

Wer wir sind

Die Selbsthilfegruppe wurde 2010 unter dem Namen „Aktion Myositis“ von Prof. Dr. Jens Schmidt (Neurologe) und dem Patienten Dr. Martin Taylor († 2019) 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.

So erreichen Sie uns

Diagnosegruppe Myositis in der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM)
Zum Tellbusch 34 · 32107 Bad Salzuflen
www.dgm.org/diagnosegruppe/myositis



Silke Schlüter, Vorsitzende
T 05222 2396986
silke.schlueter@dgm.org



Michael Jehne, Stellv. Vorsitzender
T 02382 7668148
michael.jehne@dgm.org

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

ist mit über 8600 Mitgliedern die größte und älteste Selbsthilfeorganisation für Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen in Deutschland.

Ihre Anliegen:

- Forschung fördern
- Betroffene und Angehörige informieren und beraten
- gesundheitspolitische Interessen vertreten
- Selbstbestimmung und Teilhabe verwirklichen
- Gesundheitskompetenz und Selbsthilfe unterstützen.

Die DGM ist durch ehrenamtlich geführte Landesverbände regional flächendeckend aufgestellt. Außerdem vertreten die krankheitsspezifisch arbeitenden überregionalen Diagnosegruppen gezielt die Selbsthilfe bei einzelnen Muskelerkrankungen. Sitz der Bundesgeschäftsstelle ist Freiburg im Breisgau.



DGM

Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V.

Im Moos 4 · 79112 Freiburg
T 07665 9447-0 · F 07665 9447-20
info@dgm.org · www.dgm.org

Die Erstellung dieses Flyers wurde unterstützt von:



Diagnosegruppe Myositis

*miteinander
füreinander*



DGM

Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V.

Diagnosegruppe Myositis

**Myositis –
Ohne Muskeln
GEHT es nicht**



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 Zusammenschau 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.

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 Bindegewebserkrankungen), 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.

Was wir wollen

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.

WIR BRAUCHEN IHRE UNTERSTÜTZUNG

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

*für
wirksame Therapien,
bessere Lebens-
qualität und höhere
Heilungschancen!*