

Selbsthilfe

Diagnosegruppe Mitochondriale Erkrankungen in der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke (DGM) e.V. (Mito-Diagnosegruppe in der DGM e.V)

Die mitochondrialen Erkrankungen gehören zu den seltenen Erkrankungen, sie sind meist genetisch bedingt.

Die Lebenssituation von Patienten mit mitochondrialen Erkrankungen ist aus mehreren Gründen schwierig. Es fehlt bis heute an schnellen und zuverlässigen Diagnosemöglichkeiten. Häufig haben die Patienten mit ihren Symptomen eine langjährige Odyssee von Arzt zu Arzt hinter sich. Oft bleibt es bei Verdachtsdiagnosen, weil die Krankheitsbilder und die dazugehörigen Gendefekte bisher nur zu einem geringen Bruchteil bekannt sind. Bisher gibt es keine ursächliche Therapie und der Verlauf der Krankheit ist meist ungewiss. Selbst bei gleichem Gendefekt kann sich die Krankheit ganz unterschiedlich auswirken. Die Spanne der Symptome reicht von leichten Sehstörungen und leichter Muskelschwäche bis hin zu schwersten Mehrfachbehinderungen und rasch progredientem Verlauf. Mit häufig tödlichem Verlauf vor allem im Baby- und Kleinkindalter.

Angesichts der vielen disparaten Symptome dieser Multisystemerkrankung ist auch die Zusammensetzung des betroffenen Patientenstammes ausgesprochen heterogen, so dass die Hauptschwierigkeit für eine Selbsthilfegruppe darin liegt, die sehr unterschiedlichen Krankheitsbilder und verschiedenen Krankheitsverläufe unter einem Dach zusammenzufassen und trotzdem den Patienten in ihrer jeweils sehr individuellen Situation Hilfen anzubieten.

Dies ist nur durch eine umfangreiche und weitgehende Vernetzung der Patienten untereinander und mit anderen zahlreichen Organisationen möglich. Es erfordert gleichzeitig von den aktiven ehrenamtlichen Mitgliedern ein breit gefächertes Wissen über Genetik, die Vererbung, die Stoffwechselfunktionen und so unterschiedliche Krankheitssymptome wie Muskelschmerzen, Blindheit, Taubheit, epileptische Anfälle, geistige Behinderungen, Bewegungsstörungen und umfasst damit gleichzeitig auch die ganze Palette der symptomatischen Behandlungsmöglichkeiten von Physiotherapie über Sondenernährung, künstliche Beatmung bis hin zur Palliativmedizin und Sterbebegleitung.

Um die Vernetzung herzustellen und damit dem Informationsbedürfnis der Patienten mit mitochondrialen Erkrankungen gerecht zu werden, hat sich eine Gruppe von Patienten und Angehörigen im Mito-Team zusammengefunden.

Aufgaben des Mito-Team – nicht auf ein Projekt bezogen:

- Information und Aufklärung über das Krankheitsbild durch Herausgabe von Schriften und Internet-Auftritten und Beratung von Betroffenen für Betroffene und Angehörige
- Unterstützung der betroffenen Patienten und ihrer Familie bei der Bewältigung der Krankheit
- Öffentlichkeitsarbeit
- Ausrichtung von Fachtagen
- Kooperation/Zusammenarbeit mit anderen nationalen Organisationen und Selbsthilfegruppen z. B. der ACHSE, BAG Selbsthilfe, dem PARITÄTISCHEN, mitoNET, Kinderhospizverein usw.

Innovationsgrad

Wir sind eine der ersten diagnosespezifischen Gruppen für seltene Erkrankungen auf nationaler Ebene, da regional zu wenig Betroffene vorhanden sind.

Zielgruppe

Die Zielgruppe unserer Fachtage sind Patienten und Angehörige von Betroffenen mitochondrialer Erkrankungen.

Da mitochondriale Erkrankungen in jedem Alter und jeder Ausprägung vorkommen können, ist die Zielgruppe der Patienten universell.

Da mitochondriale Erkrankungen Multisystemerkrankungen mit breit gestreuten Symptomen und sehr unterschiedlichen Krankheitsverläufen sind (sie können jederzeit im Leben auftreten und jedes Organ in jeder Ausprägung betreffen), vertreten wir eine disparate Patientengruppe.

Interdisziplinärer Ansatz

Auch dies ist durch die Multisystemerkrankung zwingend erforderlich. Wir arbeiten nicht nur mit und innerhalb der DGM zusammen, sondern auch mit Ärztevertretern, therapeutischen Einrichtungen, der Hospizbewegung und anderen Selbsthilfegruppen. Die DGM betreut deutschlandweit an unterschiedlichen Orten bzw. Kliniken Neuromuskuläre Zentren, die interdisziplinär zusammenarbeiten und den Qualitätskriterien der DGM genügen.

Da die Medizin der Krankheit relativ ratlos gegenübersteht und die Betreuung der Patienten im Klinikalltag häufig zu wünschen lässt, ist der von uns angebotene Austausch über geschlossene Mailinglisten und offene Foren sowie während der Info-Veranstaltungen gerade für die Eltern von betroffenen Kindern extrem wichtig. Die Eltern sind dank der Möglichkeit zum Austausch über Hilfsmittel, wirksame Medikamente und lebenspraktische Tipps häufig besser informiert als die behandelnden Ärzte. Unsere Patientenvertreter wiederum informieren die Ärzte im Rahmen der Kongresse und Mitgliederversammlungen über häufig geäußerte Erfahrungen der Patienten und Entwicklungen in der Selbsthilfe.

Internet:

www.dgm.org

www.mito-erkrankung.de

E-Mail: info@dgm.org

Kontakt:

Claus-Peter Eisenhardt

Sprecher der Mito-Diagnosegruppe

Tel. +49 7133 / 961750

E-Mail: claus-peter.eisenhardt@dgm.org

Beratungsschwerpunkt: Erwachsene Betroffene

Karin Brosius

Stellv. Sprecherin der Mito-Diagnosegruppe

E-Mail: karin.Brosius@dgm.org

Beratungsschwerpunkt: Eltern betroffener Kinder

Die gesamte Liste der Mito-Kontaktpersonen können Sie aktuell auf der Homepage einsehen oder unter Tel. +49 7665 / 9447-0 erfragen.



© mitoNET 2019