, der „Muskelreport“, erscheint vierteljährlich.

Politische Vertretung

Die politische Interessenvertretung wird zu einem immer wichtigeren Arbeitsgebiet. Vom regionalen Arbeitskreis bis zu

¹ Bei der Sitzung des Sprecherrats der Neuromuskulären Zentren am 23. und 24.2.2008 in der Bundesgeschäftsstelle der DGM in Freiburg wurde das Gütesiegel an 24 der 27 Neuromuskulären Zentren verliehen.

² Grimm T, Kreß W, Müller CR, Rudnik-Schöneborn S, Zerres K (2008) Neuromuskuläre Erkrankungen: Erbgang, Genort, Genprodukt, molekulargenetische Diagnostik. In: Dengler R, Neundörfer B, Fischer W: Jahrbuch der neuromuskulären Erkrankungen. 213-217.