

Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. – DGM

Die DGM ist die größte und älteste Selbsthilfeorganisation für Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen in Deutschland.

Ziele

- > Selbstbestimmung und Selbstständigkeit von Betroffenen
- > Sicherung der Lebensqualität
- > Inklusion und Gleichstellung

Aktivitäten

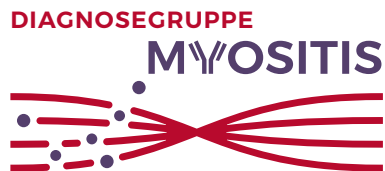
- > Information und Aufklärung
- > Beratung
- > Förderung und Unterstützung der Forschung
- > (Gesundheits-) Politische Vertretung

Diagnosegruppe Myositis

Die Selbsthilfegruppe wurde 2010 unter dem Namen „Aktion Myositis“ von Prof. Dr. Jens Schmidt (Neurologe) und dem Patienten Dr. Martin Taylor gegründet und schloss sich zwei Jahre später als „Diagnosegruppe Myositis“ der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e.V. – DGM an. Die Diagnosegruppe setzt sich für mehr Forschung, wirksamere Therapien und bessere Unterstützung der Betroffenen im Alltag ein. Mehr Informationen unter: www.dgm.org/diagnosegruppe/myositis

Die Diagnosegruppe betreut zudem die Patientenseite des **Myositis Netz**, das es sich zur Aufgabe gemacht hat, die Forschung im Bereich der entzündlichen Muskelerkrankungen zu fördern: www.myositis-netz.de

Darüber hinaus erfolgt eine Zusammenarbeit mit der englischen und amerikanischen Myositis Gesellschaft. Mit Myositis UK hat die Diagnosegruppe unter RareConnect / EURORDIS elektronische Patientenseiten erstellt.



Wir brauchen Ihre Unterstützung -

für wirksame Therapien,
bessere Lebensqualität
und höhere Heilungschancen!

Spendenkonto

DGM – Diagnosegruppe Myositis
Bank für Sozialwirtschaft Karlsruhe
IBAN: DE 75 6602 0500 0007 7722 13
BIC: BFSWDE33KRL

Kontakt

Silke Schlüter

Vorsitzende der

Diagnosegruppe Myositis
in der Deutschen Gesellschaft
für Muskelkranke e.V. – DGM

Zum Tellbusch 34

32107 Bad Salzuflen

silke.schluter@dgm.org

www.dgm.org/diagnosegruppe/myositis



Silke Schlüter

Vorsitzende

Tel. 05222 - 239 69 86



Michael Jehne

Delegierter

Tel. 02382 - 766 81 48

DIAGNOSEGRUPPE MYOSITIS



Ohne Muskeln
GEHT es nicht!



DGM Deutsche Gesellschaft
für Muskelkranke e.V.

Myositis – was ist das?

Eine Myositis ist eine Entzündung der Muskulatur mit meist unbekannter Ursache. Sie umfasst eine Reihe verschiedener Muskelerkrankungen (Dermatomyositis, Polymyositis, Einschlusskörpermyositis, Nekrotisierende Myopathie und Myositis im Rahmen anderer Bindegeweserkrankungen), bei denen Autoimmunvorgänge eine wesentliche Rolle spielen. Das Immunsystem greift irrtümlich körpereigenes Gewebe an – im Fall der Myositis die Muskulatur.



Ein Anzeichen von Myositis ist ein Kraftverlust vor allem an den Armen und Beinen. Die zunehmende Schwäche führt zu Einschränkungen im Alltag, etwa beim Heben der Arme, beim Aufstehen von einem Stuhl oder beim Treppensteigen. Auch Schluckstörungen oder Schmerzen können auftreten. Chronische Verläufe, wie bei der Einschlusskörpermyositis, führen oft zu sichtbarem Muskelschwund. Die akute Dermatomyositis, von der auch Kinder betroffen sein können, verursacht Hautveränderungen.



Diagnosegruppe Myositis – wer sind wir?

Als Diagnosegruppe Myositis vertreten wir die Interessen von Betroffenen und Angehörigen.

Wir wollen

- > Forschungsvorhaben bekannt machen und fördern
- > ein Netzwerk von Betroffenen, Angehörigen, Therapeuten, Ärzten und Wissenschaftlern aufbauen
- > Betroffene, Ärzte und Therapeuten aufklären
- > helfen, Diagnosekriterien zu etablieren
- > den Zugang zu Informationen für Betroffene und Angehörige verbessern
- > den Austausch zwischen den Betroffenen stärken
- > Hilfe bieten gegen die Angst, die mit der Diagnose verbunden ist
- > das gesellschaftliche Bewusstsein für die Krankheit und ihre Folgen schärfen

Um unsere Ziele zu erreichen, betreiben wir Öffentlichkeitsarbeit, organisieren Veranstaltungen (Fachsymposien) und sammeln Spenden.

Diagnose Myositis

Myositis ist selten und bedeutet für Ärzte und Therapeuten meist unbekanntes Terrain. Dies erschwert die Diagnose oder führt zu Fehldiagnosen und oft wirkungslosen oder manchmal auch schädlichen Therapien. Die Diagnose erfolgt durch die typischen Symptome in Zusammenarbeit mit einer Muskelbiopsie und der Bestimmung von Auto-Antikörpern im Blut. Parallel wird das Muskelenzym (Creatin Kinase, CK) bestimmt. Hilfreich sind darüber hinaus eine Elektromyographie (EMG), Sonographie oder eine Kernspintomographie (MRT) der Muskeln.

Myositis – heilbar?

Bisher gibt es keine Behandlungsmethoden, die eine vollständige Heilung ermöglichen, aber oft können die Symptome durch eine korrekte und frühzeitige Diagnose gelindert werden. Der Krankheitsverlauf ist sehr unterschiedlich und abhängig von der Diagnose, der Schwere des Muskelbefalls und der Organbeteiligung. In vielen Fällen gelingt es, die Krankheit durch Kortison, immunsuppressive Medikamente und Immunglobuline abzuschwächen. Unerlässlich sind moderate Bewegung und regelmäßige Physiotherapie, und bei entsprechenden Beschwerden auch Ergotherapie und Logopädie.